

## **L'AVIS DU COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE SUR LE DMP (DOSSIER MÉDICAL PARTAGÉ/PERSONNEL)**

### **Entre autonomie et solidarité**

août 2008, par serge cannasse

*Les avis du Comité Consultatifs National d'Éthique (CCNE) sont décidemment précieux. Synthétiques, clairs, d'une très grande continuité dans le temps, en principe accessibles à tous (par internet), ils vont droit à l'essentiel en donnant les principaux enjeux des problèmes exposés (les principes et valeurs du vivre ensemble) et leurs difficultés d'articulation à la pratique. Non seulement celui sur le DMP (avis 104) conforte cette appréciation, mais il la renforce par la limpidité de son argumentation. Qui n'est pas tendre pour le dit DMP.*

### **Une idée de départ confuse**

Le texte constate qu'une fois admise la fausse évidence qu'il faut informatiser les dossiers des patients, l'idée de départ est confuse. Dossier médical partagé, conçu pour renforcer l'efficacité des professionnels de santé en favorisant leurs échanges d'informations à propos d'un patient ? Dossier médical personnel, dont l'accessibilité et la gestion sont confiées au dit patient (droit de masquage et de masquage du masquage !), éventuellement avec la supervision bienveillante de son médecin ? Outil d'amélioration de l'organisation des soins ou moyen de réaliser des économies ? (dans un opuscule récent, le Cercle des économistes rappelle que celles-ci étaient évaluées à 3,5 milliards d'euros, cependant que sur I-med, Jean-Jacques Fraslin nous fait souvenir que le projet devait démarrer le 1er janvier 2007 ...) Base de données exhaustives ou limitée aux informations "utiles" ? Dans ce dernier cas, quelles sont elles ?

### **Primauté du principe d'autonomie individuelle**

Aussi le CCNE insiste t'il sur quelques fondamentaux. " *Notre culture éthique et juridique se caractérise par une tendance à accorder au principe d'autonomie une prééminence vis-à-vis des autres principes.*" Il y a ici un léger glissement par rapport aux avis antérieurs, qui évoquaient l'autonomie comme un principe en quelque sorte impératif, absolu, alors que dans celui-ci, il s'agit d'un principe lié à une culture, la notre (ici et maintenant), donc relatif.

Quoiqu'il en soit, le DMP est donc "personnel". En particulier, le principe d'autonomie implique le volontariat des patients, et non l'obligation prévue par la loi. Il prévaut sur le principe de bienfaisance invoqué par les médecins, évidemment non sans raisons (il suffit de songer aux urgences). Forts de cette première hiérarchisation, il faut donc établir un compromis entre les deux principes. Cette recherche suit elle-même le principe d'autonomie, puisqu'aujourd'hui, rien ne peut se faire sans la volonté et la participation des acteurs, patients comme professionnels. C'est en grande partie pour l'avoir négligé que les maîtres d'œuvre du projet ont échoué.

### **Et primauté du principe de solidarité collective !**

Cependant, " *le respect de l'autonomie individuelle doit être mis en balance avec le principe de solidarité.*" Ce qui ne contredit pas le principe d'autonomie, parce qu'il s'applique aux individus, alors qu'ici, le principe de solidarité s'applique sans doute à ces mêmes individus (sans que soit d'ailleurs invoquée la sempiternelle " responsabilisation des patients "), mais surtout aux responsables publics ! en tant qu'ils sont chargés de mettre en œuvre la volonté collective. Non seulement " *la société est en droit d'escompter que le DMP n'aggrave pas les coûts publics en matière de santé,*" mais " *un projet axé prioritairement sur la réduction du déficit de l'assurance maladie (...) devrait être éloigné comme une tendance de discrédit irrévocable du projet.*"

### **Pour une mise en œuvre réaliste**

Les erreurs de ces responsables ne s'arrêtent pas là. Ils ont pêché par manque de pragmatisme. Se gardant bien de décréter ce qu'il faut faire en pratique, parce que ça n'est pas son rôle, le CCNE rappelle malgré tout quelques principes d'efficacité, garants des valeurs. Il insiste une fois de plus sur la nécessité de l'évaluation, en redonnant quelques règles de base (qu'il est déplorable de devoir remettre en mémoire depuis le temps qu'elle est à la mode), sur les risques liés à l'informatisation (notamment négliger les problèmes de sécurité et privilégier le temps technique aux dépens du temps de la relation au patient) et sur l'illusion qu'elle peut donner : " *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.*" Remplacez " l'outil électronique " par " les réseaux de santé ", " les pôles hospitaliers " ou maintenant " les maisons de santé ", vous aurez une nette impression de " déjà vécu ", pas freudienne du tout. Enfin, pour être généralisé, le DMP " *présuppose une population qui se perçoit à travers le prisme de la maladie, sinon effective du moins potentielle.*"

