

RENCONTRE SANTE

« *Peut-on se soigner par Internet, quelle est la place du médecin ?* »

Jeudi 13 mars 2008

Salle du Sénéchal

La 2^e Rencontre santé « *Peut-on se soigner par Internet, quelle est la place du médecin ?* » a eu lieu le jeudi 13 mars 2008, salle du Sénéchal, 17 rue de Rémusat à Toulouse

Ginette **Arias** ouvre la séance. Elle adresse ses remerciements aux participants : le Professeur Alain **Grand**, professeur de santé publique, président de la Conférence régionale de santé et chef du département épidémiologique (Faculté Jules Guesde), le docteur Serge **Bismuth**, médecin généraliste, Bernard **Auriol**, psychiatre, Pascal **Dero**, délégué régional de l'Alliance maladies rares et du CISS, Collectif Inter associatif sur la santé de Midi-Pyrénées et Jean-luc **Ledent** de Sanofi Aventis, partenaire des Rencontres santé.

Valérie Portarrieu, journaliste animatrice du débat : « Si la question se pose aujourd'hui de savoir si on peut se soigner par Internet c'est parce qu'en quelques années les relations médecins patients ont été bouleversées par l'arrivée de ce nouveau moyen de communication. Au siècle dernier, lorsqu'on était malade et qu'on souhaitait quelques informations sur sa maladie, on consultait le bon vieux Larousse médical des familles, on essayait d'obtenir des renseignements complémentaires par un ami ou bien encore on abordait cette question avec son médecin de famille qui essayait d'en savoir plus. A cette époque, le médecin était le référent et il avait le temps d'écouter ses patients. Ce temps là est révolu. Les médecins ont, face à eux, des malades qui en un seul clic ont la possibilité de consulter sur le net une foule de sites. Si cette question se pose « Peut-on se soigner par Internet » c'est parce que les médecins perdent un peu de leur pouvoir, de leur prestige aussi. Ces patients trouvent sur la toile le meilleur comme le pire et ils n'ont pas forcément accès aux bonnes informations. Et quand ils y ont accès, ils ne savent comment les utiliser. C'est pour cette raison que nous avons fait appel ce soir à des spécialistes qui vont essayer de nous expliquer comment ils voient Internet. Que peut-on raisonnablement en attendre ? Peut-être, est-il est temps de faire du ménage dans ces sites qui parlent de santé sans aucune légitimité ?

Professeur Alain Grand : Ce nouveau moyen de communication, bien connu, est un système d'information performant qui peut amener le meilleur comme le pire. Tout ça s'inscrit dans un nouveau type de relation médecin/malade. Ces relations ont considérablement évolué dans les deux dernières décennies. Effectivement les malades arrivent au cabinet du médecin avec beaucoup plus d'informations qu'auparavant. Ce sont des informations non triées qui s'accumulent au gré des sites visités et qui peuvent influencer considérablement les patients.

Donc quelle place pour Internet dans cette nouvelle relation ? Cela fait longtemps que les sociologues se penchent sur la relation médecin/malade qui apparaissait pour les sociologues américains comme l'archétype de la relation de pouvoir professionnel. Ils dénonçaient cette espèce de pouvoir discrétionnaire que le médecin exerçait sur son malade considérant qu'il y avait une forme d'infantilisation et un paternalisme dans le cadre de la prise en charge. Les sociologues en appelaient à un pouvoir du patient. Ces derniers, montrent aujourd'hui, dans leurs études, qu'il y a eu une évolution considérable des relations médecins/malades et bien sûr tous les systèmes d'informations sont venus permettre au malade de renforcer leur potentiel, de renforcer leurs connaissances et donc d'inter agir de manière beaucoup plus efficace avec les médecins.

Vous avez ici un titre du bulletin de l'Ordre des médecins qui indique « la maturité des patients, une chance pour le système de santé ». Bien sûr le Conseil de l'Ordre et la communauté médicale appellent à une maturité des patients. Parfois l'accumulation d'informations ne veut pas dire nécessairement responsabilisation. Lors d'une étude sur le droit des usagers, le niveau culturel de la population s'accroît et on peut considérer qu'il va y avoir une forme de responsabilité de plus en plus partagée entre le malade que l'on appelle dorénavant dans les hôpitaux, l'utilisateur. Il y a d'ailleurs, à la Conférence régionale de santé, un collège des usagers du système de santé. C'est le modèle consumériste qui est en train de s'imposer dans les relations de la population vis-à-vis de la santé. On n'a plus en face de nous des patients, des malades mais des usagers du système de santé qui sont susceptibles de peser sur la consultation, d'avoir leurs points de vue, d'avoir des informations et d'interagir de manière beaucoup plus éclairée avec le médecin. Auparavant, on s'informait dans des ouvrages tel que le Vidal où il y avait un certain nombre d'informations qu'on allait piocher, on interrogeait aussi son entourage. Dans certaines revues, j'ai trouvé quelques informations sur des symptômes. On y proposait de coter son niveau de respiration et ensuite éventuellement d'entamer une démarche de traitement. Aujourd'hui c'est plus performant, ce n'est plus ce type d'outil, c'est essentiellement Internet.

Les apports d'Internet c'est l'amélioration des connaissances dans le domaine de la prévention. Il y a toute une série de sites : diététiques, de nutrition, sur l'activité physique qui vous permettent de gérer au mieux sa santé... pour les personnes qui ne sont pas encore malades.

Dans le domaine du dépistage, il y a un certain nombre de maladies, notamment le cancer, qui sont traitées. Le pronostic du cancer est lié à la précocité du dépistage. Donc il y a des campagnes de dépistage et d'informations sur des sites sur le type d'attitude que l'on doit avoir pour mettre en œuvre des pratiques de dépistage.

Dans la gestion de la maladie, il y a des sites qui permettent de repérer les symptômes et éventuellement de donner quelques conseils sur les orientations. Il y a également des sites qui abordent le système de santé, de façon à ce que le patient/usager s'oriente et évolue de la manière la plus éclairée possible dans le système de santé.

