

Internet et santé publique en Suisse: pour un mécanisme d'observation et surveillance*

E. Kabengele Mpinga

Résumé

S'il existe de plus en plus une abondante littérature relative aux nouvelles technologies d'information et de communication (NTIC) et à l'Internet, elle semble souffrir encore du primat des questions techniques et logistiques. Dominée par les impératifs de standardisation, de normalisation et de fiabilité; elle est loin d'avoir fourni de réponses aux nouveaux défis que ces technologies posent aux sociétés contemporaines en général et à leurs systèmes de santé en particulier.

Dans ce dernier secteur, les problèmes de sécurité et de protection des données, ceux de la crédibilité et de la qualité des informations, ceux de la transformation des relations entre médecins et patients, ceux de l'adaptation des textes de lois face à la cybercriminalité, les nouveaux rôles des assureurs, constituent encore de préoccupations sociales graves.

Après une analyse des principaux déterminants du niveau de pénétration sociale de ces technologies en Suisse, des opportunités et les limites qui les caractérisent ainsi que des réponses apportées ailleurs aux défis sociaux qu'elles engendrent, le papier soutient la thèse de la mise en place au niveau fédéral d'une structure d'observation et surveillance de leurs effets sur le système de santé.

Mécanisme de prévention et d'appui institutionnel, une telle structure ne pourrait être efficace que si elle est indépendante, suffisamment large et représentative dans sa composition.

Ses missions essentielles concerneraient entre autre la collecte et le traitement des informations, l'appui institutionnel, la coordination des initiatives sectorielles, ainsi que la collaboration avec d'autres organisations internationales préoccupées par les effets des NTIC sur les systèmes de santé.

* Travail réalisé dans le cadre du diplôme de formation continue en santé publique de l'Université de Genève.

Correspondance:
Emmanuel Kabengele Mpinga
Beundenweg 3
CH-3422 Kirchberg

La question et son étendue

Du dossier médical électronique, aux discussions en «rooms» entre malades et proches parents des personnes atteintes de diverses affections en passant par l'achat des médicaments et des drogues avec ou sans prescription sur le net, de profonds bouleversements affectent aujourd'hui les modes de vie et de travail, la formation et la recherche, la production et la commercialisation des biens, la circulation des idées et des capitaux, et surtout les systèmes de santé dans plusieurs pays.

Bien que les rythmes et sans doute l'ampleur de ces bouleversements varient selon les contextes, leurs conséquences économiques, politiques et sociales à moyen et long termes ne semblent encore connues. Dans le domaine de la santé, les relations malades-médecins, le rôle des compagnies d'assurances et des caisses-maladies, la fréquentation et l'activité des hôpitaux et centres de soins, l'organisation de la recherche médicale et de la formation des professionnels, le rôle des communautés d'intérêt et de vie, la planification, la gestion et l'évaluation des systèmes de santé n'échapperont guère aux transformations en cours.

En effet, tirer davantage profit des énormes potentialités qu'offrent ces technologies d'une part et observer et surveiller leurs effets néfastes d'autre part, constituent aujourd'hui des défis majeurs au sein et à travers les nations. Mais face à ces défis, les recherches sur les applications de NTIC à la santé ne se sont focalisées que sur leurs aspects techniques de fiabilité, de normalisation et standardisation et de qualité. Les effets sociaux, politiques et économiques de ces technologies semblent encore loin de constituer des préoccupations des chercheurs et des décideurs.

Ici, une double interrogation surgit et peut être formulée de la manière suivante: Quelles sont les conséquences de l'utilisation à des degrés divers de l'Internet sur le système de santé et que faire pour en assurer la surveillance et en maîtriser les effets en Suisse?

Afin d'asseoir et justifier la thèse que nous défendons ici, à savoir la mise en place d'un mécanisme d'observation et surveillance des effets des NTIC sur le système de santé en Suisse, il importe successivement d'établir un état de lieux du niveau de pénétration sociale d'Internet dans ce pays, d'examiner les chances et les préoccupations que soulève l'usage cette technologie dans le domaine de la santé et d'analyser les tendances observées sur le plan international face à de telles inquiétudes.

