



LES OUTILS NUMÉRIQUES AU SERVICE DE LA COORDINATION DES
PARCOURS DES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER



11^E CONGRÈS NATIONAL
DES RÉSEAUX
DE CANCÉROLOGIE

23 & 24 septembre 2021 ■ Le Corum, Montpellier

OUTILS COORDINATION PARCOURS

Quels impacts du numérique
en santé
sur les droits des patients ?

*Non nova
Sed nove ?*

Pr. François VIALLA, Centre Droit & Santé Université de Montpellier



Quels impacts du numérique en santé sur les droits des patients ?

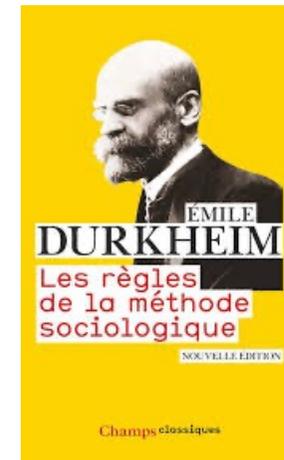
11^E CONGRÈS NATIONAL
DES RÉSEAUX
DE CANCÉROLOGIE

23 & 24 septembre 2021 | Le Corum, Montpellier

Contexte ↔ Textes

- Droit ?
- Mécanisme d'encadrement du fait social
- Quel fait social ici ?
 - Sécurité ; secret ; confidentialité
 - Santé connectée
 - Accès aux soins
 - Code de la santé publique Article L1110-5
 - sur l'ensemble du territoire
 - Aide au diagnostic
 - S – I
 - NTIC
 - Sécurité / liberté
 - Relation de soins ?
 - Santé : état de complet bien être
 - Savoir faire (règles de l'art)
 - Techniques du soin(s)

- Les outils et leur rôle
- numérique et évolution de la relation de soin : mythe ou réalité ?



Quels impacts du numérique en santé
sur les droits des patients ?



11^E CONGRÈS NATIONAL
DES RÉSEAUX
DE CANCÉROLOGIE

23 & 24 septembre 2021 | Le Corum, Montpellier



Le Bon Samaritain,
Van Gogh, 1890,
Rijksmuseum Kröller-Müller,
Otterlo

Contexte ↔ textes

Soigner ?

Ambivalence

Droits des patients

Ambivalence



Ciencia y caridad
Pablo Picasso (1897)

© Museu Picasso de
Barcelona. © de las reproducciones: Sucesión
Picasso. VEGAP. Barcelona 2014

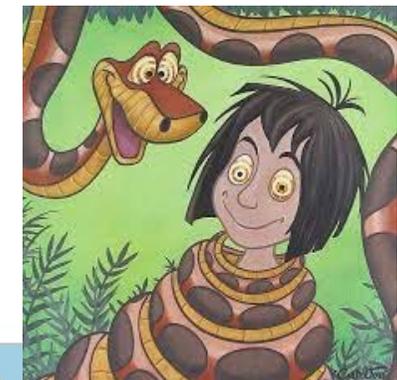
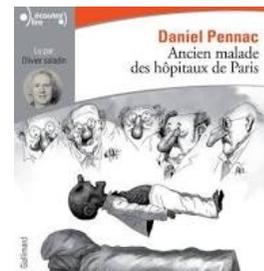
Quels impacts du numérique en santé sur les droits des patients ?



- Confiance => Socle en mutation ?
 - Colloque singulier devient pluriel ?
 - Relation *intuitu personae / firmae / instrumentae* ?
 - Confiance en l'établissement ?
En une équipe ?
 - En des outils ?



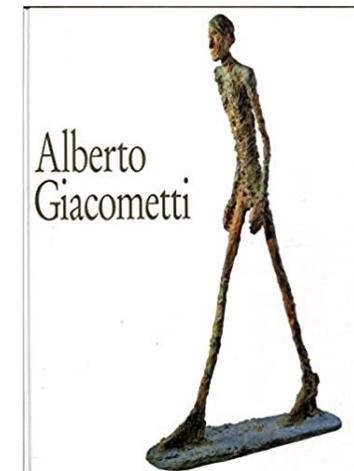
- La confiance n'est pas un dû
- C'est un risque !