Internet, c'est à la fois une amélioration des connaissances, une responsabilisation, c'est le patient comme partenaire dans la gestion de sa santé. On considère que c'est devenu un interlocuteur à part entière. C'est important cette relation de pouvoir du médecin par rapport au malade (qui était tant dénoncée par les sociologues dans les années 50/60) on peut se demander si c'est cela ne fait pas partie de la relation thérapeutique. Il y a un terme qui me déplaît beaucoup, très en vogue depuis le début des années 2000. C'est le terme de démocratie sanitaire. Je suis très étonné de ce terme. Il y a une relation de pouvoir qui s'exerce dans la relation médecin/malade. Jusqu'où va-t-on aller dans le démantèlement de cette relation de pouvoir, est-ce que cela ne va se retourner, le cas échéant, contre le patient malade/usager lui-même ? C'est une vraie question que je pose régulièrement à la Conférence régionale de santé, que je pose au collège des usagers assez régulièrement et qui peut en effet soulever d'importants problèmes.

Alors quelles sont les dérives potentielles ? Eh bien, c'est le développement d'un consumérisme procédurier. Il peut y avoir, à partir d'une information mal comprise ou mal ingurgitée, mal digérée, un accroissement de la défiance. Il y a certains sites parfois qui sont relativement agressifs vis-à-vis de la manière dont on peut être traité, pris en charge, ils peuvent être mal compris bien sûr. Alors, lorsqu'on parle de l'entretien entre le médecin et le malade, les médecins se plaisent à dire que c'est une relation de confiance, celle du patient face à une conscience, celle du médecin. Idéalement on souhaiterait avoir un médecin qui ait une conscience morale la plus performante possible. On préfère se référer à un médecin qui soit doté d'une armature morale importante et qui permette de soigner efficacement.

Passons aux dérives potentielles. Il y a un site Internet qui va être activé le 15 mars 2008 qui s'appelle « Note to bib », à l'instar du site « Not to be » qui avait été mis en place pour « noter » les enseignants. Je ne sais pas quelle va être la position du Conseil de l'Ordre, j'espère quelle va être offensive. Ce site va permettre aux patients/usagers, qui ne seront pas contents, ou aussi ceux qui seront satisfaits, de manifester, de noter leur médecin et

éventuellement de le dénoncer s'ils considèrent qu'il n'a pas apporté les prestations correspondantes. C'est un type de dérive dont on peut discuter bien sûr parce que cela peut poser quelques problèmes.

Je vous ai donné quelques exemples de publicités américaines. Vous savez que notre société s'américanise ; que ce consumérisme triomphant eh bien on peut en observer les avatars et les inconvénients outre atlantique souvent. J'ai mis quelques publicités que j'ai trouvées dans une revue aux Etats-Unis. Ces publicités sont interdites en France mais peut-être vont-elles apparaître sur le net. Vous avez toute une page de publicité sur le cancer : « où est-ce que je vais aller le traiter, le soigner ». Ensuite vous avez des publicités sur les prises en charge des tumeurs. Là, vous avez, en pleine page, les meilleurs chirurgiens d'Amérique, « The best orthopedics surgents in America » et ensuite « The best plastics surgents in America ». Voilà cela s'inscrit aussi dans une évolution collective dont on pourra certainement débattre. Derrière cet enthousiasme que l'on peut avoir pour la technologie ; il va y avoir un « empotement » des patients usagers comme disent les Anglo-Saxons. Ils vont être mieux responsabilisés, ils vont avoir plus de connaissances.

Pour conclure, je voudrais raconter une anecdote : j'étais récemment à un jury de thèse sur ce que l'on appelle la pression de prescription. Une étudiante a passé beaucoup de temps dans des cabinets médicaux à étudier le comportement des patients et elle a noté les cas où il y avait pression de prescriptions et ce dans 30% des cas. C'est-à-dire que le médecin était face à une demande explicite et une pression sur un arrêt de travail, de la kinésithérapie, un bilan biologique, une radio. La population a désormais des informations et inter agit avec force avec le médecin. On a vu que c'était non seulement pour le meilleur mais aussi pour le pire avec une dégradation potentielle de la qualité du service rendu. La clé de la réussite de la prise en charge c'est la confiance que l'on peut accorder à son médecin. La défiance, c'est la pire des situations en terme de prise en charge. Chacun d'entre vous, lorsqu'il va voir un médecin, la 1^{ère} des choses qu'il demande c'est de pouvoir se confier à lui et toutes ces informations vont pouvoir l'aider dans cette relation de confiance. Mais, parfois, si ces informations sont mal véhiculées, cela peut instaurer une relation de défiance qui peut être extrêmement préjudiciable pour les soins.

VP: Jean Thévenot, quelle est la position du Conseil de l'Ordre par rapport à toute cette problématique ?

JT: Les règles qui s'imposent aux médecins sont un peu contraignantes mais elles sont relativement bien déterminées aujourd'hui. Les deux bases principales, lorsqu'un médecin doit figurer ou travailler sur Internet sont : le respect du secret médical et son indépendance.

Le secret médical dépend d'un certain nombre de facteurs qui sont liés au médecin, c'est sa déontologie propre mais c'est aussi le système qu'il utilise, il faut qu'il soit sécurisé. Il faut que les informations que le médecin a données au patient soient elles-mêmes sécurisées et il ne faut pas que des informations médicales nominatives puissent circuler sans limite sur le net.

L'indépendance du médecin c'est, lorsqu'un médecin travaille avec un site Internet, d'avoir un contrat clairement déterminé avec les promoteurs des sites (qui ne sont pas forcément des médecins), d'avoir une liberté de prescriptions et ne pas avoir des avantages en nature ou disproportionnés par rapport au service qu'il a pu rendre.

Les médecins peuvent utiliser Internet de plusieurs manières :

- au sein de sites qui sont proposés par l'industrie pharmaceutique ;
- avoir des sites qu'ils ont constitués eux-mêmes dits artisanaux ou industriels.