Internet et pénétration sociale en Suisse: Quelques observations indirectes

Plusieurs difficultés méthodologiques rendent délicate la détermination directe du niveau de pénétration sociale et de l'utilisation de l'Internet dans un pays. Il s'agit entre autres de l'existence et de la multiplicité des identités électroniques et adresses des uti-

lisateurs, de l'anonymat qui couvre ces identités, de l'exterritorialité de la couverture des serveurs et utilisateurs, et de la forte mobilité tant des infrastructures que des personnes caractérisant ce secteur.

En Suisse, les évolutions enregistrées tant du point de vue des équipements d'exploitation que celui des effectifs moyens d'utilisateurs d'Internet et des prix de prestations fournissent une image quelque peu satisfaisante de ce marché.

Les données de l'Office fédéral des communications renseignent en effet que le nombre total d'*ordinateurs personnels* dépassait largement le chiffre d'un ordinateur par ménage pour atteindre 4,3 millions d'unités en 1999 alors que les nouvelles ventes passaient de 9,8 pour 100 ménages en 1990 à 28,5 pour 100 ménages en 1999 soit une augmentation de 191%.

Cette tendance est aussi confirmée par l'évolution des *hôtes Internet «.ch»* dont le taux moyen a connu un accroissement de 2907% en dix ans soit 122% par an passant de 1,4% en 1991 à 42,1% en 2000.

De même durant les deux dernières années (1998–2000), le web «Suisse» représenté par l'effectif des *serveurs connectés* à Internet sous un nom du domaine «.ch» a quadruplé passant de 2,9‰ à 12‰.

Par ailleurs et sous réserve des observations émises plus haut, le *taux moyen d'utilisateurs* d'Internet a été multiplié par dix en six ans, soit de 2,7% en 1994 à 20,2% en 1999 correspondant aux effectifs bruts de 190 000 personnes en 1994 et 1 472 000 personnes en 1999.¹

Enfin, la libéralisation du marché des télécommunications intervenue en Suisse a eu pour conséquences l'augmentation du nombre des raccordements mobiles et une baisse de prix des prestations des télécommunications qui interagissent et facilitent l'accès à Internet.

Ce vaste accès n'épargne nullement le système de santé. La majeure partie des hôpitaux, les établissements médico-sanitaires, les maisons pharmaceutiques, les institutions d'enseignement et de recherche en santé, les organisations privées et le public recourent au Net. A ce jour, l'on ne peut avec certitude et de manière directe situer le niveau de cette utilisation et en spécifier la typologie (conseils thérapeutiques, correspondance et recherche scientifique, soutien mutuel et échange d'informations entre patients, formation, achat on line des médicaments, etc.).

De manière toute aussi indirecte, quelques données tirées des enquêtes et travaux menés ailleurs aident à situer le niveau de cette utilisation.

En 1994, une étude américaine intra muros révélait que 46% des patients d'une clinique californienne avait accès l'e-mail et 86% d'entre eux y accédaient à leurs lieux de travail [2].

Pour leur part, Eysenbach et al. signalent que selon une enquête d'octobre 1998, 27% de femmes et 15% des hommes usagers de l'Internet reconnais-

saient avoir accès à l'information médicale quotidiennement ou par semaine [3].

A la suite d'une enquête menée auprès des médecins généralistes et des infirmières à Glasgow (Ecosse), Wilson rapporte que 79% des généralistes et 73% des infirmières avaient accès à Internet et que 58% des premiers contre 34% des secondes reconnaissent avoir reçu des patients disposant des informations relatives à leurs conditions de santé obtenues via Internet [4].

En somme, le niveau du développement économique et social de la Suisse, la libéralisation du marché des télécommunications qui a agité sur les prix ainsi que la nature et les caractéristiques du système de santé helvétique (infrastructures, ressources humaines, financement) apparaissent comme des déterminants fondamentaux tant de l'accès à Internet que de son utilisation dans ce secteur.

Chances et défis

Le potentiel immense et les innovations importantes qu'apportent les NTIC et en particulier l'Internet dans le domaine de la santé ne semblent nullement avoir été ni tous explorés ni mis à profit.

L'accès rapide, pour les professionnels expérimentés et les patients à l'information nécessaire à la prise de décisions (de prévention ou de traitement) constitue un gain important susceptible d'induire une productivité réelle au niveau de services de soins et de programmes de prévention. Comme le souligne si judicieusement Jadad: «In health care, the internet is providing unprecedented opportunities to access information, improve decisions and enhance communication among decision-makers and the people affected by their decisions.» [5].

