

## **L'information médicale dans l'alternance public-privé en santé : quelles conséquences sur la prise en charge des malades dans le cas des maladies génétiques rares ?**

Virginie GODET, Isabelle HIRTZLIN

Centre de Recherche en Economie de la Santé, INSERM U 357  
Hôpital de Bicêtre

### **Introduction :**

Dans le système de soins français, chaque personne peut librement choisir son médecin. Ainsi dans l'article L.710-1 du code de la Santé Publique<sup>1</sup> : 'Le droit du malade au libre choix de son praticien et de son établissement de santé est un principe fondamental de la législation sanitaire.' Le nombre de recours successifs à des médecins n'est donc pas limité. Un même patient peut alors alterner des contacts avec des producteurs de soins qui exercent dans des conditions différentes c'est-à-dire : dans une logique privée à but lucratif (cabinets traditionnels de médecine de ville, cliniques privées...), privée sans but lucratif (hôpitaux participant au service public hospitalier), publique (hôpitaux publics, dispensaires...).

La question qui se pose est alors de savoir si une telle alternance a des conséquences directes sur la prise en charge des malades.

Ces conséquences sont potentiellement d'autant plus importantes que les patients alternent beaucoup de contacts pour le diagnostic ou le traitement d'une même pathologie. C'est le cas pour la prise en charge et le traitement des maladies chroniques (diabète...) ou les maladies difficilement diagnosticables et/ou traitables (cancer, maladies génétiques...).

Nous nous intéresserons plus particulièrement aux maladies génétiques rares, qui sont difficilement diagnostiquées et pour lesquelles il n'existe pas de traitement spécifique. Les personnes atteintes de ces pathologies alternent un nombre très important de contacts avant le diagnostic définitif de leur maladie puis pour en traiter les multiples signes.

Cette communication tentera donc d'apporter des éléments permettant de mesurer si l'alternance de statut des producteurs de soins a effectivement des conséquences sur la circulation de l'information médicale<sup>2</sup> et les modalités de la coopération entre les producteurs qui doit y être associée.

---

<sup>1</sup> Loi n°91-748 du 31 juillet 1991

<sup>2</sup> 'L'allongement de la vie, le poids des maladies chroniques, l'évolution des technologies pour le diagnostic et le traitement, la spécialisation toujours plus poussée des disciplines et les exigences de qualité conduisent à produire toujours plus d'informations' (DEBOSCKER, 1997).

## **I Le statut de l'information médicale**

Nous nous attacherons tout d'abord à définir l'information médicale en analysant la législation. Dans ce cadre, nous chercherons à mettre en évidence les différences qui existent au niveau de la transmission de cette information, en fonction du statut des producteurs de soins.

### ***A. Qu'est-ce que l'information médicale ?***

Par information médicale, nous entendons ici tout ce qui relève du dossier médical.

Sont regroupées sous les termes de 'dossier médical', 'dossier de suivi médical', 'carnet médical', 'carnet de santé', des réalités distinctes et même très différentes, ayant pourtant toutes un point commun : elles sont le support de l'information médicale nécessaire à la prise en charge d'un patient.

Les raisons invoquées pour justifier la création de tel ou tel support sont le plus souvent relatives à la qualité, la coordination et la continuité des soins. Cependant, les textes de loi relatifs à ces mises en œuvre sont multiples. Ces textes précisent à la fois le contenu du 'dossier médical' (pris de façon générale), le mode de transmission de l'information qu'il contient, ainsi que son nécessaire archivage.

Un clivage net existe dans la loi et les décrets d'application, entre la médecine de ville et les établissements de santé. Les textes sont présentés dans le tableau de la page suivante en suivant leur ordre historique d'apparition.

Tableau 1 : Evolution de la législation concernant l'information médicale (1970-1996)

<b>Médecine de ville</b>	<b>Etablissements de santé</b>
	Loi n°70-1318 du 31 décembre 1970 relative à la réforme hospitalière (article 28)
	Décret n°74-230 du 7 mars 1974 (abrogé)
	Loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (article 40)
	Loi n°78-753 du 17 juillet 1978 modifiée portant diverses mesures d'amélioration des relations entre l'administration et le public (article 6 bis )
	Décret n°84-1042 du 28 novembre 1984 relatif à l'exercice à l'exercice du contrôle médical de la sécurité sociale dans les établissements, services et institutions sanitaires et médico-sociaux recevant des bénéficiaires des différents régimes obligatoires d'assurance maladie
	Loi n°90-1170 du 27 décembre 1990 relative aux archives
	Loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière (art. L.710-2 et L.710-3 du Code de la santé publique)
	Décret n°92-329 du 30 mars 1992 relatif au dossier médical des établissements de santé publics et privés
	Loi n°93-121 du 27 janvier 1993 sur le partage de l'information et du secret médical
Loi n°94-43 du 18 janvier 1994 relative à la santé publique et à la protection sociale (art 77 - dossier de suivi médical)	
Décret n°95-234 du 1 <sup>er</sup> mars 1995 relatif au dossier de suivi médical et au carnet institués par l'article 77 de la loi n°94-43 du 18 janvier 1994 relative à la santé publique et à la protection sociale. (abrogé) (R.145-6 à R.145-14)	
Ordonnance n°96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins (article 7 II)	Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée
Décret n°95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale	
Article 378 du code pénal	
Article 287 du code civil	

Nous allons détailler à présent ce qui nous semble pertinent dans ces lois, au regard de l'information médicale et de la prise en charge des malades.

### **B. La justification et le contenu du 'dossier' :**

Nous tenterons de distinguer ici les deux formes exemplaires de dossier médical telles qu'elles sont décrites dans la Loi, en insistant sur le clivage entre la médecine de ville et les établissements de santé.