Et puis, aujourd'hui les médecins utilisent très largement les courriers électroniques.

Il y a aussi des logiciels de messagerie et des sites d'études médicales.

Parmi les sites d'informations, il y a « Gyneweb » que je connais bien. C'est un site de gynécologie où il existe une partie ouverte au grand public et une partie réservée aux professionnels. Dans ce type de site, les médecins trouvent à leur disposition des bases de données sur l'exercice médical ou le droit médical. Sur ces sites d'informations médicales, il faut donner un avis et le médecin doit donner un avis au patient sur un certain nombre de critères qui sont bien précis.

Est-ce que les informations sont exactes, est-ce qu'elles sont complètes ou tronquées ? Est-ce que ce site est un site qui a été construit en 1998 et qui n'a pas été réactualisé depuis 10 ans ? Est-ce que la base de données est véritablement pertinente ? Est-ce que les données qui vont être transmises au grand public et au médecin sont fiables ? Est-ce que ce site est véritablement indépendant ? Est-ce qu'il est bien inscrit et non pas piraté par un laboratoire qui veut vendre son produit ? Est-ce que ce site nécessite ou pas un abonnement pour le médecin ou pour le patient ? Est-ce qu'il y a de la publicité ? Est-ce que cela ressemble à une revue médicale ? Est-ce qu'il y a des avantages en nature ?

L'Ordre des médecins, lorsqu'il va visiter ces sites auxquels des médecins peuvent participer, va apprécier deux éléments essentiels qui sont la qualité de l'information et l'indépendance du médecin.

Il existe aussi des sites web de messagerie qui sont présentés et proposés à des médecins souvent de manière gratuite. Il faut que ces sites garantissent la confidentialité et sa responsabilité.

Dans la transmission des données, il faut que celles-ci soient cryptées. La CNIL a donné des critères très stricts sur le cryptage de ces données. La plupart des messageries aujourd'hui ne permettent pas ce cryptage et il en va de la responsabilité du médecin de le vérifier.

Des médecins peuvent participer à des études médicales ou pharmaceutiques en ligne, organisées par des laboratoires avec mise à disposition de connexion. L'Ordre vérifie de près tous les critères à respecter.

Les sites personnalisés permettent aux médecins de présenter leur activité professionnelle. Sur les sites industriels, ce sont les médecins qui participent à un site dédié à la médecine sur internet. Ces médecins doivent avoir un contrat avec ce site, le fournir et le présenter à l'Ordre des médecins qui vérifie la concordance déontologique de ce contrat avec les obligations professionnelles. Il existe d'ailleurs un contrat type pour les médecins qui est fourni par le conseil de l'Ordre.

Sur certains sites artisanaux, que ce soit des sites individuels ou des sites d'associations de médecins ; le médecin est entièrement responsable des informations qui y sont délivrées concernant sa spécialité. Elles doivent être exactes, actualisées et respecter tous les critères du code de déontologie. Exemple : « Si vous croyez au père Noël pour vous faire soigner, allez chez Docteur love » cela n'est pas autorisé, c'est grossier. Un médecin ne peut pas avoir non plus un logo, un nom fantaisiste, un pseudo. Il faut qu'il se nomme, qu'il donne son nom, son prénom, son numéro d'Ordre, sa photo d'identité s'il le veut.

Il doit signaler les conflits d'intérêt qui peuvent exister. S'il a un site où il va parler de pneumologie et qu'il travaille aussi pour un laboratoire qui vend des médicaments pour cette spécialité, il faut que ce soit indiqué sous peine de sanction.

Il peut donner son adresse, son fax, son mail, les moyens pour se rendre à son cabinet, les jours de consultation et c'est obligatoire, l'organisation de la permanence des soins dans son activité.

La prise de rendez-vous sur un site Internet pour un médecin est actuellement interdite sauf dans le cas d'un médecin déjà connu par un cabinet médical et qui a un code d'accès spécifique, c'est-à-dire, que je ne peux pas en tant que médecin Jean Thévenot prendre un rendez-vous sur Internet avec un médecin que je ne connais pas, c'est du rabattage qui est interdit. C'est qui est interdit aussi, c'est par exemple le docteur « untel » qui refuse de voir les femmes de plus de 60 ans, ceux qui ont la CMU, les barbus ou les maigres. Les refus de prises en charge sont totalement interdits.

Le médecin n'a pas le droit de donner une notion quantitative sur ce qu'il fait, il ne peut pas dire que cette année il a opéré 460 prothèses de hanches, « je suis le meilleur, venez me voir ». C'est totalement interdit. Il peut donner une information sur ce qu'est la chirurgie de la prothèse de hanche mais sans se mettre en avant. Il faut que cette information soit transparente et ne doit pas avoir de caractère publicitaire. Tout ça, c'est en fait le code de déontologie appliqué à Internet.

La question qui se pose actuellement c'est la consultation médicale sur Internet. Alors, que peut-on faire ? Qu'est-ce qui est interdit ?

Ce qu'un médecin peut faire aujourd'hui, c'est donner des conseils généraux. Eventuellement donner des conseils personnalisés lorsqu'il a une connaissance du patient. Lorsque j'ai le dossier médical du patient, je peux donner par messagerie des conseils personnalisés. Pour un patient que le médecin ne connaît pas, l'avis de l'Ordre du médecin est très réservé, c'est autorisé mais c'est aux risques et péril du médecin. Cela met en jeu la responsabilité personnelle du médecin et on connaît aujourd'hui les problèmes de responsabilité civile professionnelle des médecins. La vraie consultation et la prescription sur Internet sont aujourd'hui non recommandées. L'acte médical nécessite d'avoir le patient en face et de pouvoir réaliser un examen clinique. En dehors de cadre très précis que sont la télé-médecine, les avis généraux, les avis scientifiques ; une consultation, qui soit une véritable consultation médicale aujourd'hui sur le net avec les moyens actuels qui existent, ne semble pas tout à fait réalisable.