- **Tous les possibles sont-ils autant de souhaitables ?**
- Quelle doit être l'attitude du droit face au progrès et à l'innovation ?
 - « *Le droit doit s'écarter de **deux tentations perverses**. La première consisterait à **ignorer** les données techniques et sociales engendrées par la science et à maintenir contre vents et marées la pureté de règles inadaptées. La seconde conduit le légiste à se **limiter à un rôle de notaire** transcrivant les avancées scientifiques en règles juridiques sans cesse renouvelées et adaptées ».*

– B. MATHIEU, *La bioéthique*, Dalloz, 2009, p. 11



Quels impacts du numérique en santé sur le droit des patients ?



11^E CONGRÈS NATIONAL
DES RÉSEAUX
DE CANCÉROLOGIE
23 & 24 septembre 2021 | Le Corum, Montpellier

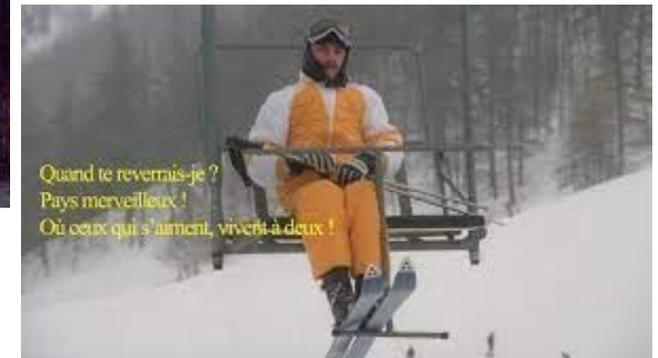
BANALITE

- « Ah ! je vois que vous utilisez le stéthoscope !
Vous avez raison. Je m’y étais mis également.
Oh ! remarquez bien, sur certaines juvénilités,
l’auscultation directe à l’oreille avait son
charme, mais je reconnais que dans d’autres cas,
les plus fréquent hélas ! ce n’était pas l’idéal.
Certes, on entend aussi bien à l’oreille, mais que
de courage pour l’appliquer sur certaines
poitrines que l’on ne mobilise qu’avec
appréhension ! Il faut le reconnaître, l’hygiène
n’est pas le propre du Périgord ! ».

– Louis TAMAIN, *Médecin de
campagne*, De Borée, 2011,
p.42.



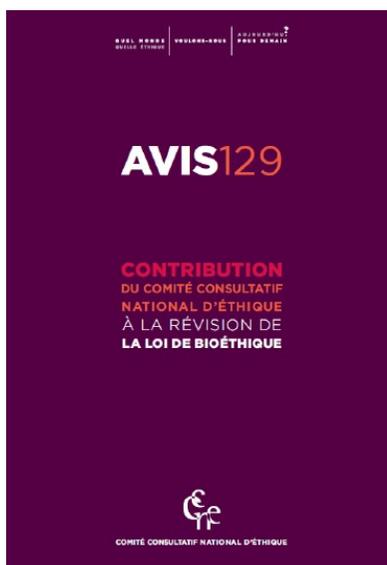
τῆλε





CCNE avis 129 p. 94 -106.

Numérique et Santé
VERBATIM EGB



2/ Je suis médecin et j'utilise *gmail* et *dropbox* pour échanger des informations sur les patients dont j'ai la responsabilité. La commodité et la rapidité que cela m'offre me permettent d'être plus efficace. *Les valeurs en conflits sont ici une certaine commodité versus le respect du secret médical.*



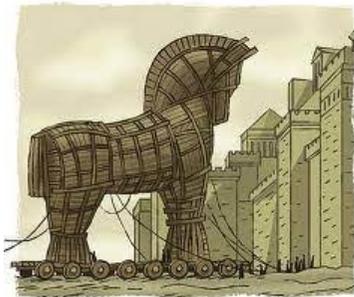
- un groupe facebook de ...
[τῆλεexpertise](#) ?
- publication demandant un avis
pour le cas d'**un enfant de 7 ans**,
partiellement reconnaissable sur la
photo

- **Besoin d'un petit avis / enfant de 7 ans qui est en face de moi pour un purpura du palais**
 - "Syndrome de la fellation vigoureuse ?", Enfant de cœur (sic) ?



