

Espace-débats Bretagne, 11 septembre 2016

Révolution numérique : quels bouleversements dans la santé ?

Avec Irène FRACHON, Yann LE POLLTEC, Sophie PÉNE et Isabelle LORAND

Organisé par l'Atelier Citoyen de Bretagne PCF-Front de Gauche



« La révolution numérique constitue un champ d'affrontement entre capital et travail, entre émancipation et aliénation. Elle envahit et révolutionne de plus en plus toutes les sphères d'activité humaines publiques ou privées¹. » 70 personnes ont assisté au débat animé par Christiane CARO, membre de la Commission santé du PCF, avec :



Irène FRACHON a témoigné sur la nature de ce combat, aux conclusions iniques et expliqué l'importance du Big Data santé. Dès 2009, constatant chez certains patient-es des pathologies cardiaques et pulmonaires très graves, elle est amenée à suspecter ce

1,2 milliard de feuilles de soins,
500 millions d'actes médicaux
11 millions de séjours hospitaliers
transitent par le SNIIRAM

médicament en raison de son utilisation comme coupe-faim. Elle contacte le service informatique de l'hôpital qui dispose du PMSI². Sachant que toutes les pathologies principales et secondaires de chaque patient-e sont codées, elle va demander que des recherches soient effectuées en introduisant le nom du médiateur pour déterminer le lien avec les pathologies. Il en ressort un nombre considérable de malades décédés. Tout au long de ses investigations, le Dr Irène Frachon rencontrera l'opposition de l'Afssaps³ pour que soit retiré ce médicament. Cette attitude fera dire à Irène Frachon « que cela mérite un procès pénal avec des mises en examen pour corruption et trafic d'influence au sein de l'Agence, question toujours pas réglée à ce jour. » Dès lors, elle fait ressortir ces data de l'hôpital et effectue des études épidémiologiques avec un centre de recherche et des spécialistes pour croiser les données afin de prouver un lien statistique entre les pathologies constatées et le médiateur. Mais le croisement des données avec celles de la CNAM (PMSI + remboursements des médicaments) soit plus d'1 million, va constituer une alerte considérable et révéler le décès de près de 2000 patient-es. Transmis à l'Agence, elle prendra enfin la décision de retirer le médiateur. Arrivée à un moment charnière où l'on a pu croiser des données, grâce au stockage de ces informations garanties par la confidentialité, les investigations courageuses du Dr Irène Frachon permettront d'aboutir à la Loi Bertrand⁴ et à un certain nombre d'évolutions législatives. Dans sa conclusion, elle relèvera que ces démarches auront permis de « prendre conscience de la

nécessité majeure de conserver ces données qui possèdent une mémoire énorme, utile notamment en pharmaco - vigilance⁵ » mais aussi la présence de ces « pompes à fric que sont les grands laboratoires pharmaceutiques qui aimeraient utiliser ces données pour élargir leur audience. Reste donc cette préoccupation du dévoiement de l'utilisation de ces données qui constitue un trésor national. » Cette intervention a permis

de mesurer l'influence et la mainmise de ces multinationales sur le médicament un des biens communs, d'autant qu'elles entendent bien s'impliquer dès à présent dans cette révolution

numérique pour l'utilisation du « Big Data santé⁶ » mais aussi de démontrer qu'il faut toujours les combattre sans se poser la question de la crédibilité de la démarche. Ne craignons donc pas de contredire Jean de La Fontaine : démonstration est faite que le pot de terre peut gagner contre le pot de fer !



Yann LE POLLTEC, membre de l'exécutif national du PCF, responsable du secteur « Révolution numérique » informaticien, s'est appuyé sur l'exemple très illustrant donné par Irène Frachon pour préciser qu'il était nécessaire de ne pas être dans une vision ni

technophile béat ni technophobe : « Le numérique et la santé constituent comme toutes les questions liées au numérique, un terrain de combats et d'enjeux politiques qui impliquent de nouvelles institutions, résultat d'un rapport de forces pour se servir du numérique à bon escient » Par exemple, dans la récente loi santé concernant les big data l'ouverture de toutes ces données anonymisées de la Sécurité Sociale et de celles des hôpitaux, est rendue possible. Yann LE POLLTEC rappelle que ces données constituent un patrimoine unique : la France est la seule Nation à posséder une telle richesse à laquelle nous avons contribué par nos cotisations sociales. Il faut donc pouvoir maîtriser leur destination et leur utilisation pour qu'elle ne soit pas gaspillée ou confisquée. Un certain nombre de questions se posent donc : à qui cela va-t-il profiter ? S'affrontent sur cette question de contrôles, la CNIL⁷ qui veut qu'ils soient réalisés en amont et la Cour des Comptes considérant qu'il s'agit d'un enjeu économique, défend au contraire un contrôle à postériori