Il y a un certain nombre d'éléments qui vont évoluer. De nos jours, les médecins et les patients communiquent non seulement par Internet mais aussi par téléphone et fax. Il y a d'autres pays en Europe où ces consultations existent. En Allemagne, la consultation médicale par téléphone existe et a une reconnaissance technique et économique. Il est très probable que dans les années qui viennent, il sera reconnu et accepté qu'il y ait des consultations ou des actes médicaux qui se fassent avec des critères bien précis par la communication par téléphone ou Internet. Il faudra pouvoir accepter, nous, médecins que la qualité de ces actes médicaux qui sont différents de la rencontre entre le patient et le médecin soit évaluée. Il faudra aussi que les assureurs acceptent de nous assurer pour ça.

Un exemple de fonctionnement de relation entre médecins et professionnels c'est le travail en réseau, qui va s'enrichir, dans les années à venir, du dossier médical du patient lorsqu'il sera véritablement créé. Il est probable que Internet va jouer un rôle très important. Pour rebondir sur ce que disait Alain Grand ; dans toutes ces évolutions futures, il faut toujours analyser, se poser la question : quel est le bénéfice pour le patient et surtout quel risque peut-il courir avec des informations non exhaustives, incomplètes ou non adaptées lorsque le patient va consulter un site internet ? C'est notre pain quotidien. Ce n'est pas parce que Internet existe que le médecin traitant va disparaître. Notre rôle de médecin aujourd'hui c'est d'aller redresser le tir sur des informations que les gens sont allés chercher. Internet est pour moi une grande avancée parce qu'il ouvre beaucoup de gens à une information intéressante à condition de bien la choisir et de bien pouvoir la recadrer.

Valérie Portarrieu : On va poursuivre avec Serge Bismuth qui est médecin généraliste. Vous êtes en prise directe avec ces problèmes là dans votre activité quotidienne. Je suppose que pour vous, vous ne pouvez pas rester spectateur uniquement de cette évolution, qu'il y a forcément des choses à faire.

Serge Bismuth : Oui. On se pose la question déjà de savoir pourquoi nos patients vont sur Internet. Il semblerait que se soit juste avant la consultation ou juste après que se font le plus de recherches. Il y a 4 catégories de recherches : celles sur les symptômes, celles sur les maladies, la recherche des meilleurs experts et comment vivre avec la maladie, là c'est plutôt dans le cadre des associations de malades.

Ces recherches signifient bien sûr une certaine angoisse. On peut chercher à se rassurer, mais on peut aussi s'angoisser encore plus. La curiosité et souvent la recherche concernent plutôt un tiers, un parent plutôt que le patient lui-même. Donc pour le patient, la difficulté c'est de trouver la bonne information. D'abord parce qu'il y a des concepts médicaux qui peuvent lui être un petit peu difficile. Il peut avoir du mal à exprimer clairement ce qu'il cherche. Mais surtout c'est qu'il y a l'absence de regard critique. Là, le rôle du médecin va être prépondérant. Il va pouvoir vérifier la source. Il va pouvoir corriger le tir, il va pouvoir donner le complément d'informations et l'adapter à la personne. Ce qu'Internet ne peut pas faire.

Sur les forums, les gens aiment bien partager les informations. J'ai eu une patiente qui s'est rendue en Amérique du Sud et qui a eu des effets secondaires liés au Lariam, des effets psychiatriques importants. Elle est venue me voir rapidement avec son ami parce que cela posait des problèmes dans le couple. Je lui ai donc donné un certain nombre d'explications et à la fin elle m'a dit : « c'est ce que j'ai trouvé sur Internet ». C'était bien pour elle que je dise la même chose qu'Internet. Ensuite, elle est allée sur des forums et s'est aperçue que d'autres personnes avaient eu des problèmes plus importants qu'elle. Elle a été apaisée. Pour certaines personnes le fait d'échanger sur la maladie, c'est très important.

On peut se demander pourquoi les gens vont chercher sur Internet ? Ils ne font pas confiance au médecin ? Le médecin ne prend-t-il pas assez de temps pour expliquer ? Je ne suis pas sûr que le médecin ne prenne pas assez de temps pour expliquer. Mais on sait que lorsqu'on explique on fait passer un, voire deux messages maximums. Cela fait beaucoup d'informations difficiles à digérer pour quelqu'un qui vient d'apprendre qu'il est malade. Alors avoir un support écrit, pouvoir aller chercher un complément d'informations, pouvoir poser des questions à partir des informations recueillies, c'est mieux. Lorsqu'on est médecin il y a des choses qui sont évidentes mais qui ne le sont pas pour le patient. Bien sûr le médecin est perturbé dans son savoir, dans son pouvoir mais je crois que l'expertise du médecin n'est pas que dans son savoir. Aujourd'hui des gens qui ont des maladies rares et qui font partie d'associations, ont peut-être un savoir plus pointu dans le domaine de leur pathologie mais nous, nous avons un autre savoir, une autre expertise qui est l'utilisation et l'adaptation à l'individu des informations que nous avons.

Internet c'est aussi les médicaments que l'on peut acheter. Et là danger. Danger, parce qu'il n'y a pas de contrôle. On sait qu'il y a des contrefaçons. On est même pas sûr d'avoir le produit que l'on achète. Il peut y avoir des erreurs dans le médicament que l'on va acheter, que l'on va utiliser ; dans le conditionnement des produits qui relèvent du charlatanisme. Il ne faut pas oublier que sur Internet, ce qui est très important c'est d'avoir une traçabilité de l'information. Le conseil de l'Ordre l'exige. Savoir quand l'information a été donnée. Qui dit ça, qui a écrit ? Les charlatans sont tout à fait susceptibles de gruger des personnes qui sont fragiles : quand on est malade on est fragile, il ne faut pas l'oublier.

