

Manifeste pour la défense de la confidentialité et du secret médical

Madrid, Juin 2003¹

En raison du devoir du professionnel de la médecine de garder le secret médical ainsi que le droit de tous les patients à l'intimité et à la confidentialité de ses informations, et qu'il existe actuellement des moyens faciles pour bafouer ces droits, la plate-forme de défense de la confidentialité et du secret médical fait les propositions suivantes:

■ Le droit à l'intimité est une valeur éthique et juridique reconnue par la constitution et par la législation en vigueur dans notre pays et comme tel il y a lieu d'exiger sa protection par les professionnels de santé et les patients.

■ La valeur suprême de la vie et la défense de la santé provoquent, dans l'intimité de la consultation, la révélation de secrets qui ne sont même pas confiés aux proches. La confidentialité et le secret médical dès lors sont indissociables de la relation médecin-malade.

■ Les informations médicales appartiennent à chaque patient, et ceux-ci en détiennent tous les droits. Le professionnel de santé, à qui le patient se confie, agit comme dépositaire, exerçant ce droit comme représentant du patient et responsable devant ce dernier.

■ Les informations médicales ont une telle importance qu'un défaut de confidentialité ne mettrait pas seulement en péril l'intimité mais aussi l'exercice d'autres droits fondamentaux comme le droit

au travail, à l'éducation, à la défense de la santé et de la vie. Le droit à la confidentialité que détient chaque patient est l'unique garantie de défense de son intimité.

■ Le secret est un devoir du médecin et un droit du patient. Il y a lieu de protéger le secret médical lors du traitement des données sanitaires, que cela soit en mode manuel ou en mode informatique, comme l'établit la législation en cours. Il y a lieu d'exiger les mesures de sécurité appropriées qui garantissent la protection des données personnelles des patients. Sans ces mesures de sécurité, il n'y a pas lieu de traiter les données de santé.

■ Dans certaines occasions précises et sous le contrôle légal, le droit à la confidentialité peut être subordonné à d'autres considérations. L'aliénation de l'intimité, de même que celle du domicile personnel, ne peut se justifier que par des droits d'ordre supérieur ou par le bien commun, comme dans le cas de la santé publique. Toutefois, il y a lieu de tenir compte que, à la différence du domicile et d'autres biens, l'intimité perdue ne peut pas être restituée.

■ L'anonymat strict est quasi toujours identique au secret et les données anonymes peuvent permettre toutes les tâches administratives. Seules certaines informations cliniques personnelles bien déterminées sont pertinentes pour la gestion administrative. Aucune information de santé personnalisée n'est relevante pour la gestion administrative de l'information elle-même. Il n'y a donc aucune excuse qui permettent de justifier l'emmagasinage massif ou centralisé d'information de santé personnalisée.

■ L'informatisation des consultations et des dossiers médicaux est un facteur de progrès. Cependant, il y a lieu de tenir compte des dangers qu'elles représentent pour la confidentialité. Il est aisé de dis-

simuler l'agrégation de ces informations qui peuvent être dupliquées et disséminées à l'infini, de façon indétectable et à faible coût. Les possibilités de traitement et de croisement d'information sont illimitées. On ne peut leur garantir une sécurité imparable en raison de leur intérêt et de leur valeur élevée. Il suffit d'une seule fuite pour que les dommages soient catastrophiques et irréparables.

■ Comparée aux bases de données distribuées, l'agrégation massive centralisée d'information clinique implique un maximum de risque pour le secret et la confidentialité. On doit donc donner la priorité à des solutions technologiques qui écartent un tel risque, de petite taille et si possible réparties.

■ Il doit exister des raisons irréfutables pour justifier l'emmagasinage massif ou centralisé d'information. Celle-ci constitue une menace envers la confidentialité. Ce type d'initiative exige de ce fait une transparence totale, garantie par un consensus de groupes indépendants (scientifiques, professionnels de santé, juristes, politiques, citoyens, économistes et représentants du monde des affaires) en ce qui concerne la pertinence et l'importance des informations concernées.

■ De la même façon, il faut décider en phase précoce d'implantation, du temps d'emmagasinage, des garanties et des moyens d'effacement irréversible de l'information et de ses copies, une fois l'objectif atteint.