¹ Argumentaire en 13 fiches réalisé par Y. LE POLLTEC, PCF, contact : numerique@pcf.fr

² Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information : outil de description et de mesure médico-économique de l'activité hospitalière. Introduit dans les années 80 par Jean de KERVASDOUÉ, Direction des Hôpitaux, devenu un outil d'allocation budgétaire.

³ Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé, aujourd'hui ANSM

⁴ LOI n° 2011-2012 du 29/12/ 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé garantit l'indépendance et l'impartialité des décisions

⁵ Surveillance des médicaments et prévention du risque d'effet indésirable [ANSM]

⁶ Données dites massives dans le domaine de la santé correspondant à l'ensemble des données socio-démographiques de santé...

SNIIRAM : Système National d'Information Inter Régimes de l'Assurance Maladie

⁷ Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

! Se posent donc d'un côté, les possibilités d'avancées médicales considérables, celles de repérer les substances dangereuses en croisant ces millions de données et de l'autre côté un pillage de données publiques par les industries pharmaceutiques. L'utilisation est souhaitée aussi par les assurances qui veulent la remise en cause de la mutualisation du risque, fondement de la Sécurité Sociale en transférant les questions de santé, responsabilités de la société, sur celles de l'individu. De même, les DRH sont intéressés pour effectuer des embauches performantes voir...discriminantes.

Beaucoup de concepts ont été abordés : Suppression des institutions intermédiaires, des hiérarchies, notations des médecins à partir du numérique; **le solutionnisme⁸ où des capteurs sur notre corps informent l'état de notre santé**. L'aspect préventif est positif mais se pose toujours la question de la maîtrise, du débat public, des institutions, du contrôle politique. Mais notons que dans certains pays, les compagnies d'assurance obligent d'en être pourvus ; **l'homme augmenté ou transhumance⁹ de Google** qui pose la question de ceux et de celles qui vont en profiter mais aussi éthique de l'avenir de l'être humain où comme l'eugénisme – pratiqué par le nazisme mais aussi par la sociale-démocratie comme la Suède - pourrait prendre le pas sur ce qui caractérise l'existence même de notre humanité. Là aussi nécessité d'avoir un débat politique.

Et ce qu'ils induisent : Modifications du comportement du malade à l'égard de l'institution médicale : les informations recherchées par les malades sur internet modifient les rapports patient/médecin ; **les risques de déshumanisation de la médecine** au prétexte des déserts médicaux, de l'insuffisance du nombre de médecins spécialistes où l'on passe des consultations physiques au numérique et celui de transformation en une médecine de pauvres et une médecine de riches. **En conclusion, ces technologies évaluées en milliards doivent être protégées pour que l'appât du gain ne prenne le pas sur les besoins réels de santé et d'expertise comme celle du Dr Irène Frachon**. Et c'est maintenant qu'il faut se mobiliser sur ces questions.



Isabelle LORAND, membre de l'exécutif national du PCF, chirurgienne, maire-adjointe au numérique à Vitry sur-Seine a interrogé certaines idées reçues à partir de son expérience professionnelle ainsi le **DMP¹⁰** qui va rassembler, au plan national, des dossiers de chacun avec toutes les données et histoires personnelles. Il suffit au médecin de cliquer, quel que soit l'endroit où se trouve le malade, pour avoir connaissance de son dossier. Le Dr Isabelle LORAND conteste cette approche : le temps de la discussion avec le malade, de la reconstitution de son histoire médicale correspond au temps d'une construction de la relation médecin/malade incontournable. De plus, si une erreur a été commise l'outil informatique va la reproduire. La sécurité des données n'est pas garantie et sera d'autant plus exposée avec l'ouverture des données. **« La prescription informatisée éviterait les erreurs médicales »**, en réalité destiné à suivre à flux tendu de la distribution des médicaments pour réduire le coût des stocks. **La télémédecine** sans la place des médecins qui se connaissent, d'un travail d'équipe médicale et soignante, sont délétères pour les patients. Le **PMSI** a basculé en évaluation en termes de coûts de l'activité médicale, voir du malade, réduisant la médecine à une marchandise. **Pour conclure, le Dr Isabelle LORAND propose une autre démarche**

décentralisée garantissant les libertés individuelles : pour le DMP un double code détenu par le patient et le médecin pour ouvrir son dossier soit par carte vitale ou sur clé USB, pour le PMSI limiter à l'établissement... **dans une société où le développement économique et social permettra de respecter l'humain.**