V.P. : En tant que médecin généraliste et en ligne directe avec ces patients informés par Internet ; vous trouvez cette situation inconfortable ? Quand les gens n'avaient pas accès à Internet vous pouviez leur dire n'importe quoi et ils acceptaient votre information ?

S.B : Oui, alors je ne parle qu'en mon nom. Moi je ne trouve pas ça du tout inconfortable à condition qu'il y ait dialogue. Si la personne est entêtée et veut toujours avoir raison bien sûr c'est très inconfortable mais cela arrive même quand elle n'est pas informée. Par contre, si elle est prête à débattre et à écouter ce qu'on lui dit -parce que dans la maladie il y a aussi le déni et des choses qui existeront toujours- je crois que l'on a une meilleure observance ensuite de la prise en charge.

V.P. : Les gens sont plus avides d'informations et ont plus envie de bien se soigner.

S.B. : Et quelquesfois, on a des petits plaisirs. Quand le médecin a dit exactement la même chose que sur Internet : le patient pense que son médecin est au courant.

V.P. : Finalement, Internet n'est pas si mauvais que ça ? Jean Thévenot vous vouliez réagir sur cette question là ?

J.T. : Oui, ce n'est pas une nouveauté que les gens arrivent informés. Quand il n'y avait pas Internet, ils arrivaient avec la page déchirée de Paris Match, ou de Elle ou de n'importe quel quotidien dans lequel on trouvait le dernier traitement. Il est normal que quelqu'un qui vient se faire soigner essaie de se renseigner sur la maladie qu'il a, sur le meilleur traitement.

V.P. : Sauf que là ce sont des articles de presse, qu'il y a un filtre journalistique qui existe à la base et qui n'existe pas forcément sur Internet. Moi, demain je peux ouvrir un site de santé alors que je ne suis pas du tout compétente ?

J.T. : C'est vrai et c'est tout le problème d'Internet que j'évoquais tout à l'heure, de la qualité de l'information. Il y a des sites de grandes qualités qui voisinent avec des sites médiocres et c'est notre travail de médecins d'orienter le patient vers des sites de meilleure qualité.

V.P. : On va en parler de la certification de ces sites. Je vais donner la parole à Bernard Auriol, qui est médecin psychiatre et psychanalyste et qui représente ce soir l'Association des médecins maîtres toiles (webmaster). Il a d'ailleurs ouvert lui-même un site internet « Stress, yoga et psychosonic » lié principalement au stress. Pourquoi les médecins se sont emparés de la toile au travers de votre association ?

B.A. : Tout d'abord un certain nombre de médecins étaient passionnés d'informatique, certains d'entre eux ont créé des sites puis ils ont correspondu et ont décidé de s'unir, de former une association qui compte aujourd'hui 50 membres, donc 50 sites. Ils constituent aujourd'hui une sorte de référence pour la Haute Autorité de Santé qui les évalue et qui s'intéresse à un certain nombre de critères qui sont obligatoires si on veut obtenir une certification.

V.P. : Ces sites là sont pour le grand public ou bien pour les médecins entre eux ?

B.A. : Par exemple « Médi pass » est fait par un de nos membres et il permet d'avoir un mot de passe pour une partie technique médicale qui n'est pas accessible au public.

V.P. : J'aimerais que vous nous confiiez cette anecdote dont vous m'avez parlée l'autre jour. Il s'agit d'une jeune femme anglo-saxonne qui est venue vous voir pour un traitement concernant une dépression qu'elle avait. Finalement on va voir qu'Internet ça peut avoir quelque chose de très très bon.

B.A. : Tout à fait. Je lui ai prescrit les anti-dépresseurs classiques et son état ne s'était pas amélioré, mais en même temps, elle avait pris du poids d'une manière très considérable. Elle n'était pas du tout contente et elle est allée comme beaucoup de monde sur Internet. Il se trouve que cette personne avait un problème de thyroïde et qu'elle prenait des hormones thyroïdiennes. Généralement comme hormone thyroïdienne on donne de la thyroxine. Elle a trouvé sur des sites suisses ou allemands que dans des cas d'ablation de la thyroïde, associée à une dépression il pouvait être intéressant de substituer une partie de la thyroxine que l'on donne à ces patients, en hormone plus rapide en T3, qui en fait, ont moins de durée, dans les 24 heures, que la thyroxine. J'étais perplexe. Et, après tout, comme le traitement d'anti-dépresseurs courant ne parvenait pas à l'améliorer, j'ai accepté de substituer à un T4 un peu de T3. Il se trouve qu'elle a rapidement maigri et qu'elle a retrouvé une humeur tout à fait performante sans prendre d'anti-dépresseurs. Ceci pour dire que le médecin quelquefois, découvrant une information, a intérêt à la vérifier et, si cela ne présente pas de danger, à aider le patient avec ce qu'il a découvert. Mais c'est très rare.

V.P. : Comment avez-vous exploité ce qui vous êtes arrivé ? En avez-vous fait bénéficier vos confrères ?

B.A. : Oui, j'ai traduit les articles en question en français pour que les médecins français puissent les lire.

V.P. : Ce cas là, Serge Bismuth c'est le cas idéal ?

S.B. : Oui, cela va demander une recherche, de prendre du temps, du travail. On est obligé de contrôler.

V.P. : Pascal Dero, vous représentez le Collectif inter associatif sur la santé en Midi-Pyrénées, vous représentez 30 associations et vous êtes aussi délégué régional de l'Association des maladies rares. J'aimerais que l'on reprenne la question du jour : Peut-on se soigner par Internet ? Pour vous c'est oui ou c'est non, en tant que représentant de malade ?

D.P. : C'est ni l'un, ni l'autre. Je dirai oui si on est compétent. Un médecin qui est malade et qui va chercher ses informations sur internet, à mon avis il doit pouvoir se soigner. Par contre, un patient va avoir une tonne d'informations. Il faut savoir connaître les sources ? Qui a mis ces informations ? Est-ce que les patients vont les comprendre ? Le vocabulaire d'un médecin n'étant pas le même qu'un avocat ou tout autre profession, on va avoir déjà du mal à se comprendre entre patient et médecin. Il faut effectivement analyser l'information avant de pouvoir s'en servir. D'autant plus que sur le net, circulent des informations qui sont données au grand public et que le patient ne sait pas analyser.