Ensuite, cet immense potentiel ouvre de nouvelles perspectives en matière de formation des professionnels de santé et à des coûts moindres par la création et l'entretien des réseaux. La révolution du digitarisme modifiera la formation des médecins et la recherche universitaires dans les prochaines années par le double renforcement de relations que l'on observe entre l'université et la cité et celui interuniversitaire, d'un bout à l'autre de la planète [6].

L'accroissement du rôle et de la responsabilité des consommateurs de programmes de prévention et des malades dans le système de santé est une nouvelle opportunité que facilite l'Internet.

Cette interactivité s'est aussitôt élargie à des communautés de patients et groupes d'appui qui comme les personnes qui les composent, deviennent progressivement des acteurs importants dans les systèmes de santé. Plus qu'avant, les professionnels sont ainsi astreints à une remise à niveau quasi quotidienne de leurs connaissances et pratiques dès lors que plusieurs d'entre eux reçoivent des patients ou de leurs proches, disposant des informations médicales et sanitaires en relation avec leur état de santé.

Encore peu documentée et prouvée, une diminution des coûts d'exploitation des services de santé

¹ Ces chiffres sont tirés du rapport 1999 de [1] dont les principales sources sont l'OCDE, l'UIT, Eurodata et les entreprises des télécommunications.

pourrait résulter de la combinaison des opportunités qu'offre Internet et notamment par le fait qu'une information juste et correcte des patients, des décisions basées sur l'évidence et une interactivité plus grande conduiraient à une utilisation rationnelle des ressources; c'est ce qu'affirme Studach lors qu'il note: «Informed individuals can be the best advocates for their health that will lead to significant reduction in utilization of resources for non-serious health and medical conditions.» [7].

Toutes aussi grandes sont les possibilités que tiendraient les professionnels de santé agissant dans des situations des urgences et des contextes de catastrophes. Le postage rapide des données épidémiologiques et cliniques, les urgences de logistique et les besoins en conseils et avis des spécialistes, souvent loin des théâtres des opérations trouvent par l'Internet et ses autres applications, de puissants canaux d'échange et de téléconsultation. Ces mêmes avantages s'appliquent aussi dans le domaine de la coopération sanitaire bilatérale ou multilatérale où la planification, la mise en œuvre et l'évaluation des projets sont fortement dépendants de la rapidité dans l'échange des informations.

De telles opportunités ne peuvent cependant pas masquer les innombrables défis que pose cette nouvelle technologie aux différents acteurs du système de santé.

L'extraterritorialité et le caractère international du web violent les souverainetés nationales, les législations existantes en matière de santé dans une irresponsabilité et un manque de contrôle criants. Rigby et al. affirment que «Modern telecommunication transcends institutional, organizational and cultural boundaries. In the context of health-care, this means that information, enquiries, demands and service provision can be routed anywhere, free of institutional or national control.» [8].

Au plan technique, le rythme de progrès et innovations dans le secteur des télécommunications couplé à l'abondance des fournisseurs de services et des informations disponibles entraînent de charges d'investissement toujours accrûs. Les utilisateurs sont perdus dans le dédale des logiciels d'exploitation. Pour bon nombre d'entre eux, la masse d'informations disponibles sur le web ne peut faciliter la recherche rapide d'une information pour une décision urgente.

Des estimations vieilles de deux ans situaient à 15 000, le nombre de sites web offrant des informations sur la santé [3], aujourd'hui une recherche avec pour entrée *Health* sur le moteur Yahoo donne un résultat de 25 292 sites et de 25 100 000 pages web disponibles.

Contrastant avec cette abondance, la qualité de l'information, sa fiabilité, la crédibilité de sources, sa pertinence constituent l'un des défis majeurs de l'utilisation de l'Internet dans le secteur de la santé. En dépit des biais de sélection qu'elles comportent (majorité des professionnels de santé) les enquêtes HON montrent de manière constante que pour une grande majorité des enquêtés (69% en 1999 et 53% en 1998),

la qualité de l'information a besoin d'être améliorée [9].

Mais la qualité de l'information comprend aussi celle des services offerts. Les pharmacies virtuelles vendent on line des médicaments et drogues à des conditions qui laissent douter de la qualité des responsables de ces services.