Pr. François VIALLA Université de Montpellier

Quels impacts du numérique en santé sur les droits des patients ?

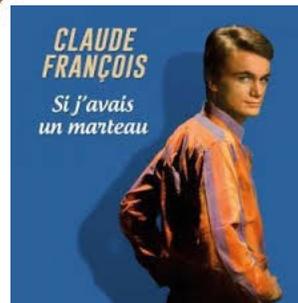
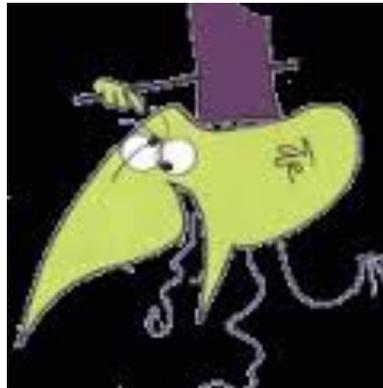


- « *Non progredi est regredi* » ?

- Grégoire LE GRAND, *Regula pastoralis*, 3, 34
- Thomas d'AQUIN, *Summa Theologiae*, 2/2, 24, 6, 3

- « Ne pas avancer c'est reculer » ?

Quels impacts du numérique en santé sur les droits des patients ?



Quels impacts du numérique en santé sur les droits des patients ?



- Contexte ↔ textes
- « Supports devenus nécessaires à la dispensation d'un soin moderne et performant, les **logiciels d'aide la décision** ne doivent pas menacer le statut de décideur du praticien et le décharger de ses responsabilités.
- Le défi, dès lors, n'est plus de récuser dogmatiquement l'intrusion de la technique dans le soin mais de penser, rappeler, voire redéfinir son statut d'outil attendu et accueilli dans l'espace artisanal de la décision médicale. En d'autres termes, de trouver quels sont les leviers *susceptibles d'induire un juste positionnement face à l'outil* ».
 - A et E KEMPF, « L'informatisation de l'aide à la décision : la décision médicale est-elle indemne ? L'exemple d'un outil prédictif en cancérologie », RFEA n° 1 2015, p. 48.
- **déconcerté par l'usage non régulé de messageries et de smartphones personnels par des praticiens.**
- **données de santé sont aujourd'hui une "richesse" exposée à la malveillance**
 - C. ZORN-MACREZ, C. DEBOST, « Les traitements de données à caractère personnel issues de la prise en charge thérapeutique », *In Les Grands avis du Comité National d'Ethique*, Dir. E. MARTINEZ et F. VIALLA, préf. D. SICARD, LGDJ 2013, p.744 et s

- Objectivement entendus
- Accès effectif
 - Dans l'espace et le temps
- aux soins/actes/traitements
 - Nécessités par son état de santé
 - et seulement à ceux nécessité par son état de santé
 - Réitération d'actes ~~inutiles~~ ≠ réitération inutile d'actes
- Dans les respect des
 - Connaissances médicales avérées/données acquis de la science
 - De la proportionnalité bénéfice/risques
 - Des impératifs déontologique
 - S'aider de tiers compétents
- Outils numériques +/- ?
- [τῆλε](#) toujours existé
- Permettent
 - Rapprochement dans le temps et l'espace
 - S'assurer de la pertinence / éviter réitération
 - Confronter son approche à celles
 - De l'intelligence des confrères !
 - De l'intelligence artificielle ?



- **CSp Article R4127-32**
- « Dès lors qu'il a accepté de répondre à une demande, le médecin s'engage à assurer personnellement au patient des soins consciencieux, dévoués et fondés sur les données acquises de la science, en faisant appel, s'il y a lieu, à l'aide de tiers compétents. »
-
- **CSP Article R4127-33**
- « Le médecin doit toujours élaborer son diagnostic avec le plus grand soin, en y consacrant le temps nécessaire, en s'aidant dans toute la mesure du possible des méthodes scientifiques les mieux adaptées et, s'il y a lieu, de concours appropriés ».
-
- **CSP Article R4127- 60**
- « Le médecin doit proposer la consultation d'un confrère dès que les circonstances l'exigent ou accepter celle qui est demandée par le malade ou son entourage ».





