

**23^{ème} Conférence Internationale des
Commissaires à la protection
des données personnelles.**

Paris 24-26 septembre 2001

LA SANTE AU CŒUR DES FICHIERS

**Dr Aliou SYLLA
ARCAD/SIDA-CESAC
Bamako- Mali**

La santé est un état de bien être physique, psychique et environnemental selon l’OMS. Cette définition doit s’évoluer dans sa compréhension et tenir compte de la mondialisation à travers les autoroutes de l’information.

Selon le Pr Liliane Dusserre, je cite :

« Les nouvelles technologies de l’information et de la communication multimédia sont susceptibles d’apporter aux Médecins une aide déterminante dans la recherche d’une meilleure qualité de soins ».

Elles doivent d’ailleurs bénéficier aux patients ainsi qu’aux Médecins qui peuvent, grâce à elles, sortir de leur isolement habituel pour prendre leurs décisions.

Les échanges électroniques d’informations médicales sont en soi une bonne chose. Cependant, il existe des zones d’ombre qu’il serait vain de nier, car l’utilisation des nouvelles technologies de la communication peut mettre en jeu la sécurité des données en circulation, souvent nominatives ou identifiables.

Mais les utilisateurs sont loin d’en avoir pris la mesure, surtout dans un contexte sanitaire sans précédent. Je parle ici de l’infection à VIH et le SIDA avec ses impacts social, culturel, économique, psychologique, juridique et politique sur l’individu, la famille et la communauté.

Les droits fondamentaux du patient dans le domaine du dossier médical informatisé, la circulation des données de Santé, la place importante que joue l’Internet dans le développement des pays, constituent des facteurs à prendre en compte dans le processus de la protection « la sécurité » des données informatiques.

Lorsque l’on parle de la sécurité des informations médicales transmises par voie électronique, on fait référence à trois notions différentes : intégrité, disponibilité et confidentialité.

La dernière est la plus importante en raison de la rigueur de la législation si elle n’est pas respectée. Mais les utilisateurs n’en ont pas toujours conscience et ne prennent pas les précautions qui s’imposent.

Ainsi les aspects spécifiques liés à l'infection à VIH/SIDA au regard de l'évolution informatique nous posent des réflexions dans le contexte du respect des droits de l'homme et de la liberté de la justice, de l'équité et de l'éthique.

Chers participants permettez-moi de partager avec vous certains exemples vécus sur le terrain.

1^{er} exemple

Il s'agit d'un jeune homme, étudiant, âgé de 25 ans et sourd-muet. Il communiquait essentiellement par écrit. Il n'avait pas d'autres activités que la prière, regarder la télévision et accepter son sort. Dans sa phase maladie, il fut hospitalisé et malheureusement, il fut un abandonné, un rejeté, un exclu sanitaire et social...

2^{ème} exemple

Une jeune femme, belle, en pleine vie, découvre, après la naissance de son fils, sa séropositivité à travers son dossier médical qui est a fait le tour de différentes structures sanitaires.

3^{ème} exemple

Un Chirurgien ayant découvert la séropositivité d'une femme lors de son bilan préopératoire a trouvé les moyens de surseoir à l'intervention chirurgicale.

4^{ème} exemple

Une femme mariée depuis 13 ans, après plusieurs traitements pour la fertilité était heureuse d'avoir un enfant. Malheureusement l'enfant est découvert séropositif à l'âge de 3 ans. L'information a circulé entre les Médecins et la famille à son insu. Cette brave femme qui se bat pour la Santé de son enfant l'apprend 2 ans plus tard. Elle comprend mieux les « attitudes, mais surtout les regards de la famille ».

De ces exemples il ressort quelques points de réflexions tels que la confidentialité/le secret médical, la discrimination, la solidarité, le refus de soins, l'accès au dossier médical, la recherche...

⇒ La confidentialité est un devoir éthique et juridique aux

professionnels de la santé de ne pas révéler le statut sérologique de son client sans son accord. Donc il faut poser l'éthique dans ses principes universels comme une pratique, une somme d'actes qui renvoient à la définition à des contextes et ne pas « trancher entre l'universalité et l'intangibilité de l'éthique d'une part et son adaptation aux contextes locaux d'autre part ».

