

Les systèmes informatisés complexes en santé

Banque de données, télémédecine :
Normes et enjeux éthiques

Sous la direction de
Christian Hervé, Michèle S. Jean, Éric Martinent

Avec les contributions de :

Paul Avillach	Astrid Lang
Nicole Beaudry	Éric Lepage
Dr Bruno Begue	Pauline Leroy
Jérôme Béranger	Dr Jacques Lucas
Jeanne Bossi	Marie-France Mamzer-Bruneel
Christophe Brissonneau	Hubert Marcueyz
Anita Burgun	Éric Martinent
Dr Joël Colloc	Patrice Marvanne
Michel Daigne	Pr Jean-Louis Méguien
Christel Daniel	Rachid Mendjeli
Dr Pierre Espinoza	Catherine Ollivet
Nathalie Ferraud-Ciandet	Emmanuel Pavageau
Pr Irène François-Purssell	Jean-Luc Plavis
Pr Maurice Giroud	Vincent Rialle
Pavel Hamet	Juliette Sablier
Christian Hervé	Florian Scotté
Dr Marie Hervieu-Begue	Michèle Stanton-Jean
Dr Armelle Jacquet	Johanne Tremblay

DALLOZ

2013

Sommaire

1 Introduction

par Michèle Stanton-Jean, *chercheure invitée au Centre de recherche en droit public de l'Université de Montréal, représentante du Québec au sein de la délégation permanente du Canada à l'Unesco, Présidente du CIB (2002-2005)*

Première partie. Normes théoriques

5 [Les systèmes informatisés complexes en santé sous le regard de la bioéthique et des droits de l'homme](#)

par Michèle Stanton-Jean, Ph. D.

11 [La télémédecine au Québec et les enjeux qu'elle soulève](#)

par Nicole Beaudry, *secrétaire générale de la Commission de l'éthique en science et en technologie du Québec*

21 [Éthique et droit de la télémédecine en Argentine](#)

par Nathalie Ferraud-Ciandet, *docteur en droit, professeur assistant, Grenoble École de Management*

35 [Le développement de la e-santé : un cadre juridique confronté à l'exigence du partage](#)

par Jeanne Bossi, *secrétaire générale de l'ASIP Santé*

39 [Le partage des données personnelles de santé dans les usages du numérique en santé à l'épreuve du consentement exprès de la personne](#)

par Dr Jacques Lucas, *vice-président du Conseil national de l'Ordre des médecins, délégué général aux systèmes d'information en santé*

- 57 [Les avatars numériques des droits de l'homme et les systèmes informatisés complexes en santé](#)
par *Éric Martinent, docteur en Droit, Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale – Université Paris Descartes, vice Président de la Société française et francophone d'éthique médicale, chargé des liens entre Éthique et Droit*

Deuxième partie. **Témoignages de patients**

- 77 [Place du patient-expert dans le développement des nouvelles technologies informatisées complexes et transversales](#)
par *Jean-Luc Plavis, délégué à la communication et aux partenariats du CISS Île-de-France, correspondant du Conseiller Santé du Défenseur des droits, patient-expert à l'Université de médecine René-Descartes, superviseur du Comité Patients des Chaires santé de l'Institut MINES-TELECOM*

- 83 [Comment la promesse d'une médecine personnalisée pourra-t-elle tenir compte de l'aspect sociétal de la personne ?](#)
par *Patrice Marvanne, participant au programme SIRIC Institut Curie et CARPEM de l'HEGP-Cochin, vice-président SFFEM en charge de la relation patient-soignant, directeur de PLM Conseil*

Troisième partie. **Réflexions sur les pratiques et leurs complexités**

- 95 [Rôle de l'industriel en tant qu'opérateur technique de service « e-santé », pour le professionnel de santé et pour l'utilisateur](#)
par *Emmanuel Pavageau, ZIM*
par *Hubert Marcueyz, Agfa HealthCare*
- 121 [Le développement des soins de santé personnalisés](#)
par *Pavel Hamet et Johanne Tremblay, professeurs de médecine, Université de Montréal, centre de recherche du CHUM, CRCHUM*

127 Médecine personnalisée : un modèle de partage d'information pour un meilleur consentement

par Florian Scotté, *oncologie médicale, Hôpital européen Georges-Pompidou, Paris, unité fonctionnelle de soins oncologiques de support, hôpital européen Georges-Pompidou, Paris, Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, Université Paris Descartes*

par Pauline Leroy, *unité fonctionnelle de soins oncologiques de support, Hôpital européen Georges-Pompidou, Paris, Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, Université Paris Descartes*

par Marie-France Mamzer-Bruneel, *Laboratoire d'éthique médicale, Université Paris Descartes, service de néphrologie, Necker-Enfants-Malades, assistance-Publique Hôpitaux de Paris*

par Christian Hervé, *Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, Université Paris Descartes*