#### 1. La médecine de ville

Les règles juridiques relatives à la tenue du dossier en médecine de ville sont moins nombreuses que celles relatives aux établissements de soins. Malgré certaines tentatives passées mais qui ont été aujourd'hui abandonnées, on peut dire qu'il n'existe plus aujourd'hui de règles imposant aux médecins libéraux la tenue d'un dossier médical en tant que tel (ANDEM, 1996).

Le 'dossier de suivi médical' (comprenant le dossier de suivi médical proprement dit et tenu par le médecin, le carnet médical délivré au patient et une consultation annuelle de synthèse) avait été instauré lors de la convention médicale de novembre 1993, et modifié par l'ordonnance du 24 avril 1996 (METZGER, 1996). Malgré son abrogation, ce texte demeure important au regard de la continuité des soins. Son contenu mérite d'être détaillé même si son existence a été éphémère.

L'objectif de la convention était de responsabiliser tous les acteurs dans le développement de la qualité et de la coordination des soins (METZGER, 1996). La loi n°94-43 du 18 janvier 1994<sup>3</sup> avait validé ces principes conventionnels : *'La coordination des soins représente une contribution essentielle à l'amélioration permanente de la qualité des soins. [...]. Cette contribution implique complémentarité et coordination entre les différents acteurs du système de soins et principalement médicaux qu'ils exercent en établissement de soins, centres de santé ou en cabinets, qu'ils soient généralistes ou spécialistes.[...]. La continuité des soins repose sur la mise en place d'un dossier médical du patient.[...]. Ce dossier est la propriété du patient [...]. Il permet de réaliser la synthèse médicale, diagnostique et thérapeutique, ainsi qu'un véritable suivi médical du patient afin d'éviter entre autres, les risques d'interactions médicamenteuses ou de redondance [...].'*

Les objectifs étaient donc clairement ceux d'une amélioration de la prise en charge des patients par l'existence d'un dossier médical unique, contenant toutes les informations nécessaires au suivi.

C'est l'unicité de ce dossier qui a attiré ici notre attention. En effet, il semble essentiel pour le bon suivi du patient que toutes les informations concernant sa pathologie soient rassemblées sur un seul support. Ce 'dossier de suivi médical' permettait d'atteindre ce but en regroupant à la fois les informations relevant de la médecine de ville et les comptes-rendus d'hospitalisation (ou de consultations externes à l'hôpital)<sup>4</sup>. Dans le cadre des maladies génétiques rares, cette unicité du dossier apparaît primordiale. En effet, ces maladies se caractérisent souvent par des atteintes multiples sur des organes différents. Cela signifie donc qu'elles nécessitent des recours à des spécialités médicales différentes. Un dossier unique aurait permis le suivi médical global du patient, c'est à dire pour toutes les manifestations liées à la pathologie qu'il développe.

---

<sup>3</sup> Article 21

<sup>4</sup> L'article R.145-7 du Code de santé publique précisait que le dossier devait contenir *'une copie ou une synthèse des informations médicales [...] qu'ils (les médecins) estiment utiles qu'elles soient insérées dans ce dossier, telles que les comptes-rendus ou résultats d'examens cliniques et paracliniques, comptes rendus des actes et interventions, prescriptions et conclusions s'y rapportant.'* On doit y ajouter tous les documents issus d'une hospitalisation, tels qu'ils sont précisés dans l'article R.710-2-1.

Le décret n°95-234 du 1<sup>er</sup> mars 1995 précisait les conditions de la tenue du dossier (modalité d'ouverture, d'attribution et de gestion du carnet médical) et prévoyait pendant une période transitoire l'ouverture du dossier uniquement pour les patients :

- Recevant des soins d'un médecin,
- Présentant au moins deux affections diagnostiquées (comprenant mais pas exclusivement, les affections de longue durée exonérantes ou non )
- Nécessitant des soins continus d'une durée supérieure à 6 mois,
- Agés de plus de 70 ans.

On a donc bien ici une prise en compte des besoins particuliers du suivi des maladies au long cours.

Cependant, ce dispositif sera abrogé par l'ordonnance n°96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins. Cette ordonnance généralise le carnet de santé. L'article L.162-1-1 du Code de la Sécurité Sociale précise : *'afin de favoriser la continuité des soins, tout bénéficiaire de l'assurance maladie âgé de plus de seize ans reçoit un carnet de santé qui lui attribué gratuitement par les organismes d'assurance maladie.'* Là encore, le carnet appartient au patient, *'il est tenu [...] de présenter son carnet à chaque médecin appelé à lui donner des soins'* et son contenu se rapproche de celui du carnet médical de 1993.

Le principe du 'dossier de suivi médical' tenu par le praticien n'a donc pas été repris. Même si aujourd'hui, il n'existe plus de règles imposant aux médecins libéraux la tenue d'un dossier, le décret n°96-786 du 10 septembre 1996 relatif au contrôle médical<sup>5</sup> se réfère encore expressément aux 'dossiers médicaux des patients'.

Bien que la coordination des soins soit un objectif affiché et défendu par le corps médical et les pouvoirs publics, sa mise en œuvre est très mal réglementée en ce qui concerne la médecine de ville. Si la plupart des praticiens rédigent des petites fiches, elles sont plus des aide-mémoire à usage personnel que des dossiers de suivi. Ainsi, 90% des généralistes français tiennent des dossiers pour les patients vus régulièrement en consultation, mais les dossiers sont utilisés au mieux dans 50% des cas et sont souvent incomplets (ANDEM, 1996).

## 2. Les établissements de santé

Le dernier texte important en la matière est le décret du 30 mars 1992, qui affine les dispositions évoquées dans la loi du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière<sup>6</sup>.

Les idées fortes de ce décret sont les suivantes :

- Par rapport à la loi de décembre 1970, le décret du 30 mars 1992 fait obligation de constituer systématiquement un dossier médical minimum standardisé pour tous les établissements de santé privés et publics.
- Le contenu du dossier médical fait l'objet d'un décret n°92-329 du 30 mars 1992 qui modifie les articles R.710-2-1 et R.710-2-6 du Code de santé publique.<sup>7</sup>

---

<sup>5</sup> Article R.315-1-1 du Code de la sécurité sociale

<sup>6</sup> Articles R.710-2-1 à R.710-2-10 du Code de santé publique.