Biais existents

- « Et donc **il ne faut pas que les acteurs de l'intelligence artificielle soient** par trop un peu **ce que je suis** devant vous, c'est-à-dire des **mâles blancs quadragénaires** - il en faut et je ne vais pas scier la branche sur laquelle je suis assise n'ayant pu changer de condition - mais je constate que dans ce secteur, **il y a beaucoup de mâles blancs quadragénaires formés essentiellement dans les grandes universités américaines ou européennes** »

– M. Emmanuel MACRON, Président de la République, Discours du jeudi 29 mars 2018, Paris Collège de France – ;

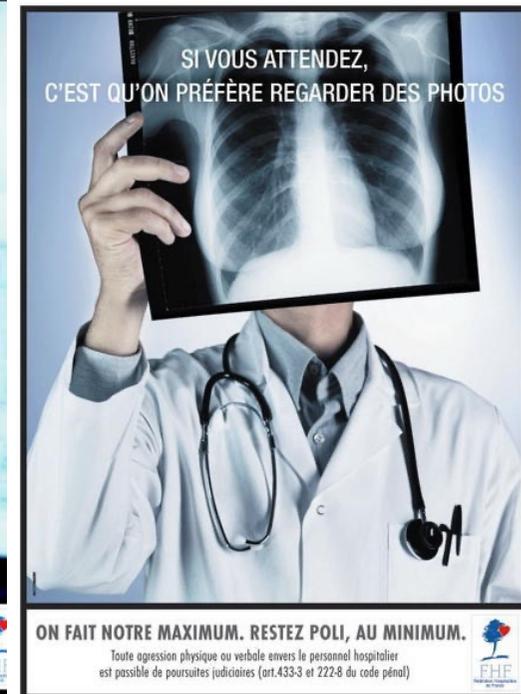
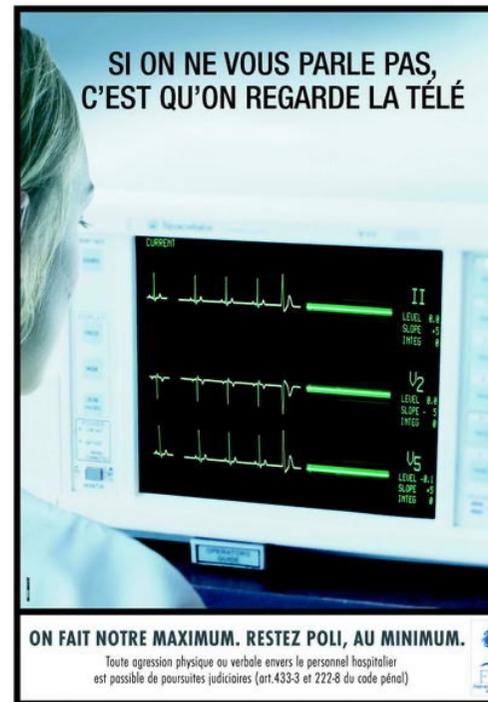
» <https://www.elysee.fr/emmanuel-macron/2018/03/29/discours-du-president-de-la-republique-sur-lintelligence-artificielle> ;
<https://www.youtube.com/watch?v=8SSJ27s1ks4> ; Nous soulignons.

Quels impacts du numérique en santé sur les droits des patients ?



11 E CONGRÈS NATIONAL
DES RÉSEAUX
DE CANCÉROLOGIE
23 & 24 septembre 2021 | Le Corum, Montpellier

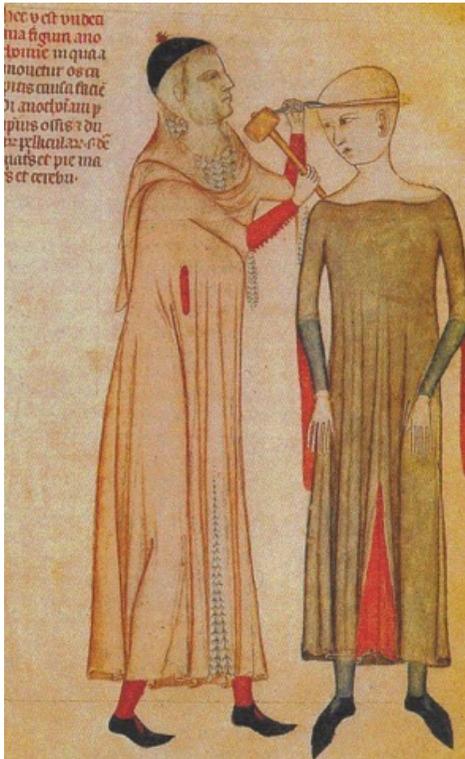
- Eviter l'écran
Technique
 - Sécheresse
relationnelle
 - opacification



Quels impacts du numérique en santé sur les droits des patients ?