Pour mettre en évidence ces faiblesses, Eysenbach a recouru à la méthode de *malade fictif* sollicitant du Sildanefil (Viagra) alors que son état de santé général et son âge ne permettaient qu'une prescription de ce produit lui soit délivrée, ni que celui-ci lui soit vendu.

Seuls 10% de ces officines ont eu un comportement admissible en exigeant au préalable à ce malade de leur fournir une prescription délivrée par un médecin «réel» [10].

L'évaluation de la fiabilité des informations de santé a aussi préoccupé Impicciatore et al. qui prétextant une fièvre chez un enfant et recourant aux moteurs *Yahoo* et *Excite* trouvent que sur 41 pages web retenues «only four (10%) web pages adhered closely to the main recommendations in the published guidelines» [11]. Dès lors, ne serait-il point tentant de considérer que seuls 10% des pages web consacrées à la santé offrent une information de qualité satisfaisante et acceptable?

Cette tentation est d'autant plus grande que d'autres travaux montrent des résultats inversement similaires. Approximativement, 90% des messages postés par des participants à une enquête et fournissant des informations médicales provenaient de personnes n'ayant pas reçu de formation médicale soutiennent Culver et al. [12].

Les problèmes de sécurité, de protection, d'accès et d'utilisation des données viennent renforcer les craintes et justifier les préoccupations des technophobes. Le besoin de sécurité couvre non seulement les aspects matériels des installations et des programmes d'exploitation mais aussi l'accès et l'utilisation des informations relevant de la sphère privée. La multiplication des attaques parfois «réussies» contre les programmes d'exploitation des entreprises, la production et la dissémination des virus destructeurs des banques des données individuelles et collectives comme *I love you* et *Melissa* ont convaincu plusieurs gouvernements du niveau et de l'ampleur de la cybercriminalité et exigé des actions concertées aux niveaux national et international.

Le vide législatif et réglementaire dans ce domaine est l'un des facteurs importants de l'insécurité et des atteintes à la sphère privée de vie.

Cette insécurité constitue une sérieuse menace aux rapports entre les différents acteurs des systèmes de santé et nécessite de réponses appropriées.

Parmi ces rapports, les relations entre le médecin, le malade et ses proches sont entrées dans une nouvelle phase. La disponibilité des informations médicales, de diagnostics, traitements et spécialistes via Internet transforme ces rapports basés sur la confiance dans le savoir et l'art de soigner des professionnels de santé. Moins préparés à ces dévelop-

pelements, plusieurs médecins font face à des situations difficiles de lecture et d'analyse des résultats que leur apportent leurs malades. Bien que les réactions à cette situation aillent de l'enthousiasme à l'insensibilité, elles traduisent le fait qu'une nouvelle dynamique (non préparée) prend racine dans le monde de la santé et que comme ailleurs, l'action publique en termes de politique sociale s'impose pour sa maîtrise et son accompagnement.

Analysée de près, cette nouvelle dynamique entraîne un manque d'autonomie des services de soins dont une large part d'entrées (consultations) sera sous influence de NTIC posant à terme la question de la validité des données cliniques et épidémiologiques.

De même, la nature anarchique d'Internet ne s'accommode nullement avec les pouvoirs hiérarchiques caractérisant plusieurs milieux professionnels, les relations de travail à l'intérieur de services n'échapperont nullement aux changements en cours. Pour d'autres, les progrès actuels qui visent le couplage de la télévision à Internet modifieront les attentes du public, les besoins des assureurs, l'organisation et le fonctionnement des services [8, 13].

En somme, baptisés d'autoroutes de l'information, les NTIC et Internet ont besoin comme toute autoroute d'une législation qui régleme la circulation, définit les critères et les conditions et types de permis de conduire. Les usagers des autoroutes sont doublement identifiés par leur permis et l'immatriculation de leurs véhicules. Les panneaux de signalisation indiquent les dangers qui menacent la sécurité des automobilistes et autres usagers. Des polices nationales veillent au respect par tous de la loi et appliquent les sanctions prévues aux contrevenants.

Dans le cas qui nous concerne, de telles mesures préventives sont rares voire inexistantes.