<sup>7</sup> 'Un dossier médical est constitué pour chaque patient hospitalisé dans un établissement de santé public ou privé. Ce dossier contient au moins les documents suivants : Les documents établis au moment de l'admission et durant le séjour, à savoir : la fiche d'identification du malade ; le document médical indiquant le ou les motifs de l'hospitalisation ; les

- De nombreuses dispositions concernent la communication de l'information médicale.

‘Le dossier (lié à l'hospitalisation) est devenu un instrument collectif, multidisciplinaire. Il est l'outil de travail des médecins et des soignants pour le suivi des patients [...] et concourt à l'amélioration de la qualité des soins’ (DEBOSKER, 1997). Le dossier médical est la propriété de l'établissement de soins et non du malade, même si ce dernier a le droit de demander l'accès à l'information qu'il contient.

Si les règles de droit régissent davantage le dossier (son contenu, son archivage...) dans les établissements de soins qu'en médecine de ville, des imprécisions demeurent, qui sont mises en lumière par Y. DEBOSCKER.

En effet l'article R.710-2-1 du Code de la santé publique mentionne qu'il faut conserver les comptes rendus des explorations paracliniques (et donc d'imageries) sans faire référence aux clichés eux-mêmes. Ceci diffère quelque peu du règlement des archives du 11 mars 1968 qui spécifie que ‘les dossiers médicaux des malades (diagnostics, observations, comptes-rendus d'examens, clichés radiographiques, électrogrammes) doivent être conservés 20 ans, 70 ans ou indéfiniment’ selon la pathologie.

Mais ‘Si la loi ne fait pas obstacle à ce que les clichés d'imagerie soient confiés au patient à la fin de son séjour (dès lors que leur compte-rendu est conservé dans le dossier médical), cette attitude n'est pas acceptée de tous les praticiens. Certains souhaitent en effet pouvoir comparer les clichés récents aux clichés antérieurs qui risqueraient d'être égarés s'ils étaient confiés au patient.’ (DEBOSCKER, 1997). D'où des différences liées aux pratiques des médecins qui peuvent impliquer une réelle dispersion des informations, personne ne sachant plus très bien qui détient finalement quoi.

L'existence mais aussi le contenu des dossiers médicaux sont la pierre angulaire d'un suivi du patient de qualité, mais ceux-ci dépendent de la pratique médicale de chacun, pratique déterminée en partie par l'appartenance à la médecine de ville ou à l'hôpital. Il existe aujourd'hui au moins deux grands types de dossiers d'information médicale : celui de la médecine de ville, réduit comme on l'a vu à sa plus simple expression depuis les ordonnances de 1996 et celui rendu obligatoire dans les établissements de santé par le décret du 30 mars 1992.

Au-delà de cette question, ce qui nous importe ici est la façon dont cette information médicale circule entre les différentes personnes concernées par la prise en charge d'un patient. Il s'agit maintenant de voir comment l'information contenue dans ces dossiers circule aussi bien entre le soignant et son patient, qu'entre les soignants entre eux. Nous verrons que là encore, un flou manifeste demeure, qui n'est pas sans remettre en cause la notion même de coordination entre les producteurs de soins.

## **II Les conditions de circulation de l'information médicale**

Contrairement au dossier médical, la circulation de l'information médicale fait explicitement l'objet de très peu de textes réglementaires. Ceci peut paraître d'autant plus étonnant que le but affiché de la constitution des dossiers était comme nous l'avons déjà souligné, la continuité et la

---

conclusions de l'examen clinique initial et des examens cliniques successifs pratiqués par tout médecin appelé au chevet du patient ; les comptes rendus des explorations para-cliniques et des examens complémentaires significatifs, notamment le résultat des examens d'anatomie et de cytologie pathologiques ; la fiche de consultation pré-anesthésique, avec ses conclusions et les résultats des examens demandés, et la feuille de surveillance anesthésique ; le ou les comptes rendus opératoires ou d'accouchement ; les prescriptions d'ordre thérapeutique ; lorsqu'il existe, le dossier de soins infirmiers. Les documents établis à la fin de chaque séjour hospitalier, à savoir : le compte rendu d'hospitalisation, avec notamment le diagnostic de sortie ; les prescriptions établies à la sortie du patient ; le cas échéant, la fiche de synthèse contenue dans le dossier de soins infirmiers.’

coordination des soins. On est donc en droit de se demander si l'information telle qu'elle circule actuellement permet ou non un suivi médical de qualité.

La notion de 'circulation de l'information médicale' s'organise finalement autour de deux problématiques : le problème du secret professionnel et le droit à l'information du patient. Nous allons voir en effet qu'il est très peu question de la circulation de l'information entre les soignants, ce qui pose de nombreux problèmes par rapport à une prise en charge globale du patient.

#### ***A. L'information entre les soignants : des bribes de réglementation***

Dès qu'il s'agit d'information médicale, les questions de secret professionnel et de déontologie doivent nécessairement être posées. D'autant plus ici, qu'outre l'information médicale elle-même, c'est son partage qui nous intéresse particulièrement.

Nous ne traiterons pas dans le détail les articles des Codes pénal, civil et de déontologie médicale, et rappellerons succinctement que la violation du secret professionnel constitue une infraction pénale<sup>8</sup> et une faute déontologique grave<sup>9</sup>. Les informations contenues dans les dossiers médicaux sont confidentielles, couvertes par le secret médical et '*dans tous les cas, le directeur de l'établissement veille à ce que toutes les dispositions soient prises pour assurer la garde et la confidentialité des dossiers conservés dans l'établissement*'.<sup>10</sup>

Parce que l'échange d'informations concernant un patient est indispensable entre médecins qui traitent ce dernier, on a toujours considéré qu'il n'existait pas dans ce cas de violation du secret médical. En ce qui concerne d'ailleurs les établissements de santé, une circulaire a été publiée en 1973 sur le secret au sein des établissements de santé. Elle précise que l'établissement est un tout indivisible : on peut faire circuler en son sein les informations nécessaires à la continuité des soins (ESPER 1997).