Sophie PÈNE, vice-présidente du Centre National du Numérique, professeur à l'Université Paris Descartes, souligne l'intérêt de ce débat dont il est rare de débattre publiquement comme dans la présidentielle où ces questions sont absentes alors qu'il s'agit d'un sujet politique et citoyen d'une grande urgence autour du bien commun de la santé. Elle aborde la recomposition des métiers hors et dans le monde de la santé. **« De nouveaux acteurs comme Google, Microsoft, Nokia apparaissent dans ce secteur et reproduisent dans les métiers de santé la désintermédiation¹¹ réalisée dans le secteur des transports, du commerce...Les laboratoires comme Sanofi craignent de disparaître, d'être des acteurs secondarisés dans le monde de la santé par les GAFAM¹², en devenant des sous-traitants de Google : celui qui récupère la valeur ajoutée du service est celui qui concentre les données de santé et qui a la relation client. Il s'agit là, d'une grande recomposition de l'industrie où c'est moins l'invention de nouvelles molécules qui est prenante aujourd'hui que la capacité à capter les données de santé sur une plate-forme.»** **Sur la recomposition des métiers de terrain, le numérique va prendre une place grandissante dans la formation des médecins** par la simulation informatisée, la réalité virtuelle. **« Ces changements provoquent l'arrivée d'entreprises de la création numérique, multimédia s'insérant sur les campus universitaires pour venir travailler au plus près de l'exercice de la médecine où les médecins apportent une telle capacité de modélisation des savoir-faire que de très grands gains de conception se dessinent. Cette stratégie n'est pas pilotée pour être au service du patient mais plutôt par l'envie de créer de l'innovation, de prendre sa place dans la désintermédiation numérique.»** **En oncologie, transformation du métier d'infirmière** avec l'arrivée de nano bio prothèses, d'objets dits « non finis » expérimentaux où l'infirmière devient chercheur et travaille gratuitement pour les labos qui récupèrent leurs observations. **« Cette évolution entraîne des changements de l'administration des soins à l'Hôpital par des déplacements de compétences sur les accompagnants et les patients qui ne sont plus assistés par un soutien psychologique »**, arrivent aussi des startups de médecins, nouveaux concepts de cabinet médical... **En conclusion, Sophie PÈNE relève que toutes les questions de « l'intérêt scientifique de l'ouverture des données mais aussi le danger des usages ne peuvent être réglés que si cela devient un objet politique sur des points clés qui ne sont pas spécifiquement ceux de la santé, tel que la portabilité des données personnelles, de la maîtrise, de l'authentification, stockage, accès...pour faire de la santé un bien commun, solidaire, équitable, juste, partagé, tourné dans l'intérêt des humains et suppose un travail politique colossal.** Les consultations publiques organisées dans les ministères ne sont pas satisfaisantes. La forme démocratique n'est pas trouvée. Les politiques qui sont à des postes de décisions expriment un intérêt qui donne l'idée d'une démission volontaire de laisser-faire des acteurs qui ont des compétences à ce sujet.»

CARO Christiane - Membre de la Commission Nationale santé - PCF-Front de gauche

⁸ Livre d'Evgeny Morozov penseur critique de la société numérique cible la Silicon Valley

⁹ Mouvement culturel, intellectuel international ...considère que...le handicap, la souffrance, la maladie, le vieillissement ou la mort subie... inutiles et indésirables [Wikipédia]

¹⁰ Dossier Médical Partagé

¹¹ Réduction, suppression des intermédiaires dans un circuit de distribution secteur du voyage : vente en ligne de billets par les compagnies aériennes au détriment des agences de voyage .

¹² Pour Google, Apple, Facebook et Amazon... acronymes sous lequel sont regroupés ces 4 grandes agences informatiques, géants de l'Internet et qui ont su se construire les plus grosses bases utilisateurs du monde