11 E CONGRÈS NATIONAL
DES RÉSEAUX
DE CANCÉROLOGIE
23 & 24 septembre 2021 | Le Corum, Montpellier





- Τέχνη/**tekhne**
- Savoir-faire
 - Rejet des outils est impensable
 - C'est même un impératif
- Savoir-être ?
- Intuition :
 - Les outils ne sont pas à leur place
 - Contre-intuitif ?



- Le lien, le savoir-être
 - = humanisme et humanité
 - Outils substitués à l'humain
 - Sécheresse relationnelle
 - Perte de sens
 - Perte de valeur
 - Outils imparfaits : langage non verbal / sens
- Soignant technicien de l'organe / prestataire de services
 - Patient n'est pas réductible à
 - Sa pathologie, son âge, son handicap
 - Un ensemble de données
- Patient usager consommateur



- Corps vivant ↔ corps vécu
- Confiance, confiance, secret
 - => informer
 - Rechercher, recueillir, respecter le consentement
 - Préserver le secret
- Droits du patient (CSP L1110-4/L1111-2/L1111-4 ; C. civ. Art.16-3)
 - Devoir individuel du soignant
 - Délégation impossible
 - Ni à un confrère ...
 - Ni à un outil
 - Oralité => entretien individuel
 - Tact, temps, disponibilité, environnement adapté

Quels impacts du numérique
en santé
sur les droits des patients ?



11^E CONGRÈS NATIONAL
DES RÉSEAUX
DE CANCÉROLOGIE

23 & 24 septembre 2021 | Le Corum, Montpellier

in formare

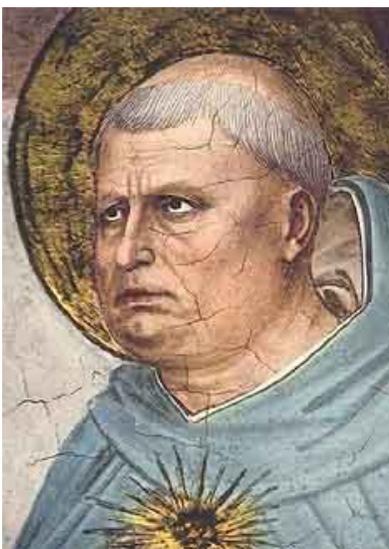


Tact Temps Disponibilité Environnement adapté





- « *consensus voluntatis est actus qui praesupponit actum intellectus* » St. Thomas d'Aquin



- Bertrand Mathieu
 - « le consentement dont il s'agit **n'est pas celui du droit civil des obligations, c'est une garantie procédurale qui oblige les médecin à respecter un droit fondamental de la personne**, celui que traduit le vieil adage **noli me tangere** » .
 - » B. MATHIEU, La bioéthique, Dalloz 2009, coll. Connaissance du droit, p.52