Cependant, rien n'est dit clairement dans la loi concernant le partage de cette information, lorsqu'elle s'effectue de façon directe entre les praticiens. Pour répondre à cette question, il faut se reporter à quelques articles du Code de déontologie<sup>11</sup>.

L'article 45-3 précise par exemple que '*Tout médecin doit, à la demande du patient ou avec son consentement, transmettre aux médecins qui participent à sa prise en charge ou à ceux qu'il entend consulter, les informations et documents utiles à la continuité des soins*'. L'article 64 ajoute que : '*Lorsque plusieurs médecins collaborent à l'examen ou au traitement d'un malade, ils doivent se tenir mutuellement informés.*'

Ces textes épars sont notre seule référence en matière de transmission des informations entre soignants.

D'aucuns affirment que cette confidentialité et ce secret médical ont longtemps servi de prétexte aux services pour conserver leurs propres dossiers, parfois prêtés avec réticence (DEBOSCKER, 1997). Mais aujourd'hui, tous s'accordent à dire que le partage de l'information doit être le plus total dans le respect du secret professionnel et ce pour que les objectifs de qualité et de continuité des soins soient remplis.

---

<sup>8</sup> Article 378 du Code pénal.

<sup>9</sup> Article 11 du Code de déontologie médicale.

<sup>10</sup> Article R. 710-2-9 du Code de santé publique.

<sup>11</sup> Décret 95-1000 du 6 septembre 1995.

Le rôle de pierre angulaire revient donc ‘naturellement’ au patient en matière de circulation de l’information. En réaffirmant sans cesse son droit à l’information, on donne en effet une place de choix au patient, au centre de la coordination.

## ***B. Le patient : relais de l’information entre soignants***

### 1. Les établissements de santé

Il existe un souci affiché de la part des pouvoirs publics et du corps médical, afin que soit affirmé le droit du patient à l’information lors de son passage dans un établissement de santé. On lui remet dorénavant la ‘Charte du patient hospitalisé’, qui fut annexée à la circulaire ministérielle n°95-22 du 6 mai 1995 et dont il est fait référence dans le Code de la santé publique à l’article L.710-1-1 : *‘Chaque établissement remet aux patients, lors de leur admission un livret d’accueil auquel est annexée la charte du patient hospitalisé, conforme à un modèle type prévu par le ministère chargé de la santé. L’objectif de cette charte est de faire connaître concrètement les droits essentiels des patients accueillis dans les établissements de santé, tels qu’ils sont affirmés par les lois, décrets et circulaires.’* On y trouve donc les droits relatifs à l’information du patient et de ses proches et le mode d’accès aux informations contenues dans les dossiers administratifs et médicaux.

C’est en fait le décret n°92-329 du 30 mars 1992 relatif au dossier médical et à l’information des personnes accueillies dans les établissements de santé publics et privés et modifiant le Code de la santé publique qui détermine les conditions et modalités de communication du dossier médical<sup>12</sup>.

Le détail des articles montre bien que c’est le patient qui est mis au centre de la circulation de l’information.

- Le médecin destinataire des informations médicales produites au cours du séjour hospitalier est celui désigné par le patient et il n’est pas systématiquement le prescripteur de l’hospitalisation. L’article R. 710-2-2 stipule en effet : *‘La communication du dossier médical intervient, sur la demande de la personne qui est ou a été hospitalisée ou de son représentant légal ou de ses ayants droits en cas de décès, par l’intermédiaire d’un praticien qu’il désigne à cet effet.’*

Cette communication se fait à la demande du patient par l’intermédiaire d’un praticien qu’il désigne à cet effet. Ainsi, n’importe quel médecin, même s’il n’assure pas la continuité des soins peut obtenir la communication du dossier médical. En revanche, on peut noter que non seulement l’information du médecin qui a prescrit l’opération n’est pas systématique, mais qu’elle n’a même lieu qu’avec l’accord du malade.<sup>13</sup>

- Les établissements publics et privés participant ou non au service public sont tenus de communiquer aux personnes recevant ou ayant reçu des soins des informations médicales contenues dans leur dossier médical.

L’obligation de communiquer le dossier médical est étendue à l’ensemble des établissements (privés et publics), alors que la loi de 1970 la limitait aux établissements publics et PSPH.

---

<sup>12</sup> Articles R.710-2-2 à R.710-2-8

<sup>13</sup> L’article R. 710-2-3 précise ‘dans le cas où le praticien qui a prescrit l’hospitalisation demande communication du dossier médical du patient, cette communication ne peut intervenir qu’après accord de celui-ci, ou de son représentant légal, ou de ses ayants droits en cas de décès.’

La seule différence qui demeure ici entre les établissements publics et privés concerne la personne qui assure la communication des informations : dans le cas des établissements publics de santé et les établissements privés participant à l'exécution du service public hospitalier, *'la communication du dossier médical est assurée par le praticien responsable de la structure médicale concernée ou par tout membre du corps médical de l'établissement désigné par lui à cet effet.'* En ce qui concerne les établissements de santé privés ne participant pas à l'exécution du service public hospitalier, *'cette communication est assurée par le médecin qui a constitué le dossier'*<sup>14</sup>.

Cependant, les établissements de santé ne sont pas tenus de satisfaire les demandes de communication manifestement abusives par leur nombre ou leur caractère systématique.

Ces dispositions visant à une information accrue du patient ne sont pas non plus sans poser de problème quant à la continuité des soins pour au moins une raison : le malade a le droit de choisir le médecin à qui il confie le dossier, que ce médecin soit ou pas celui qui a demandé l'hospitalisation. On risque là encore une déperdition d'information car le suivi du patient manquera de référent unique.