Les leçons d'ailleurs

Les atouts ainsi que les préoccupations qu'offre et soulève Internet face aux systèmes de santé ont été reconnus à des degrés divers au sein des Etats et des regroupements supraétatiques.

Une lecture attentive des réactions atteste que les approches utilisées varient en fonction des modèles d'organisation sanitaire existants (décentralisé/centralisé), eux-mêmes sous influence des systèmes d'organisation politique et administrative des pays. Deux facteurs déterminants semblent être le mode de financement de la santé et le rôle des assureurs et des professionnels de santé d'une part et le degré de pénétration sociale d'Internet d'autre part.

Trois principales approches se dessinent nettement et peuvent être schématiquement représentées par:

Le modèle canadien ou encore l'approche positiviste
Ce modèle qui vise à tirer le meilleur profit des NTIC et d'Internet. Ce modèle est illustré par la création au niveau fédéral d'une structure chargée de trouver les voies et moyens (politiques) d'utiliser les technolo-

gies de l'information et des communications pour améliorer le système de santé canadien.

Le Comité consultatif sur l'infrastructure de la santé du Ministère fédéral de la santé est un mécanisme chargé d'élaborer des stratégies nationales visant à *favoriser l'utilité et l'utilisation de l'information et des technologies de l'information et de communications dans le secteur de la santé*. [14]

Il comprend des représentants de l'ensemble des provinces et des territoires ainsi que ceux de plusieurs organismes et structures administratifs et scientifiques comme l'Institut canadien de l'information sur la santé, du comité consultatif sur les ressources humaines en santé, et du comité consultatif sur la santé de la population.

De ses quatre principaux groupes de travail, trois ont pour activités principales l'évaluation de la situation en matière d'infrastructure par l'analyse des projets existants, la protection des renseignements personnels sur la santé, la progression de la télésanté et la surveillance de la santé.

Cette approche doit cependant être complétée par l'existence des centres universitaires ou hospitaliers de recherches sur les dimensions éthiques et légales que soulève l'utilisation des NTIC. A l'Institut de recherches cliniques de Montréal, un Observatoire éthique et télésanté a été créé et sa mission spécifique consiste à maintenir un réseau de veille sur les problèmes et les solutions en émergence dans le domaine de la télésanté [15].

Le laisser-faire américain (USA)

Le modèle américain est principalement marqué par son *laisser-faire* tant du point de vue de développement technologique que de l'absence au niveau institutionnel des mécanismes d'observation et surveillance. Dans un échange à ce propos, un chercheur américain m'écrit: «There is no national effort to monitor the effects of the Internet on health care. However, many private researchers investigate such information ...» [16].

Au niveau institutionnel, la recherche-développement sur l'informatique, l'imagerie médicale et la bio-informatique est écartelée entre plusieurs agences et centres de recherche, universités et milieux industriels comme la National Science Foundation, National Aeronautics and Space Administration, la Food and Drug Administration, etc. «No formal mechanism or overall strategy exists to ensure that telemedicine development is fully coordinated among federal agencies to serve a common purpose», conclut Hendee [17].

Il existe cependant pour nuancer, des mécanismes peu visibles mais légaux dont l'action institutionnelle paraît déterminante dans l'action du Gouvernement relative au développement des nouvelles technologies de l'information et Internet.

A titre d'exemple, le rôle du «President's Information Technology Advisory Committee» (PITAC) mérite d'être souligné au regard de ses missions et des orientations de l'action gouvernementale qu'il dessine. Cette structure créée en février 1997 a été char-

gée entre autres de l'évaluation des progrès réalisés dans l'implantation du High-Performance Computing and Communications Program, de celle de la seconde génération d'Internet et de la recherche-développement en matière de nouvelles technologies d'information.

Dans son rapport intérimaire au Président d'août 1998, le comité note: «Thus, if as a Nation we are to fully capture the promise of the new technologies we develop, it is important to include within that program a research agenda to address the social and economic implications of information technologies adoption and diffusion.» [18].

Les membres de ce comité ont ainsi proposé qu'une nouvelle structure fédérale de management soit créée et qu'entre autres elle s'occupe de politiques et de coordination de recherche-développement en nouvelles technologies de l'information et étudie par ses centres d'expéditions au 21^e siècle, l'impact économique et social de ces activités.