- ⇒ La discrimination issue des soins est réelle. La politique de Santé de nos pays repose sur le système de recouvrement de coûts tel que l'initiative de Bamako. Ce système n'est pas fonctionnel dans la durée car il est basé sur la participation financière du malade. La solidarité familiale, la solidarité tout court a été déstabilisée par l'apparition de l'infection à VIH et le SIDA. Elle a mis en déroute, en branle le principe « le drapeau » de l'esprit communautaire de la solidarité africaine tant magnifiée, chantée, louée depuis des générations. Mais surtout cette infection a créé une déstructuration de la communauté.
- ⇒ La position du corps médical en fonction des collectes de données relative à l'infection à VIH a été variable d'une situation à une autre. Des exemples vécus à tort ont été déplorables et surtout signalés par le refus de soins.
- ⇒ La recherche épidémiologique implique le terrain de collecte de données et pose la réflexion suivante : Quel bénéfice direct pour la population ?

En analysant ses différents éléments au regard du contexte occidental, je me pose certains questionnements tels que :

- ✓ L'information des autres professionnels de la Santé dans l'intérêt du patient
- ✓ L'information du partenaire d'une personne infectée par le VIH/SIDA
- ✓ Dilemme : choisir entre l'intérêt du malade et l'intérêt du partenaire
- ✓ L'universalité des principes éthiques : Une éthique ? Une éthique Nord ? Une éthique Sud ?

- ✓ A quoi sert la recherche si les spécificités exprimées par la communauté, les choix ne sont pas pris en compte ?
- ✓ Les différentes formes d'exclusion que subissent les personnes vivant avec le VIH/SIDA pour diverses raisons d'ordre social (rejet familial, isolement, ignorance/sous information, peur, d'ordre médical (difficulté d'accès au dépistage aux soins (médicaments contre les infections opportunistes, les antirétroviraux...) de même que l'absence d'assurance maladie, ne doivent-ils pas renforcer le secret médical et la sécurité des fichiers et collectes des données en Afrique.
- ✓ Quelle conduite législative face au risque à venir : l'informatique médicale, encore peu commercialisée le sera de plus en plus et les tentations de tirer partie de la valeur marchande des fichiers vont croître

De ces réflexions, il serait judicieux de mettre en place ou de renforcer le cadre législatif en Afrique en matière de protection comme à l'image de la législation internationale en particulier française selon le rapport du Pr Dusserre qui stipule :

« La collecte et la diffusion, ainsi que tout autre traitement des données médicales personnelles, doivent se faire dans la transparence et le respect des règles de droit : le droit à la vie privée consacrée par l'article 12 de la Déclaration des droits de l'homme, par l'article 9 du code civil, par la loi 78-17 dite « Informatique et Libertés » du 6 janvier 1978 et la directive Européenne du 24 octobre 1995 (relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et la libre circulation des données).

A cela s'ajoutent les articles du code de déontologie médicale relatifs au secret médical (4, 72 et 73), dans le cadre du suivi médical d'un patient dans le processus de soins habituels (transmission des résultats d'examens de laboratoire, demandes d'avis à des consultants, etc...).

Mais il faut compter également avec les dispositions qui visent plus spécifiquement les études épidémiologiques, la recherche clinique, l'évaluation ou l'analyse des activités de soins. C'est d'abord l'une des trois lois de bioéthique, celle du 1^{er} juillet 1994,

qui a introduit le chapitre 5 bis de la loi informatique et libertés et définit les conditions du traitement informatique des données médicales dans le cadre de la recherche ».

Je veux dire en citant ce texte que **la double prise en compte de l'universel et du contexte non seulement n'est pas contradictoire mais est indispensable.**

L'Afrique doit bénéficier des progrès scientifiques et technologiques pour son développement.

A l'ère de la mondialisation la communication électronique est au cœur du développement. L'Afrique a besoin de cet outil précieux , l'Internet, dont l'utilisation à travers la circulation des données médicales se fait dans le respect des normes légales et éthiques.

La protection des données est un droit pour l'humanité y compris les africains car on est pas si différents de vous.

En conclusion, le respect des droits fondamentaux de la personne, en particulier le respect de la dignité et le rejet de toute forme d'exclusion, de discrimination dans l'accès à la prévention et aux soins ; l'accès à l'information médicale et notamment pour les malades et le droit d'accès à leurs dossiers constituent des garants à la démocratie sanitaire versus à la démocratie tout court car il s'agit du respect des choix et des libertés individuelles.

Alors, hommes et femmes, peuples de la démocratie, de la justice, de la liberté, de l'égalité et de l'éthique, aidez, accompagnez et soutenez l'Afrique et son système sanitaire à travers les professionnels de la Santé pour **sécuriser les fichiers et les collectes de données pour une meilleure Santé au cœur des fichiers.**