## 2. La médecine de ville

A la différence des dossiers tenus dans les établissements de santé publics et privés, pour lesquels il existe une règle spécifique de communication des informations médicales contenues dans le dossier médical<sup>15</sup>, il n'y a pas de règle équivalente pour les patients soignés par les médecins libéraux.

Cependant, les patients peuvent s'appuyer sur la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés ; celle-ci prévoit, que le dossier soit informatisé ou non, un droit d'accès aux informations portées sur ce dossier<sup>16</sup>. Ce droit d'accès est toujours indirect<sup>17</sup>, c'est à dire que le patient ne pourra avoir accès aux informations le concernant que par l'intermédiaire d'un médecin qu'il aura mandaté (ce médecin pouvant trier les informations).

La loi n°78-17 du 6 janvier 1978 donne un droit d'accès au patient lorsque ce dernier ne parvient pas à obtenir de son médecin traitant la communication des informations le concernant. Mais elle n'empêche nullement les médecins de communiquer spontanément ou à la demande du patient les informations médicales en question.

Il est donc important de noter à quel point le patient est mis au centre de l'information médicale : il est même le seul titulaire du droit d'accès à son dossier médical. La communication est donc tributaire de la volonté du patient et des démarches qu'il entreprend (ALLAERT, 1993).

Ces dispositions légales ont pour but de permettre l'information du patient mais rien ne concerne directement la circulation des informations médicales entre les soignants. Puisque le patient est ainsi mis au centre de la communication de l'information médicale, il est sûrement intéressant de se demander s'il peut être le 'réfèrent' ou le 'coordinateur' du suivi médical.

Cependant, nous souhaitons attirer ici plus particulièrement l'attention sur l'article 35 du Code de déontologie médicale qui souligne bien que dans l'intérêt du malade, l'information qu'il reçoit

---

<sup>14</sup> Article R. 710-2-5 du code de la santé publique

<sup>15</sup> Article L.710-2 Code de santé publique et articles R.710-2-2, R.710-2-4, R-710-2-5 du Code de santé publique

<sup>16</sup> Article 45 de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978

<sup>17</sup> Article 40 de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978

peut être partielle : *‘Toutefois dans l’intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l’ignorance d’un diagnostic ou d’un pronostic grave, sauf dans les cas où l’affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination. Un pronostic fatal ne doit être révélé qu’avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite.’*

Cela signifie donc que le malade ne recevra que l’information que le médecin veut bien lui donner, c’est à dire celle que le médecin considère qu’il est en mesure de recevoir. Cela va à nouveau dans le sens d’une dispersion et d’une incomplétude des informations délivrées, dérive déjà soulignée lors de l’analyse du contenu des dossiers et en particulier du cas des clichés.

L’analyse des textes réglementaires relatifs à l’information médicale et à sa circulation a de quoi laisser perplexe.

En effet, si le but affiché est bien celui de la coordination des soins déclinée sous les termes de continuité, qualité, les dispositions prises ne semblent pas aller dans ce sens.

Outre le fait que la multiplication des textes brouille sensiblement la compréhension globale de la question, cette difficulté est renforcée par les différences qui existent entre la médecine de ville et les établissements de soins. Les ‘dossiers’ dont il est question sont différents de par leur contenu, les conditions de leur circulation et les conditions de leur archivage. La circulation des informations entre les praticiens de ville et les praticiens hospitaliers n’est pas réglementée, au moment même où tentent de se mettre en place des réseaux de coopération de natures diverses : réseaux ville-hôpital pour le SIDA, coopérations inter-hospitalières...

Tout semble aller aujourd’hui dans le sens d’une plus grande responsabilité confiée au patient dans le suivi de sa propre maladie. Les expériences telles que la carte Vitale 2 et son volet d’information médicale ne font-elles pas déjà de lui le pivot de la circulation de l’information médicale ?

S’il est clair que le patient est bien l’axe autour duquel gravite l’information médicale, il ne peut pas en être le coordinateur. En effet, il n’a pas directement accès à cette information et l’article 35 du Code de déontologie précise tous les cas dans lesquels le patient peut ne pas être informé. La question de la circulation de l’information entre les soignants reste donc entièrement posée. Comment peut-on parler de suivi, de continuité ou de coordination des soins lorsque les lois laissent une aussi grande liberté aux praticiens ?

On peut donc se demander si là n’est pas justement une des raisons des problèmes posés par la prise en charge des maladies chroniques, c’est à dire pour des patients qui vont alterner un grand nombre de contacts pour une même pathologie.

### **III L’information médicale et la coordination des soins : le cas des maladies rares**

Après l’analyse des textes réglementant l’information médicale et sa circulation, des questions demeurent posées quant à la notion même de coordination des soins, qui est pourtant, comme nous l’avons déjà souligné, une des raisons invoquées pour justifier la création des dossiers et la réglementation de leur circulation.

Ces questions déjà soulevées précédemment nous interrogent cependant de façon accrue lorsqu’on s’intéresse aux maladies chroniques particulières que sont les maladies génétiques rares.

## **A. Le patient peut-il être la pierre angulaire du système d'information ?**

### 1. L'information médicale : une double question.

#### (1) La méconnaissance des maladies

Par rapport aux autres maladies et même aux autres maladies chroniques, les maladies rares souffrent d'un handicap de taille : la méconnaissance qui les entoure.

Si l'OMS les estime aujourd'hui à 5 000, dont 80% d'origine génétique, seulement 1 200 d'entre elles sont à peu près cernées, et chaque semaine une maladie nouvelle est décrite dans les revues scientifiques. On comprend donc qu'une grande partie du corps médical ne connaisse pas, ou mal, ces affections. En effet, dans sa pratique médicale, un médecin a une probabilité très faible de rencontrer un malade atteint par une de ces pathologies et la formation médicale est aujourd'hui d'abord axée sur les maladies ayant une forte prévalence.