quérable ≠ portable

- Déshumanisation

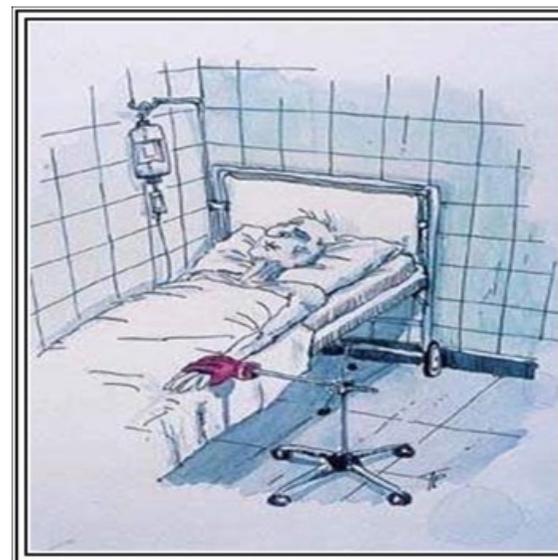


- Easy-consent !!!!
- consentement éclairé du patient en ligne
- « Easy-Consent est le premier **consentement numérique libre et éclairé**. Il permet aux patients de s'assurer de leur compréhension sur l'acte chirurgical grâce à une **plateforme web couplée à un algorithme innovant en répondant à un questionnaire interactif et personnalisé** dont le contenu est validé par des experts et conforme aux documents des sociétés savantes.
- Ce consentement éclairé signé électroniquement permet ainsi au chirurgien de valider la compréhension du patient, de sécuriser ses actes et aux établissements de soins de renforcer leur processus et image ».

– <https://www.calimed-sante.fr/easy-consent-consentement-numerique/>

double souffrance

- la déshumanisation de la relation à l'autre (...) traduit une forme de **sécheresse relationnelle ou de cynisme** »
 - CANOÛÏ (P.), « La souffrance des soignants : un risque humain, des enjeux éthiques », *Revue internationale de soins palliatifs*, 2003/2, vol. 18, pages 101 à 104.



Bannir/bénir l'outil ?

- Sans remplacer le lien « physique »
- L'utilisation d'outil permet de garder le lien sans rupture
- Quels outils ?
- Réseaux sociaux grand public ...



Quels impacts du numérique en santé sur les droits des patients ?



- SECRET
 - Code Pénal / CSP / CASF
 - Patient ne peut délier du secret
 - ...
 - Fait que le patient soit votre “ami” sur un groupe “ouvert” ne délie pas
- CE, 4e et 1re ch. réunies,
26 sept. 2018, n° 407856,
Lebon



Métamorphose du Secret ?

- **Ordre social**

- Le secret professionnel a uniquement pour base un intérêt social. Sans doute sa violation peut créer un préjudice aux particuliers, mais cette raison ne suffirait pas pour en justifier l'incrimination. La loi la punit parce que l'intérêt général l'exige. Le bon fonctionnement de la société veut que le malade trouve un médecin, le plaideur, un défenseur, le catholique, un confesseur, mais ni le médecin, ni l'avocat, ni le prêtre ne pourraient accomplir leur mission si les confidences qui leur sont faites n'étaient assurées d'un secret inviolable. Il importe donc à l'ordre social que ces confidentiels nécessaires soient astreints à la discrétion et que le silence leur soit imposé, sans condition ni réserve, car personne n'oserait plus s'adresser à eux, si on pouvait craindre la divulgation du secret confié.
Ainsi l'article 378 [actuel 226.13] a moins pour but de protéger la confiance d'un particulier que de garantir un devoir professionnel indispensable à tous. Ce secret est donc absolu et d'ordre public.



• (Émile Garçon, *Code pénal annoté*, 1901, art. 378, n° 7) » !

- **Vie privée**

- CSP Art. L1110-4
- I.-**Toute personne prise en charge** par un professionnel de santé, un établissement ou service, un professionnel ou organisme concourant à la prévention ou aux soins dont les conditions d'exercice ou les activités sont régies par le présent code, le service de santé des armées, un professionnel du secteur médico-social ou social ou un établissement ou service social et médico-social mentionné au I de l'article [L. 312-1](#) du code de l'action sociale et des familles **a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant.**

Nécessité de partage

- 2002
- **Deux ou plusieurs professionnels de santé** peuvent toutefois, sauf opposition de la personne dûment avertie, **échanger des informations relatives à une même personne prise en charge**, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible. Lorsque la personne est prise en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé, les informations la concernant sont réputées confiées par le malade à l'ensemble de l'équipe.
- Aujourd'hui
- II.- **Un professionnel** peut échanger **avec un ou plusieurs professionnels identifiés** des informations relatives à une même personne prise en charge, **à condition qu'ils participent tous à sa prise en charge et que ces informations soient strictement nécessaires** à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention ou à son suivi médico-social et social.