La mosaïque européenne

La pénétration sociale et le développement de l'Internet ne sont pas réalisés de manière homogène en Europe. S'ils reflètent le niveau économique et social des pays, ils dépendent tout aussi des politiques sociales de chaque Etat.

Plusieurs facteurs rendent compte du retard de l'Europe dans l'organisation et la gestion de l'Internet comparativement à l'Amérique du Nord et indépendamment des avancées qu'elle connaît dans d'autres secteurs de nouvelles technologies de l'information, c'est surtout l'état des systèmes de télécommunications et l'existence ou non d'autres technologies proches d'Internet comme le Minitel en France.²

En vue de corriger ces déséquilibres et pour prendre une part active au marché et à la nouvelle économie, plusieurs Etats ont lancé de plans de passage à la Société de l'information. L'Allemagne avait dès février 1996 mis en œuvre son *Info 2000: Germany's way to the information Society* comprenant les axes techniques, juridiques et sociaux. A la suite du Rapport Théry de 1994 qui recommandait une approche offensive et des investissements massifs, la France attendra deux ans pour déployer son *Observatoire des Autoroutes de l'information* chargée d'assurer la sélection et le suivi de projets expérimentaux. Pour sa part le Gouvernement Britannique dans *Building the Information Society: A National Strategy* formulait en 1996 les objectifs clairs de sa politique et en indiquait les secteurs prioritaires parmi lesquels figure la création d'un réseau sanitaire: le NHSnet initiative.

Au niveau communautaire, l'institutionnalisation d'une Direction générale de la Société de l'information chargée de la mise en œuvre de la politique com-

munautaire en faveur de la Société de l'information est un des traits fondamentaux du modèle européen.

L'initiative eEurope (sic!) de décembre 1999 et son plan d'action considèrent la *santé en ligne* comme un important secteur d'activités et fixent pour objectifs de permettre à tout citoyen de l'Union de disposer d'une carte à puce offrant un accès sûr et confidentiel aux informations le concernant sur le réseau, de mettre en œuvre des priorités de normalisation en matière d'informatique de santé et d'établir une infrastructure télématique de santé auxquels seront connectés les professionnels et gestionnaires du secteur de la santé [20].

La Direction générale de la santé et de la protection des consommateurs semble pour sa part, de plus en plus se préoccuper des effets de technologies de l'information dans la société et en particulier sur les consommateurs à travers les problèmes de sécurité, d'accès et de qualité des informations. Hors de la commission et souvent avec son appui, des projets de coopération et de mise en réseau des structures et institutions hospitalières européennes existent. Ils permettent l'échange d'expériences par la circulation d'informations et d'expertises et la recherche de solutions aux défis de sécurité, de protection de la sphère privée, de qualité d'informations ainsi qu'aux questions éthiques et légales.

Mais le modèle européen ne peut être si facilement réduit ni à des politiques gouvernementales, ni simplement à des actions institutionnelles de la communauté tant il reste marqué par les rôles de l'entreprise privée dans sa diversité (industries, banques, finances) et des institutions et structures paraétatiques de recherche et d'enseignement parmi lesquelles les centres de recherche en cybermédecine, bio-informatique, télésanté. C'est au sein de ces structures que l'observation et la surveillance des effets sanitaires et sociaux de nouvelles technologies de l'information s'organise timidement mais aussi de manière éparse.

Surveiller les effets de l'Internet sur le système de santé suisse: une exigence

La nécessité de l'observation et de la surveillance des effets de l'Internet sur le système de santé trouve ses fondements dans des considérations de deux ordres: le rôle social et économique de ce système et la protection des citoyens d'une part, et la participation par la coopération aux efforts à déployer pour le contrôle de ses effets au niveau international d'autre part.

Au niveau interne et au-delà des différences d'organisation et de fonctionnement entre les Cantons, le système de santé suisse reste une des bases fondamentales de la culture et de la société dans son ensemble. Il constitue un secteur économique important sur lequel s'appuient des activités industrielles, hôtelières, éducatives et scientifiques qui sont des facteurs importants de l'économie suisse.

Rappelons ici qu'avec un volume de dépenses annuelles moyennes oscillant autour de 40 milliards

² Selon les estimations de la Commission Européenne, sur les 100 sites web les plus fréquentés, 94 sont physiquement situés aux Etats Unis. De même, la structure du web reste dominée par ces pays et force les réseaux nationaux et transeuropéens à s'y connecter [19].

de francs, le secteur de la santé représente environ 10% du PIB de ce pays.