Les questions soulevées sont alors de savoir comment le diagnostic peut être posé dans un délai raisonnable alors que les médecins ne connaissent pas la maladie ou que la maladie elle-même n'est pas identifiée.

#### (2) La complexité des maladies

A cette méconnaissance doit être ajouté un second aspect important qui est que ces maladies génétiques rares sont souvent des pathologies qui touchent plusieurs organes différents : une même pathologie concerne donc la plupart du temps de nombreuses spécialités médicales. La méconnaissance de la maladie est alors ici renforcée par le cloisonnement qui existe dans notre système de soins entre les différentes spécialités médicales, qui ont rarement l'habitude de travailler en commun. La conséquence de ce cloisonnement est ici qu'un spécialiste appelé pour soigner une des manifestations de la maladie ne fera pas forcément le lien avec les autres interventions subies par son patient sur d'autres organes, si tant est qu'il soit au courant de ces autres interventions. Cette réalité sera exacerbée par le fait que les symptômes de ces pathologies sont souvent proches de pathologies plus communes avec lesquelles elles seront confondues.

La prise en charge des maladies génétiques rares nécessiterait donc que les rouages de la circulation de l'information médicale soient encore mieux huilés. En effet cette méconnaissance et la mauvaise circulation de l'information qui y est liée sont un des facteurs permettant d'expliquer la multiplication des contacts inappropriés pour ces patients (ETATS GENERAUX DE LA SANTE, 1999).

Le seul moyen aujourd'hui pour qu'un médecin, déjà un peu averti, voie les signes d'appel d'une de ces maladies est qu'il soit informé par ses confrères de tous les actes déjà effectués sur le patient, que ce soit en ville ou en milieu hospitalier. Et c'est à ce propos que nous soulignons plus haut l'intérêt du 'dossier de suivi médical' en médecine de ville, parce qu'il aurait pu être un 'dossier référent' pour une pathologie.

### 2. Quel rôle attribuer au patient ?

Compte tenu du flou que nous avons déjà souligné précédemment, quant à la circulation de l'information médicale, on peut dire ici que dans le cas où le malade alterne un nombre important de contacts médicaux, il est le seul à en connaître précisément le détail.

#### (1) Un contrôle profane ?

Puisque les maladies génétiques rares sont mal connues dans le corps médical, le délai entre les premiers 'symptômes' de la maladie et le diagnostic définitif peut atteindre plusieurs années. Pendant cette période, le malade a recours au système de soins en fonction des manifestations de sa maladie. Les contacts sont souvent multiples tant en nombre de médecins qu'en nombre de spécialités médicales différentes. Seul le malade et sa famille ont une connaissance précise des médecins rencontrés, des examens subis...Cependant, ils ne sont pas toujours conscients, et ce parce qu'ils ne connaissent pas la maladie dont ils souffrent, que les différentes manifestations pour lesquelles ils ont consulté sont des signes d'une seule et même maladie.

S'il arrive que ce soit le malade lui-même qui explique au médecin la pathologie dont il souffre, une fois que celle-ci a été diagnostiquée, il semble être rarement en mesure de préciser ce qu'a dit le médecin spécialiste, quels sont les examens qui ont été faits.<sup>18</sup>

Cela rejoint ce que nous mettions en lumière précédemment à propos du contenu des dossiers médicaux. Lors d'hospitalisations, les malades connaissent rarement de façon précise le détail des examens qui leur ont été pratiqués et ce pour au moins deux raisons. D'abord, parce que l'information médicale est souvent inaccessible au malade, qui ne sait pas faire la différence entre par exemple une IRM et un scanner mais aussi parce que l'information n'est pas toujours bien transmise par le corps médical lui-même.

Le patient a donc de fait en main un suivi médical qu'il n'est pas en mesure de mettre en œuvre correctement, et ce parce qu'on ne lui en donne pas véritablement les moyens. On ne peut donc pas véritablement parler de contrôle profane (FREIDSON, 1984).

## (2) La révélation de l'information en génétique :

Les difficultés de compréhension et d'appropriation de l'information médicale par le patient, auxquelles nous venons de faire allusion sont, une fois de plus, renforcées pour les maladies génétiques rares.

Révéler une maladie génétique à un malade n'est pas chose facile si l'on en croit les débats suscités au sein des services de génétique médicale (KNOPPERS, 1992).

Puisque la maladie est génétique, c'est à dire souvent transmissible à la descendance, cela implique d'abord des explications scientifiques souvent difficiles à comprendre par les patients lorsque se pose la question de la procréation.

Ensuite, et surtout parce que ces maladies sont génétiques et que par-là elles engagent à la fois l'individu malade et sa famille. Qu'en est-il alors de la confidentialité des renseignements de santé ?

Nous pouvons par exemple aborder cet aspect dans le cas particulier des maladies génétiques à révélation tardive. Puisque ces maladies ne se révèlent que tard dans la vie des individus (30 ans), ils ont eu le temps de fonder une famille. Les médecins qui diagnostiquent la maladie se trouvent alors confrontés au problème suivant : qui d'autre dans la famille est porteur du gène de la maladie ? En effet, proposer aux membres de la famille un dépistage présymptomatique peut permettre de mettre en œuvre pour les porteurs de la maladie un suivi précoce. Cela signifie cependant que l'on annonce à un porteur sain (qui aura cependant donné son consentement éclairé pour faire le dépistage) qu'il sera malade dans quelques années (suivant la maladie), d'une maladie aujourd'hui incurable...C'est ici que l'on comprend l'enjeu de l'article 35 du code de

---

<sup>18</sup> D'après une enquête financée par l'Association Française de Recherche Génétique sur les patients atteints de maladie génétique rare (en cours d'exploitation).

déontologie<sup>19</sup> et la difficulté que peuvent rencontrer les médecins lors de la révélation de l'information médicale.