En revanche, Internet a des côtés très positifs. Je pense que les histoires de certification vont nous permettre de mieux comprendre, de mieux nous orienter. Par exemple, par rapport à la recherche ; des associations de maladies rares qui ont besoin de trouver des chercheurs au niveau international, vont peut-être aller sur « Médligne », vont regarder ce qui font le plus de publications et lesquels sont dans tel ou tel domaine. Cela va leur permettre de s'orienter et voir qui pourraient prendre en charge un dossier de recherche. Il y a quand même des choses qui sont intéressantes pour les patients. On a un accès vers un monde plus vaste en terme d'échange et d'information.

V.P. : Est-ce que vous ne désapprouvez pas que les patients aillent sur le net pour chercher des informations ?

D.P. : Les démarches sont très diverses et variées. Il y a autant de malades que de démarches différentes. Certains vont vouloir améliorer le confort d'une thérapeutique, d'autres qui vont aller chercher une thérapeutique totalement différente. Cela peut être des produits comme des pratiques. Cela sont plus sujets à se tromper et avoir plus de problèmes par la suite et retomber chez les médecins pour autre chose.

V.P. : Est-ce que cela change la donne par rapport au malade lui-même d'avoir cette information là et de prendre un peu de pouvoir sur le médecin ?

D.P. : Si je reprends par rapport aux maladies rares. Effectivement, on va se retrouver dans une situation assez particulière. On a 6000 maladies donc en terme de connaissances et de retenues, on ne peut pas les connaître à fond comme ça. C'est bien lorsqu'un patient a une connaissance cela peut permettre au médecin de se dire on peut réfléchir et aller dans cette piste là. J'ai vu des patients très compétents avec une grosse connaissance de l'évolution de leur pathologie et en savoir presque tout autant que les spécialistes en la matière. Maintenant ce n'est pas pour autant qu'ils vont se soigner. Ils ont la connaissance, ils vont échanger avec le médecin.

V.P. : Dans ce cas précis le patient n'est plus un usager mais un partenaire du médecin, ce qui change totalement la donne.

D.P. : Oui, vous avez parlé un moment de relation entre médecin et patient. Cette relation dans l'enquête que l'on a faite est très bonne. Les patients ont confiance en leur médecin. C'est peut-être un changement global des choses : il y a une déstabilisation du médecin dans la société et il faut savoir comment se repositionner. C'est la même chose chez le patient, il a plus d'informations mais il faut qu'il reste le patient, il n'est pas le médecin.

J.T. : Le médecin, n'a pas envie d'avoir le moindre pouvoir.

V.P. : Les malades le ressentent pourtant parfois comme cela.

J.T. : Le pouvoir vient de la connaissance, de la connaissance de la maladie. Le médecin connaît mieux la maladie que le patient mais on observe aussi de plus en plus de cas où le patient connaît mieux la maladie que le médecin, je peux citer le cas où un patient arrive dans un cabinet et donne un nom de maladie au médecin que ce dernier ne connaît pas. Internet est donc d'une grande aide et permet d'équilibrer dans un sens comme dans l'autre la relation qu'il peut y avoir entre le patient et son médecin. Si le patient ne connaît pas bien sa maladie, il va s'informer et il en sera de même pour le médecin.

V.P. : Est ce qu'il n'est pas difficile pour un médecin de voir venir dans son cabinet un patient qui lui dit : « Bonjour docteur, voilà j'ai telle maladie et il me faut tels médicaments » ?

A.G. : Il faut se souvenir de l'adage : « un médecin qui se soigne lui-même a un fou pour médecin et est un triple fou pour le patient ». Un autre adage dit aussi : « Tout médecin qui pense qu'il pourrait être remplacé par un ordinateur devrait l'être ».

V.P. : Docteur Thévenot, et vous que pensez-vous du fait qu'un patient vienne vous voir en vous demandant une prescription précise ?

J.T. : Dans certains cas, c'est opportun et dans d'autres ça ne l'est pas. Il faut tout de même que le patient sache que les informations qu'il trouve sur Internet sont parfois parfaitement adaptées et qu'elles peuvent nous servir mais qu'il faut souvent les prendre avec prudence.

S.B. : On retrouve là, le patient qui arrive avec le diagnostic mais il faut reprendre la consultation au début. Il faut faire attention entre ce qui est objectif et suggestif, cela va servir à poser un diagnostic et confirmera ou pas celui « posé » par le patient lui-même.

V.P. : Bernard Auriol, a soulevé le problème de la certification des sites. Je m'adresse à vous Professeur Grand, les sites santé aujourd'hui sont-ils certifiés, comment savoir si le site sur lequel on est, est sérieux ?

A.G. : Il y a des démarches entreprises notamment par la Haute Autorité de Santé (H.A.S). Mais cette dernière n'a pas, par exemple, le pouvoir d'interférer sur des sites à portée internationale. Des garanties sont apportées par certains sites liés au professionnalisme de ceux qui les ont mis en place.

V.P. : On connaît notamment le H.O.N (Health On The Net) qui impose un certain nombre de critères à un site qui se voit ensuite attribué l'agrément ou pas. Lorsque l'on va sur Internet, quels sont les critères de garantie que l'on doit avoir en tête afin d'être sûr du sérieux du site ?

A.G. : Si le site est agréé H.O.N, c'est déjà bien. Il y a ensuite les sites universitaires comme celui de l'université de Caen. Un des plus vieux et plus sérieux. Il y a aussi par exemple le site « Santé.gouv.fr » qui lui, est accessible à un plus grand public, il est moins technique.

V.P. : Techniquement est ce que c'est faisable d'être sûr de la qualité du contenu d'un site ?