139 Entrepôt de données comme plateformes de ressources de recherche. Quelle protection pour les personnes ?

par Marie-France Mamzer-Bruneel, *Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, Université Paris Descartes, Hôpital Necker- Enfants-Malades, assistance-Publique Hôpitaux de Paris*

par Paul Avillach, Anita Burgun, *service d'informatique et de Santé publique, HEGP, APHP et INSERM UMR_S 872 Eq 22*

par Christian Hervé, *Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, Université Paris Descartes*

153 Plateforme de recherche translationnelle AP-HP : information et consentement des patients

par Christel Daniel, *MD, PhD, assistance publique-Hôpitaux de Paris, INSERM*

par Astrid Lang, *assistance publique-Hôpitaux de Paris*

par Éric Lepage, *MD, PhD, assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), INSERM*

- 171 [Éthique évaluative d'une question récurrente : faut-il équiper de bracelets de géolocalisation les malades atteints de troubles cognitifs ?](#)
par Vincent Rialle, *Université Joseph Fourier, Laboratoire AGIM CNRS FRE 3405, Grenoble, CHU de Grenoble, unité fonctionnelle ATMISS « Alzheimer, technologie et méthodes d'intervention sanitaires et sociales »*, Pôle Santé publique
par Catherine Ollivet, *France Alzheimer Seine-Saint-Denis*
par Christophe Brissonneau, *société française de technologie pour l'autonomie et de gérontechnologie (SFTAG)*
par Juliette Sablier, *Université Joseph Fourier, laboratoire AGIM CNRS FRE 3405, Grenoble, France*
- 183 [Système multi-agents d'aide à la décision clinique, appliqué à la prise en charge neuropsychologique des aphasiques par AVC](#)
par Dr Joël Colloc, *dr. en médecine et PR d'informatique, UMR IDEES CNRS 6266*
par Dr Armelle Jacquet, *dr. en neurosciences, psychologue et linguiste HDR, EA 4569 & UMR CNRS 7114*
- 209 [Réflexions éthiques autour de la mise en place d'un réseau de télémédecine en Bourgogne pour la prise en charge en urgence des accidents vasculaires cérébraux](#)
par Dr Bruno Begue, *service de Médecine légale du CHU de Dijon* par Dr Marie Hervieu-Begue, *service de Neurologie vasculaire du CHU de Dijon*
par Pr Maurice Giroud, *service de Neurologie vasculaire du CHU de Dijon*
par Pr Irène François-Pursell, *service de Médecine légale du CHU de Dijon*
- 217 [Corps virtuel, un « grand corps malade »](#)
par Pr Jean-Louis Mégnien, *PU-PH Université Paris Descartes, Responsable pédagogique de la commission TICE de la Faculté de médecine de Paris Descartes*
- 225 [La dématérialisation du dossier médical partagé dans les réseaux de prise en charge de l'obésité pédiatrique](#)
par Rachid Mendjeli, *doctorant, Laboratoire d'anthropologie sociale (EHESS-Collège de France)*

239 [Modèle d'analyse éthique des systèmes d'information en santé appliqué à la téléradiologie](#)

par Jérôme Béranger, *docteur en Éthique médicale, chercheur associé à l'UMR 7268 ADES/Espace Éthique Méditerranéen, Aix- Marseille Université, responsable adjoint, département Recherche chez KEOSYS*

253 [Éthique et pratiques professionnelles en télémédecine. Les facteurs clés de succès pour le déploiement de la télémédecine \(TLM\) : des pratiques professionnelles et nouvelles organisations à l'émergence de modèles économiques pour un accès équitable aux soins sur les territoires de santé](#)

par Dr Pierre Espinoza, *praticien hospitalier, coordonnateur de Télégéria à l'hôpital européen Georges-Pompidou, Paris*

269 [Une expérience de système informatisé complexe en néonatalogie: enjeux cliniques, technologiques et économiques](#)

par Michel Daigne, *professeur d'ingénierie de la santé à l'Ecole Centrale, Paris*

277 [Conclusion](#)

par Christian Hervé, *directeur du Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, Université Paris Descartes, codirecteur de l'Institut international de recherche en éthique médicale*