Dès lors, de bouleversements rapides et incontrôlés dans son mode d'organisation, son fonctionnement, son autorégulation et son financement qui proviendraient d'un recours généralisé à Internet et à la télésanté, ne peuvent que se traduire par des effets économiques et sociaux indésirables tant sur les fournisseurs des services que vis-à-vis des usagers. Ici, les mécanismes traditionnels d'observation éprouvent des limites face à leurs mandats et au regard des rapides progrès technologiques en cours.

Ce sont ces menaces de destabilisation des systèmes de santé qui conduisent Roberts et Rigby à constater que «however, all dreams can become nightmares; so telemedicine also has the power to destabilise health care structures, deskill local care providers, and expose citizens to uncontrolled practice, whilst putting system suppliers in a dominant position» et de conclure qu'une «balance must be struck, and the starting points for this are a consumer and society based, fully integrated, framework for telemedicine analysis and investment, and international strategies to protect citizens from malevolent abuse» [21].

La sécurité des données personnelles, la mauvaise qualité des informations, l'anarchie et l'irresponsabilité, le manque d'assurance sur le web ainsi que les risques de manipulation et du commercialisme sont des défis majeurs face auxquels les citoyens ont besoin de la protection des pouvoirs publics.

Par ailleurs, la nature du web et son extraterritorialité exigent une coordination des programmes de surveillance de son impact sociétal au niveau international. L'observation des transformations des systèmes de santé reste une des composantes essentielles de tels programmes dont les principaux acteurs sont les pouvoirs publics, les organisations professionnelles, les groupements de consommateurs, les assureurs, les industries de la santé, le monde éducatif et scientifique.

Des organisations internationales (OMS, OMC, OMPI, ICANN, ISO ...³) devraient collaborer, chacune dans les limites de ses compétences à la formulation, la mise en œuvre et l'évaluation des *politiques et programmes régionaux et nationaux* de télésanté et cybermédecine.

Le mécanisme de surveillance que nous proposons pour prendre en charge les majeures questions de société soulevées par la généralisation et l'application des NTIC à la santé est une structure de large concertation et représentativité. Large concertation pour faciliter la prise de décisions sur ces enjeux de société et large représentativité afin de disposer d'une base sociale, scientifique, politique et économique qui fa-

cilite la connaissance et la prise en compte des intérêts de ces divers segments.

Cette structure aura comme principale mission d'observer et analyser les pratiques sociales et économiques résultant de l'utilisation d'Internet et ses conséquences bénéfiques ou dangereuses sur le système de santé. Elle aura pour objectifs:

- de collecter, stocker, traiter et publier les informations touchant à sa mission;
- de fournir aux décideurs politiques et économiques l'expertise nécessaire à la formulation et la mise en œuvre des projets de développement des NTIC et leurs applications à la santé;
- de suivre les évolutions techniques et sociales en se préoccupant de leur impact sur le système de santé;
- de coordonner les initiatives sectorielles (hôpitaux, universités, fondations, particuliers) qui s'intéressent aux effets des NTIC sur la société et le système de santé;
- de participer au niveau international aux efforts concertés de recherche de solutions à ces questions;
- d'offrir un cadre de concertation permanente entre les professionnels, les consommateurs, les assureurs, les industriels et les autorités publiques sur ces questions;
- d'exécuter sur mandat des autorités, toute autre mission qui lui serait confiée en relation avec ces objectifs.

Composée des représentants des institutions publiques, du monde économique et industriel, des milieux de l'éducation, des centres de recherche, des hôpitaux et autres structures de soins, des associations des consommateurs, des groupes des professionnels de la santé; ce mécanisme doit, dans son organisation et fonctionnement être suffisamment indépendant.

Cette indépendance a pour corollaire le financement de ses activités par les fonds publics et les modalités de fonctionnement qui en traduisent la volonté.

Cette même volonté serait d'autant affirmée si ce mécanisme de surveillance relèverait pour sa tutelle et ses questions d'organisation et de fonctionnement du Gouvernement Fédéral étant donné que les matières sous examen touchent à plusieurs de ses départements (Justice et Police, Intérieur, Affaires étrangères, Énergie, Transports et communications).