A.G. : Oui, c'est certainement faisable sur certains sites mais le problème se situe sur le fait que ce genre d'informations est très évolutive. Il faut donc que le site se donne les moyens de trier et mettre à jour les informations et c'est très lourd à faire. Il va falloir trouver les financements pour ce dispositif d'accréditation.

JT : Pour moi, il n'y a pas de réponse, c'est comme lorsque vous allez chez un libraire, dix livres traitent du même thème alors le choix peut se faire uniquement en fonction de la couverture et il se peut que vous soyez déçu lorsque vous serez chez vous et que vous le lirez.

A.G. : Certains sites Internet étaient très compétents à leurs débuts mais n'ont pas su réactualiser leurs informations.

V.P. : Bernard Auriol, est ce que vous, en tant que médecin webmaster vous avez des règles déontologiques particulières ?

BA : Bien sûr, j'essaie d'être déontologique à l'intérieur même de la déontologie de l'Ordre des médecins.

V.P. : Vous datez vos articles, vous les sourcez ?

BA : Bien sûr, si je ne le fais pas, mon logo « on code » me sera retiré.

V.P. : Pascal Dero, malgré les précautions que l'on peut prendre, tout cela vous inspire de la confiance ou de la méfiance ?

DP : Plutôt de la méfiance que de la confiance. Je pourrais citer un site où sur la page d'accueil, on vous précise que les propos mis sur le site par tous les membres du site sont mis sous réserve. Je pense qu'il vaut mieux aller voir son médecin que d'aller sur Internet.

VP : Un rapport du ministère datant de l'année dernière préconisait l'automédication en France.

A.G. : Je pense que c'est plutôt dangereux de s'auto médicamenter sauf peut-être quand cela se limite à l'arrêt du tabac....

D.P. : Il ne faut pas se leurrer, il y avait derrière cela une arrière pensée économique assez forte, et une décharge du système de santé qui peut tout de même avoir une certaine légitimité. Ensuite on connaît tous les dangers que peut avoir l'auto médication. On peut aussi penser que Internet peut être un grand générateur d'angoisse que permet de désamorcer une visite chez un généraliste.

J.T. : Je voulais revenir sur l'automédication. La meilleure automédication, c'est celle qui évite d'utiliser des médicaments. En France, on utilise trop de médicaments pour un oui ou pour un non. Il y a vraiment un usage excessif des médicaments. Une automédication intelligente que peuvent apporter certains sites est le fait d'avoir un meilleur équilibre alimentaire ou une meilleure activité physique.

V.P. : Peut-on imaginer que d'ici quelques années, on puisse faire des consultations médicales via une webcam ?

G.A. : Je fais de la télé-médecine, je suis avec le patient. Là, se posent des questions de responsabilités, il semble que la responsabilité soit partagée entre le médecin qui se trouve derrière la caméra et celui qui se trouve à côté du patient mais que in fine c'est tout de même le médecin qui se trouve à côté du patient qui est responsable. Il faut que les problèmes de responsabilité soient bien réglés car il y aura toujours des informations qui ne seront pas complètes. Un avis est donc possible mais un diagnostic reste beaucoup plus délicat.

J.T. : Il y a des diagnostics simples que l'on peut faire par Internet. La télé-médecine est envisageable dans le cas où un médecin se trouve à côté du patient. Il faut donc deux médecins. Ensuite, il y a des situations dans lesquelles un patient ne peut pas avoir accès à un médecin. Prenons pour exemple les marins qui sont en mer et qui n'ont pas accès à un médecin, on peut donc là donner un diagnostic et une prescription médicamenteuse.

V.P. : Le Conseil de l'Ordre vérifie-t-il ce qui se passe sur le net ?

G.A. : Non, on ne peut pas aller vérifier tous les sites, on ne peut agir qu'à posteriori. Certains ne respectent pas les règles déontologiques mais nous sommes alertés soit par des patients, soit par d'autres médecins et là on intervient.

V.P. : Y a-t-il de nombreux cas ?

G.A. : Environ un ou deux par mois en Haute-Garonne. Dès que nous sommes alertés, on leur adresse un courrier.

V.P. : des questions dans la salle ?

Albert (dans la salle): Dans mon association on souhaite créer un forum mais j'ai peur qu'il y ait des dérives. L'association serait-elle donc responsable en cas de dérives ?

G.A. : Un forum peut être contrôlé par le webmaster. Ce dernier ne doit pas publier une discussion sans l'avoir lue au préalable.

G.A. : Internet, n'est-il pas un facteur d'isolement face aux questions que l'on peut se poser sur une maladie ?

D.P. : Effectivement, cela va dans ce sens.

JT : Au contraire, moi je pense qu'Internet est une ouverture sur le monde avec une solidarité et des témoignages divers qui me font penser que l'on peut certes y trouver le pire mais aussi le meilleur. Je pense que si on s'isole sur Internet c'est que l'on a peut-être aussi tendance à s'isoler dans la vie.

Françoise (dans la salle) : L'utilisation d'Internet et la co-existence de différents sites questionnent-elles les frontières entre la médecine traditionnelle et la médecine moderne ?

A.G.: Quand quelqu'un donne une information, il est important que cette information soit vérifiable. La faiblesse des médecines parallèles est que bien souvent elles ne sont pas basées sur des preuves scientifiquement vérifiables.

V.P. : Je vais maintenant donner la parole à M.Munch, qui nous a adressé un mail. Ce monsieur travaille dans une société qui fait de l'assistance médicale à distance pour personnes âgées et qui utilise le net. Monsieur Munch, pouvez-vous nous expliquer ?

WM (dans la salle) : Je vais être un peu plus précis. C'est en fait un groupement d'industriels et de laboratoires qui travaillent sur un projet labellisé par l'aérospatiale Valley et cofinancé par la Direction Générale des Entreprises. Ce projet OURS (Offre d'Usage Rurale de Service par Satellite) utilise le réseau Internet pour remonter des informations vers le médecin. Je vais donc poser une question concernant l'acte médical au Docteur Jean Thévenot. Comment vont évoluer les choses pour les patients par exemple en maison de retraite dans un contexte rural et qui pour l'instant doivent se contenter d'une infirmière puisqu'ils n'ont pas accès à un médecin ?