Toutes ces questions font d'ailleurs l'objet de travaux au sein de comités d'éthique afin que des décisions puissent être prises qui respectent à la fois la confidentialité et le nécessaire suivi médical.

La difficulté de la compréhension de l'information médicale en génétique nous fait mettre en doute le rôle de pivot de l'information médicale que l'on fait jouer au patient. Si le fait est que le patient est souvent ce 'coordinateur', c'est plus un pis aller qu'un choix délibéré, effectué en connaissance de cause par les praticiens et la puissance publique.

Ces pathologies nécessiteraient en effet une meilleure circulation de l'information médicale, sans laquelle non seulement la prise en charge globale du patient n'est pas possible, mais aussi en amont et c'est là très problématique, le diagnostic ne peut être posé.

On peut donc penser que c'est cette mauvaise circulation de l'information, et ce d'autant plus qu'elle renforce une réelle méconnaissance de ces maladies par la plupart des médecins, qui implique une multiplication des recours au système de santé pour le diagnostic de ces maladies.

Cela nous invite donc enfin à réfléchir à des moyens de mieux organiser cette circulation de l'information entre les soignants, le malade ne pouvant pas toujours être la pierre angulaire de cette circulation.

### ***B. La constitution nécessaire de réseaux organisés pour les maladies rares***

Le constat de la situation des maladies rares peut être résumé en 5 points :

- Les maladies génétiques rares sont des affections longues et graves : il s'agit rarement d'affection appelant une intervention curative ponctuelle unique, mais d'un ensemble d'opérations conçu dans la continuité comme pour les maladies chroniques traditionnelles. La gravité tient à l'absence de traitement curatif et au pronostic fatal à plus ou moins brève échéance.
- La méconnaissance de ces maladies par le corps médical et par conséquent le petit nombre de spécialistes pour chaque maladie
- Le problème de la méconnaissance des médecins et de la mauvaise orientation des patients qui y est liée.
- Les atteintes multiples pour une même maladie qui doivent nécessiter un travail d'équipe regroupant les spécialités médicales concernées.
- Les problèmes de prise en charge liés aux inégalités régionales

---

<sup>19</sup> 'Toutefois dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination. Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite.'

## 1. Les expérimentations

S'interroger sur les moyens à mettre en œuvre afin de faciliter la coopération des professionnels de santé au sein du système de soins nous a invités à analyser certaines formes de réseaux de soins et de consultations multidisciplinaires.

Les expérimentations qui sont menées en matière de réseaux sont le plus souvent, dans le cas des maladies rares, des consultations multidisciplinaires et non de véritables réseaux de soins tels qu'ils sont envisagés par exemple dans les ordonnances de 1996.

Ces 'réseaux' sont le plus souvent locaux et essentiellement hospitaliers. Ils sont le résultat de la motivation d'un ou plusieurs médecins au sein d'un service, qui ont pris conscience de l'absolue nécessité d'une prise en charge globale des malades, c'est-à-dire de toutes les manifestations de leur pathologie. Ces réseaux ont pour but de fournir aux malades un interlocuteur qui connaît la maladie dans sa globalité et qui sera en mesure d'organiser la prise en charge avec l'ensemble des médecins concernés par cette maladie que l'on pourrait presque dire 'pluridisciplinaire'.

Contrairement à ce qui a été mis en place pour le SIDA dans le cadre des réseaux ville-hôpital de la circulaire de 1991, les expérimentations menées dans le cas des maladies rares, puisqu'elles sont peu formalisées sont essentiellement des expériences hospitalières, qui laissent donc le plus souvent de côté la médecine de ville. Même si les professionnels affirment leur volonté d'organiser la prise en charge du malade à proximité de son lieu de résidence, celle-ci est là encore, dans les faits, souvent hospitalière.

Dans le cadre de l'ordonnance n°96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins 'l'objectif poursuivi visait à mieux coordonner la chaîne des soins à délivrer aux patients que les acteurs de santé devaient conjointement ou successivement prendre en charge.' (CIRCULAIRE DH/EO, 1997). Si l'objectif affiché rejoint nos préoccupations à propos des maladies rares, l'analyse fine du cahier des charges rédigé par la CNAMTS quant à ces expérimentations a montré des insuffisances. Les conditions à remplir en matière d'effectifs de malades ne permettent par exemple pas 'aux maladies rares' de faire des propositions susceptibles d'être acceptées par la Commission Soubie, et ce, justement parce qu'elles sont rares.

La multiplication des initiatives de mise en réseaux, jusqu'ici timides devraient permettre de limiter le 'nomadisme' des malades. Pour cela, il faudrait que ces consultations spécialisées se formalisent et qu'elles soient bien connues des autres médecins ou du moins que cette information sur leur existence soit facilement accessible. C'est ce qu'essayent de mettre en œuvre les partenaires<sup>20</sup> impliqués dans la création d'ORPHANET, base de données scientifiques et médicales spécifiquement dédiées aux maladies rares et aux médicaments orphelins. Le but de cet annuaire, disponible aussi sur Internet, est 'd'aider les médecins les malades et leur famille à trouver les informations dont ils ont besoin' (ORPHANET, 1999). Il est le résultat d'une prise de conscience des problèmes posés par les maladies rares 'du fait de la difficulté pour les médecins praticiens de trouver des informations pertinentes sur leur définition, leur histoire naturelle, leur mode de prise en charge, leur traitement et les lieux de prise en charge spécialisés. [...] Des médecins se sont spécialisés dans leur prise en charge, mais ils sont en très petit nombre et les consultations spécialisées sont peu ou pas connues des autres praticiens.' Pour autant, ORPHANET reste encore largement inconnu des praticiens de ville.

---

<sup>20</sup> L'INSERM, la CNAMTS, la Direction Générale de la Santé, l'Association Française contre les Myopathies et EURORDIS.