## **donc soumise au débat collectif**

En bref, les responsables du projet DMP ont pris leurs désirs (leurs idées) pour la réalité. C'est un autre principe affirmé avec constance par le CCNE : les meilleures intentions du monde elles-mêmes doivent aujourd'hui passer par le débat collectif sous peine d'inefficacité et/ou d'injustice (on pourrait l'appeler principe délibératif). C'est le manque de débat qui a réduit ce projet à une peau de chagrin par rapport à ses ambitions initiales et en définitive a piégé ses promoteurs. Mais il faut aussitôt ajouter que ce manque n'est pas spécifique à tel ou tel gouvernement, ni propre à notre pays. C'est une question éminemment contemporaine (et loin de concerner seulement l'organisation des soins) que de faire remonter l'expertise collective, faite d'expertises dispersées et particulières, à un niveau d'intelligence pratique pertinent pour tous.

### **Les propositions du CCNE**

1. Le DMP dans sa conception actuelle ne peut être adopté pour chaque citoyen, à l'échelle nationale dans la mesure où il ne répond pas aux objectifs poursuivis, alors que son coût de mise en oeuvre est très élevé.
2. Le DMP pourrait être proposé aux conditions suivantes : a. Pour des sujets volontaires ; b. Atteints de maladies dont l'état nécessite l'intervention de nombreux professionnels sur le long cours ; c. Ayant compris l'intérêt, pour eux de constituer un dossier informatisé susceptible d'assurer, notamment par l'exhaustivité des données consignées, l'optimisation de la prise en charge de leur affection par les professionnels de soin, tant au plan diagnostique, que thérapeutique ; d. Possédant la clef d'entrée dans leur dossier avec la possibilité de n'en autoriser l'accès qu'aux personnes de leur choix, et, en dehors de leur entourage proche (famille, personne de confiance) uniquement à celles qui seront tenues au secret professionnel ; e. N'encourant aucune sanction en cas de refus d'accès à quelque autorité ou organisme que ce soit à un dossier dont eux seuls et les personnes autorisées connaîtront l'existence ; f. La mise en place initiale étant effectuée dans des régions pilotes, notamment dans celles ayant commencé à développer une expérimentation en ce domaine ; g. Avec une évaluation des résultats obtenus face aux objectifs poursuivis au bout de 3 à 5 ans, et selon un ensemble de critères définis dès la mise en oeuvre de ce nouveau DMP ; h. Avant extension éventuelle à l'échelle nationale mais toujours uniquement aux personnes volontaires.

[Les avis du CCNE](#) , en particulier : avis 104 : Le "dossier médical personnel" et l'informatisation des données de santé avis 101 : Santé, éthique et argent : les enjeux éthiques de la contrainte budgétaire sur les dépenses de santé en milieu hospitalier (juin 2007) avis 91 : Avis sur les problèmes éthiques posés par l'informatisation de la prescription hospitalière et du dossier du patient (mai 2006) avis 57 : Progrès technique, santé et modèle de société : la dimension éthique des choix collectifs (mars 1998)

Si seulement trois personnes ont été consultées par le CCNE pour rendre son avis, c'est qu'il a bénéficié des travaux très complets qui l'ont précédé. Notamment : [L'informatisation de la santé - Le livre blanc du CNOM \(Conseil national de l'Ordre des médecins\) Mission de relance du DMP \(rapport Gagneux\) Rapport parlementaire \(rapport Door\)](#)

Pour un compte rendu détaillé et caustique de l'avis du CCNE, voir l'article de Jean-Jacques Fraslin sur son site I-med : "[Le DMP sent le sapin](#) "

Enfin il faut signaler que l'avis sur le DMP est le premier rendu par la nouvelle équipe du CCNE, à présent dirigée par le Pr Grimberg : contrairement à des craintes émises notamment par Le Monde (2 février 2008), il fait preuve de la même indépendance d'esprit (à l'égard du gouvernement) que les précédents.