J.T. : Il est vrai qu'il n'y a pas assez de médecins. Qu'il y a beaucoup de spécialités dans lesquelles il y a des carences de médecins et que par ailleurs, il y a d'autres professionnels de santé qui ont d'excellentes compétences et qui peuvent les développer.

Par exemple, dans les pays anglo-saxons, les infirmières, ont un rôle beaucoup plus développé qu'en France. Je crois donc que c'est une voie d'avenir intéressante, amenée à se développer mais comme vous le souligniez, il faut qu'une infirmière par exemple soit présente près du patient pour valider les données de l'examen ou il faut former préalablement le patient comme pour les diabétiques par exemple. Mais il faut garder à l'esprit qu'au téléphone ça ne reste qu'un avis, ce n'est pas un acte.

M. Munch : Effectivement l'avis par téléphone existe et je l'expérimente quelquesfois mais le sujet et de savoir quand pourra t-on vraiment rentrer dans l'acte et le fait de rémunérer en passant par une webcam ? Maintenant, je comprends tout à fait qu'il soit nécessaire que le patient ait quelqu'un à côté de lui. Mais comment faire pour que cette discipline se développe dans la ruralité ?

V.P. : Une question qui a été posée via le site Internet des Rencontres Santé. Comment sont rémunérés les médecins qui travaillent sur Internet, sont-ils payés par les laboratoires, par la publicités ? M. Thévenot ou M.Auriol ?

J.T. : Il y a des sites dont les médecins sont les promoteurs, ce sont des chefs d'entreprise. Et puis il y a des sites où les médecins sont salariés, rémunérés par les promoteurs de sites. Il n'y a pas aujourd'hui de consultations sur Internet qui permettent un remboursement de soin classique avec utilisation de la carte vitale ou du numéro de sécurité sociale.

B.A. : Souvent les sites sont aussi basés sur un système de bénévolat ce qui ne veut pas dire sans valeur ou artisanaux.

V.P. : Avant de conclure une dernière question. Quelle évolution voyez-vous à tout cela ? Vaut-il falloir tout cadrer, ou faire soi-même le tri dans toute cette somme d'informations ?

A.G. : Il semblerait qu'il y ait en France un micro climat de défiance plus prononcé que dans le reste de l'Europe. Ce problème de défiance me fait craindre que les Français n'aient pas confiance en leur médecin et se rapprochent d'Internet.

V.P. : Ne faudrait-il pas alors allonger le temps de consultation et prendre le temps de parler avec le médecin ?

A.G. : On sait qu'il y a des contraintes lourdes. Les médecins ont peu de temps à consacrer à chaque patient (15 minutes en moyenne). Il faudrait peut-être que, à l'instar des pays anglo-saxons, le médecin puisse déléguer les tâches les moins techniques à des infirmières par exemple... mais tout cela impliquerait de remettre en question tout le système.

S.B. : Dans beaucoup de pays comme l'Allemagne ou l'Espagne la consultation moyenne est de 7 à 8 minutes. Je ne crois donc pas que la solution soit uniquement une question de temps, je pense que l'information orale donnée par le médecin a aussi son importance.

J.T. : La délégation de tâches me paraît tout à fait pertinente. J'ai l'occasion depuis un an et demi de salarier une sage femme à qui je délègue des tâches. Si tout est prévu dans les textes pour le réaliser, ça ne s'était jamais fait qu'un médecin libéral salarie une sage femme. Et pour cela il a fallu se heurter aux syndicats, aux ordres, aux caisses, aux assureurs et depuis une douzaine de situations identiques se sont créées. Je crois que le développement de la toile va permettre de se libérer d'un certain nombre de carcans. Et je trouve par exemple dommage que les professeurs, n'aient pas acceptés de se laisser noter.

V.P. : Bernard Auriol, un petit mot pour conclure.

B.A. : J'aurais voulu vous dire un mot de la psychiatrie et la psychothérapie. Vous le savez sûrement, la psychiatrie traite par les médicaments mais bien souvent, il y a une complémentarité avec ce que l'on appelle psychothérapie et psychanalyse. Et cela nous met en face d'un conflit, entre psychothérapeutes qui n'ont ni formation médicale ni formation psychologique mais qui ont un cursus dans le cadre d'une méthode de psychothérapie donnée. Ces personnes proposent donc des soins difficilement labélisables. Pour ma part, ma conclusion est qu'il ne faut pas abuser d'Internet même si c'est une ouverture pour la santé, la médecine et le développement personnel.

V.P. : A utiliser donc mais avec modération. Pascal Dero, Internet, les malades, l'évolution ?

D.P. : Je pense que l'évolution peut être très optimiste mais il faut tout de même se méfier d'Internet où l'on est susceptible de trouver plus de personnes qui vous veulent plus de mal que de bien. Tout le monde ne peut pas réagir ou comprendre ce qu'on trouve sur Internet et on peut tomber dans des circuits qui peuvent s'avérer très dangereux. Il vaut mieux vérifier les sources des sites sur lesquels on navigue surtout lorsqu'il s'agit de médecines complémentaires et alternatives.

V.P. : Je vous rappelle que le prochain rendez-vous des Rencontres Santé aura lieu ici même, salle du Sénéchal, 17, rue de Rémusat, le jeudi 10 avril. Nous parlerons des nouvelles formes de dépistage du cancer. Et je voudrais remercier sincèrement Mme Ginette Arias, qui a initié les Rencontres Santé, Rencontres très utiles car des thèmes médicaux sont rendus accessibles au grand public.

Merci à tous d'être venus, à très bientôt.

Prochaine Rencontre Santé : Jeudi 10 Avril, 18h, salle du Sénéchal sur le thème :
« Cancer : dépistage du cancer, les outils en 2008 »