■ Les systèmes de petite taille et répartis permettent de protéger la confidentialité, l'intimité des patients et le secret, comme l'établit le code de déontologie médicale. Les systèmes d'informations médicaux doivent inclure les sécurités et niveaux d'accès adéquats. De même, les fichiers contenant des dossiers médicaux et des données personnelles santé doi-

¹ La présentation officielle de ce manifeste a eu lieu le 23 juin 2003 à Madrid, au siège du Conseil général des collèges officiels de médecins. Il s'agit de rendre conscients médecins et patients de l'importance du maintien de la confidentialité et du secret médical eu égard au développement technique des dossiers médicaux informatisés. La rédaction de PrimaryCare remercie le Docteur Juan José Rodríguez Sendín (Secrétaire général de l'OMC, l'Organización Médica Colegial de España), pour l'autorisation de publier ce texte ici.

vent être sous la responsabilité d'un médecin. Enfin, les fichiers d'informations sanitaires ne pourront être connectés à des réseaux informatiques non médicaux ou de type institutionnel. Cette clause n'est actuellement pas respectée.

■ Eu égard aux articles 14 et 18 de la Constitution, il faut promulguer une loi permettant de protéger l'intimité des patients. Personne ne peut être discrédité par la diffusion d'information de santé ou la rupture du secret médical. Il est vital

que la santé et les informations de santé d'une personne ne puissent être utilisées contre elle ou permettent de la discriminer, que les dépositaires d'informations soient ou non «légitimes».

■ Le secret est une prérogative du médecin et aussi une manifestation de son droit d'objection de conscience dans les relations administratives, professionnelles ou autre établies en parallèle avec celles qu'il poursuit avec son patient.

Les promoteurs de ce Manifeste sont les organisations espagnoles suivantes:

- La commission des Libertés et informatique (CLI)
- Conseil général des collèges officiels de médecins (OMC)
- Fédération des associations pour la défense de la Santé Publique (FAOSP)
- La plate-forme dix minutes
- Le réseau espagnol de santé primaire (REAP)
- La société Canarienne de Médecine de Famille et Communautaire
- La société Catalane de Médecine de Famille et Communautaire
- La société Espagnole de Médecine Générale.

L'Europe et la santé

Daniel Widmer

Les textes

La Constitution pour l'Europe déclare [1]: «un niveau élevé de protection de la santé humaine est assuré dans la définition et la mise en œuvre de toutes les politiques et actions de l'Union». Les soins et les systèmes de santé relèvent de la responsabilité des Etats membres et le rôle de l'UE se limite à *protéger* la population (VIH, grands fléaux transfrontaliers, drogue, sécurité des produits médicaux, etc.), à *développer les synergies*, c'est-à-dire à encourager la coopération entre les Etats membres, à *intégrer* la protection de la santé dans toutes les politiques communautaires. L'article I-4 garantit la *libre circulation* des personnes, des biens, des services et des capitaux, ainsi que la liberté d'établissement [2]. L'Union européenne met en œuvre une politique de *formation professionnelle*, qui appuie et complète les actions des Etats membres [3, 4].

Réflexions glanées lors de la conférence «Shaping the EU Health Community»

Cette conférence s'est tenue à la Haye les 7, 8 et 9 septembre 2004 sur l'initiative des Pays-Bas. Les 6 thèmes abordés représentent les préoccupations actuelles de l'UE en matière de santé:

- les soins à long terme liés au vieillissement de la population et aux maladies chroniques,
- les soins transfrontaliers liés à la libre circulation,
- les soins de santé communautaires ou soins primaires,
- l'informatisation (e-health),
- les dynamiques socioéconomiques des produits médicaux pharmaceutiques,
- la santé publique et le marché intérieur.

Plutôt qu'un compte-rendu détaillé, je fais état ici de quelques points qui m'ont frappé.

Inégalités en Europe

On peut constater un large écart entre les pays européens dans le domaine de la santé, qui va de pair avec celui des économies: ainsi l'espérance de vie des hommes à la naissance est de 77,4 ans en Suède et de 64,8 ans en Lettonie. L'incidence du cancer des poumons varie d'un facteur 5 entre les pays et celle de la tuberculose d'un facteur 17 [5]. Les systèmes de santé diffèrent d'un pays à l'autre, mais aussi les patients: il n'y a pas de patient européen type. Selon le sociologue, il y a plutôt des groupes définis par leur statut social et leur relation à la modernité [6]. Inégalités entre pays mais aussi à l'intérieur d'un même pays. Comment va-t-on venir à bout de ces inégalités? Suffira-t-il de faire confiance à la libre circulation et aux lois du marché? Si l'on veut parvenir à une société de la santé (Gesundheitsgesellschaft), il faudra tabler sur 4 solidarités:

- entre générations,
- entre les personnes soumises à des risques différents,

- entre pays européens,
- au niveau mondial.