## 2. De nouvelles questions posées à la circulation de l'information

Loin de simplifier les questions de circulation de l'information, il semble que le développement des réseaux en crée de nouvelles.

Lorsque des réseaux se mettent en place, la question du partage de l'information se pose. Mais cette fois-ci elle se pose explicitement puisque les médecins qui adhèrent au réseau s'engagent à travailler en complémentarité les uns avec les autres.

Les réflexions s'engagent alors sur la mise au point d'outils communs et la plupart des réseaux ont travaillé sur le dossier patient ou la fiche de liaison entre les professionnels. Les objectifs sont en général de deux ordres : 'coordonner les prises en charge d'un malade lourd et avoir une fiche de liaison entre les différents intervenants ; gérer les filières et éviter le nomadisme, les examens inutiles et les gaspillages.' (DE LA SELLE, 1996).

Cependant, l'avènement de l'informatique et des cartes à puces, en changeant le support de l'information repose de façon accrue la question de la confidentialité. A. Loth se demande même 'si l'émergence des réseaux de soins ne va pas nécessiter l'intervention du législateur dans ce domaine.' En effet, dans les projets de réseaux il est souvent proposé de créer des entités juridiques, et les professionnels constituant le réseau passent entre eux des conventions déterminant les règles de circulation de l'information. Comme le dit A. Loth, 'Il y a ou il y aura des règles. La question est de savoir lesquelles' (LOTH, 1997).

Le fait que ces préoccupations soient souvent premières quand il s'agit de mettre en place un réseau montre bien que, pour l'instant, rien n'est dit ni fait en la matière.

Si on est en droit d'attendre des améliorations de la prise en charge des malades par la mise en place d'équipes multidisciplinaires ou de réseaux de soins pour les maladies rares, les évolutions sont lentes et le parcours est encore semé d'embûches.

En effet, à partir du moment où les soignants ont décidé de travailler en équipe, la question de la circulation de l'information médicale ne se pose plus dans les mêmes termes. L'incertitude qui demeure ici est celle de la place occupée par la médecine de ville dans le cadre du travail en 'réseau' pour les maladies rares : quid du généraliste ou du spécialiste de ville ?

### **Conclusion**

Nous avons centré notre interrogation sur l'alternance public-privé en santé autour de la circulation de l'information médicale.

Nous avons cherché à savoir si l'alternance des producteurs de soins dans le suivi médical de certaines pathologies pouvait avoir des conséquences directes néfastes, en particulier en terme de circulation de l'information et de coopération entre les différents producteurs.

L'analyse des textes réglementaires concernant la circulation de l'information n'a pas su évacuer nos inquiétudes : il règne un flou important sur bien des aspects de la question soulevée et on est en droit de dire que le partage de l'information médicale destinée à soigner les patients n'a pas de base juridique (LOTH, 1997).

- Les 'dossiers médicaux' sont terriblement pluriels et un clivage ville/hôpital est sensible,
- La question des relations entre les soignants est pour ainsi dire éludée,
- Le patient est 'naturellement' placé au centre de la circulation de l'information mais dans une position souvent inconfortable et pour le moins inadéquate, en particulier dans le cas des maladies rares.

Nous avons en effet souligné en quoi la circulation de l'information telle qu'elle est prévue dans les textes réglementaires ne peut pas répondre aux problèmes de prise en charge posés et même exacerbés par la réalité des maladies rares. On peut même estimer qu'elle est une des raisons essentielles de la multiplication des recours au système de soins pour ces maladies.

Nous attendons beaucoup à ce sujet des réflexions menées sur les nouvelles formes de coopération que sont les réseaux de soins ou les consultations multidisciplinaires : mais à quelles échéances et selon quelles modalités ?

### **Références bibliographiques :**

ALLAERT F.A., DUSSERRE L.(1993) "La nouvelle réglementation en matière d'accès aux informations du dossier patient", Les cahiers de gestions hospitalière N°111, *Gestion Hospitalière*, N°329, octobre, pp. 588-591.

ANDEM (1996) "La tenue du dossier médical en médecine générale: état des lieux et recommandations", 91p.

CIRCULAIRE DH/EO n°97-277 du 9 avril 1997 relative aux réseaux de soins et communautés d'établissements.

Code de la Santé Publique, code de la famille et de l'aide sociale (1997), Dalloz.

Code de la Sécurité Sociale, mutualité sociale agricole, code de la mutualité (1997) Dalloz.

DEBOSCKER Y. (1997) *Le dossier médical dans les établissements de santé* . Berger-Levrault, 114p.

DELORME J.(1995) "Le dossier de suivi médical", *Le concours médical*, 117-16, avril, pp. 1252-1254.

ETATS GENERAUX DE LA SANTE (1999) "Les maladies rares, un enjeu de Santé Publique", *VLM le journal de l'AFM* ; N°86, mars-avril, pp. 11-19.

FREIDSON E.(1984) *la profession médicale*, Payot.

KNOPPERS B.-M., CADIET L., LABERGE C.M., (1992) *La génétique humaine : de l'information à l'informatisation*, Thémis, 387p.

LA SELLE DE. P. (1996) "Panorama des réseaux de soins français et leurs projets d'informatisation", *Technologie Santé*, N°28, décembre, pp. 73-84.

LOTH A. (1997) "Nouvelles technologies et réseaux ", *Hospitalisation Nouvelle*, N°253, décembre, pp. 19-20.

METZGER MH. (1996) "Réflexion sur l'utilisation du dossier de suivi médical en médecine de ville à des fins de recherche en Santé Publique". Rapport pour la Mission Recherche Expérimentation Ministère du Travail et des Affaires Sociales, mai, 153p.

ORPHANET (1999) *Annuaire des maladies rares*, Inserm, 752p. <http://orphanet.infobiogen.fr>

PEDROT PH. (1995) "Le dossier de suivi médical et le carnet médical", *Revue de droit sanitaire et social*, N°31(3), juil-sept.