Mais ces questions d'organisation et de fonctionnement ne peuvent être résolues que si le débat de fond relatif à la nécessité et l'urgence d'anticiper sur les effets des NTIC dans la société a lieu et est vidée. En ouvrant ce débat et en indiquant une des pistes de recherche et d'action, notre contribution n'aura pour sa part quelque mérite que si elle permet à la société dans ses divers segments de *s'interroger et se déterminer* par rapports aux bouleversements actuels et aux transformations en cours et à décider de quels moyens elle se dote afin d'anticiper et de tirer le maximum de profits de ces NTIC tout en veillant à en limiter et en contrôler les effets pervers.

3 Organisation mondiale de la santé (OMS), Organisation mondiale du commerce (OMC), Organisation mondiale pour la protection de la propriété intellectuelle (OMPI), Internet Cooperation for Assigned Names and Numbers (ICANN), Organisation internationale de normalisation (ISO).

Références

- 1 Office fédéral des communications. Statistiques des télécommunications en 1999.
- 2 Frisma DB, Ford P, Altman R. A survey of patient access to electronic mail: attitudes, barriers and opportunities. Cité par Coiera E. The Internet's challenge to health care provision. *Br Med J* 1996;312:3-4.
- 3 Eysenbach G, Sa ER, Diepgen TL. Shopping around the internet today and tomorrow: towards the millennium of Cybermédecine. *Br Med J* 1999;319:1294.
- 4 Wilson MS. Impact of the internet on primary care staff in Glasgow. *J Med Internet Res* 1999;1(2):e7. URL: www.jmir.org/1999/2/e7
- 5 Jadad A. The Internet and evidence-based decision-making: a needed synergy for efficient knowledge management in health care. *J Med Internet Res* 2000;162:362-5.
- 6 Neame R, Murphy B, Stitt F, Rake M. Universities without walls: evolving paradigms in medical education. *Br Med J* 1999;319:1296.
- 7 Studach J. Health Informatics: A Peek at Tomorrow. Venezuela: National Center for Health Fitness, International Institute for Health Promotion, American University; 1998.
- 8 Rigby M, Birch K, Roberts R. The need to ensure that the globalization of information and telematics does not destabilize health-care worldwide. *J Telemed Telecare* 2000;6(suppl 1):S116-8.
- 9 Health on the Net. Résultats des enquêtes 1998 et 1999: www.hon.ch
- 10 Eysenbach G. Online prescribing of Sildenafil (Viagra) on the world wide web. *J Med Internet Res* 1999;1(2):e10. URL: www.jmir.org/1999/2/e10
- 11 Impicciatore P, Pandolfini C, Casella N, Bonati M. Reliability of health information for the public on the world wide web: systematic survey of advice on managing fever in children at home. *Br Med J* 1997;314:1875-9.
- 12 Culver JD, Gerr F, Frumkin H. Medical information on the Internet: a study of an electronic bulletin board. *J Gen Intern Med* 1997;12:466-70.
- 13 Post DG. Anarchy, state and the internet: an essay on law-making in cyberspace. *J online L*, art 3 1995.
- 14 Le comité consultatif sur l'infrastructure de la santé (Canada): www.hc-sc.gc.ca
- 15 Observatoire éthique et télésanté: www.Ircm.qc.ca/bioethique/francais/telesante/programme.html
- 16 Halamka JD. Health and Informatics. Communication e-mail. 24 janvier 2000.
- 17 Hendee WR. Informatics at the National Institutes of Health: a call to action. *J Am Med Inform Assoc* 1999;6(4):267-71.
- 18 PITAC. Interim Report to the President. Washington DC: Socio-economics; 1998.
- 19 Commission des communautés européennes. L'organisation et la gestion de l'Internet: enjeux européens et internationaux 1998-2002. Communication de la Commission au Parlement. COM 2000;202:36.
- 20 Direction générale Société de l'information. Initiative eEurope, la Santé en ligne. Objectifs: www.europa.eu.int/
- 21 Roberts R, Rigby M. The Need for a Holistic View of Telemedicine, Focused on Patients and Society as Prime Stakeholders. In: Cesnik B, McCray AT, Scherrer J-R (eds.). *Medinfo '98*. Amsterdam: IOS Press; 1998. p.1204-8.