- Qui / avec Qui
 - Un professionnel
 - Avec d'autres
 - Autre secteur
 - Autre professionnels
 - Dans une équipe
 - L1110-12
 - En dehors ...
- **Quoi**
 - informations relatives à une même personne prise en charge,
 - à condition qu'ils participent tous à sa prise en charge
 - et **que ces informations soient strictement nécessaires**
 - à la coordination ou à la continuité des soins,
 - à la prévention ou à son suivi médico-social et social.
 - **Comment**
 - Pas de précision légale
 - Evidence d'usage des outils de communication
 - Banal
 - Epistolaire
 - Téléphone
 - Réguler les comportements
 - Communication non sécurisée
 - L1110-4 IV.-La personne est **dûment informée de son droit d'exercer une opposition à l'échange et au partage d'informations la concernant.** Elle peut exercer ce droit à tout moment.

Quels impacts du numérique en santé sur les droits des patients ?



11 E CONGRÈS NATIONAL
DES RÉSEAUX
DE CANCÉROLOGIE

23 & 24 septembre 2021 | Le Corum, Montpellier

- **Article L1110-12**
- Pour l'application du présent titre, **l'équipe de soins est un ensemble de professionnels qui participent directement au profit d'un même patient à la réalisation** d'un acte diagnostique, thérapeutique, de compensation du handicap, de soulagement de la douleur ou de prévention de perte d'autonomie, ou aux actions nécessaires à la coordination de plusieurs de ces actes, et qui :
 - 1° **Soit exercent dans le même établissement de santé**, au sein du service de santé des armées, dans le même établissement ou service social ou médico-social mentionné au I de l'article [L. 312-1](#) du code de l'action sociale et des familles ou dans le cadre d'une structure de coopération, d'exercice partagé ou de coordination sanitaire ou médico-sociale figurant sur une liste fixée par décret ;
 - 2° **Soit se sont vu reconnaître la qualité de membre de l'équipe de soins par le patient** qui s'adresse à eux pour la réalisation des consultations et des actes prescrits par un médecin auquel il a confié sa prise en charge ;
 - 3° Soit exercent dans un ensemble, comprenant au moins un professionnel de santé, présentant une organisation formalisée et des pratiques conformes à un cahier des charges fixé par un arrêté du ministre chargé de la santé.

Quels impacts du numérique en santé sur les droits des patients ?



- Limite objective
 - Certaines informations
 - Strictement nécessaires
 - Certaines personnes
 - Critère de nécessité doit être pensé en lien avec le rôle du destinataire
 - Pas tout à tous
- Limite subjective
 - Équipe / ~~Équipe~~
 - Présomption / ~~présomption~~
 - Dûment informé
 - Ne manifestant pas son opposition

Evolution des patients

mal ventre ventre et cookies



Quels impacts du numérique en santé sur les droits des patients ?

Evolution des patients

11^E CONGRÈS NATIONAL DES RÉSEAUX DE CANCÉROLOGIE

23 & 24 septembre 2021 | Le Corum, Montpellier

aussi



★★★★★ il y a une semaine **NOUVEAU**

Excellentes compétences et équipements. En revanche les proches des patients ne doivent attendre aucun soutien et peuvent tomber dans l'épuisement dans l'indifférence des équipes soignantes.

Visité en septembre

★★★★★ il y a 2 ans

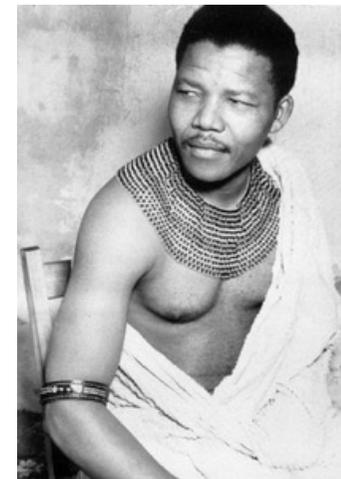
Très mauvaise organisation et coordination. Change les Rendez-vous sans arrêt et parfois sans prévenir le patient. N'envoi pas les papiers ni les ordonnances à temps. Je ne vous recommande pas cet établissement.

J'aime

Quels impacts du numérique en santé sur les droits des patients ?



*Ce que vous faites **pour moi**
sans moi
vous le faites **contre moi***





11

E CONGRÈS NATIONAL
DES RÉSEaux
DE CANCÉROLOGIE

23 & 24 septembre 2021 | Le Corum, Montpellier