Vers une Europe homogène

Les hollandais qui ont établi un rapport sur les soins primaires à l'occasion de la conférence de La Haye semblent persuadés que progressivement les systèmes de santé en Europe vont converger [7]. Prenant le contre-pied du sociologue qui fragmentait les groupes de patients, l'ancienne ministre de la santé hollandaise nous dresse le portrait robot des citoyens: que veulent-ils? De l'information, le choix du médecin et de l'hôpital, la responsabilité de se soigner eux-mêmes, l'égalité d'accès, des listes d'attente courtes, de bons soins primaires, une bonne communication avec leur médecin, la qualité et la sécurité des soins.

Le marché

Pour les uns, la main invisible du marché règlera bientôt tout et il n'est point besoin de règles, alors que, pour les autres, il y a une contradiction entre le marché et la santé. La dérégulation qui permet aux fast-food de proliférer nuit aux artères des consommateurs. Si la préoccupation de la santé doit être présente dans toutes les politiques européennes, alors il faut réglementer partout: dans l'alimentation, les produits chimiques, la formation des soignants, etc. Les principes d'équité et de solidarité doivent être mis à l'abri de l'impact négatif du marché intérieur. Et pour commencer, il faut retirer la santé de la directive sur les services (directive Bolkenstein), selon laquelle toute entreprise peut proposer ses services partout en Europe pourvu qu'elle ne respecte que les règles de son pays d'origine: porte ouverte au dumping social mais aussi disqualification de tous les efforts d'harmonisation entrepris en Europe, en particulier dans le domaine de la santé et des qualifications professionnelles.

La santé, facteur de coût ou moteur du développement?

Il y a des optimistes, dont le discours va à l'encontre de nos habituels politiciens helvètes, comme l'ancien commissaire chargé de la santé David Byrne, qui écrivait en juillet 2004 que la santé était la pierre angulaire des économies performantes. Il citait l'OMS, selon lequel un accroissement de l'espérance de vie à la naissance de 10% augmentera le taux de croissance économique de 0,35% par an. Il écrivait: *«les dépenses de santé sont trop souvent considérées comme des coûts à court terme et non comme des investissements à long terme»* pour un développement durable. Il concluait que la santé devait devenir une priorité économique et que *«face à cette situation, il importe de prendre des mesures pour accroître la formation, le recrutement et le maintien des professions de santé et notamment d'investir en faveur de l'accès à la formation médicale.»*

Il y a aussi de très optimistes conférenciers comme ce professeur de «Global Health Governance» de Yale qui affirme qu'il est temps de quitter le débat sur le financement et la gestion pour enfin se poser les questions de fond: comment veut-on vivre? Devons-nous redéfinir nos valeurs? Serions-nous prêts à payer 20% de notre revenu pour la santé? A ses yeux, la santé est au cœur du modernisme et l'expansion de son secteur a continué partout en dépit des politiques qui voulaient l'endiguer. Le prochain grand cycle économique, c'est la santé qui va transformer nos sociétés.

Les soins primaires

Ph. Evans, ancien président de la Wonca Europe, présidait le groupe de travail sur les soins primaires [8]. Intégrer les soins primaires dans un débat européen est une initiative suscitée par les généralistes hollandais. De prime abord, l'UE pourrait considérer que ce domaine est de la res-

ponsabilité des Etats. Mais les politiciens au plus haut niveau se doivent de s'assurer que tous les patients reçoivent les soins optimaux face aux défis contemporains:

- comment assurer l'équité, la solidarité et une haute qualité de soins?
- comment faire face au vieillissement de la population, à la chronicité et aux comorbidités? Aux problèmes des populations vulnérables?
- comment concilier efficacité et efficience? La perspective individuelle et collective?
- comment encourager la flexibilité? La réponse rapide à des développements nouveaux, médicaux ou sociaux?
- comment maintenir les collaborations au sein du système de santé?

Le groupe de travail a proposé la création d'un Forum européen pour les soins primaires pour aider à traduire l'évidente efficacité des soins primaires en politique cohérente.

Références

- 1 Chap. V. Domaines où l'Union peut décider de mener une action de coordination, de complément ou d'appui, section I. Article III - 179.
- 2 Article I-4. Libertés fondamentales et non-discrimination.
- 3 Article III-183
- 4 Site de l'Union - Santé publique: http://europa.eu.int/pol/health/index_fr.htm
- 5 Eurostat http://europa.eu.int/comm/eurostat/newcronos/reference/display.do?screen=welcomeref&open=/&product=EU_MASTER_health&depth=2&language=fr
- 6 Joop de Vries.
- 7 Health Council of the Netherlands, European primary care.
- 8 Evans Ph. Primary Care advocates shaping the European Union. WONCA News, vol. 30, n° 6, déc. 2004, p. 13.