

Colloque

“Numérique en santé : quelle place pour l'humain?”



SYNTHESE
Auteur : Nicolas Brizé

Mercredi 12 mars 2014
Amphithéâtre Deloitte,
136, Avenue Charles de Gaulle
92200 Neuilly-sur-Seine

Du soin à l'expérience patient

Le numérique en santé est souvent présenté comme un outil au service de la modernisation de ce qui existe déjà comme la télémédecine, la coordination des soins et autres moyens d'améliorer à la fois le diagnostic et les solutions thérapeutiques. Mais la vraie révolution est ailleurs! Tout comme il transforme les relations sociales et les échanges économiques, le numérique est en train de modifier profondément non seulement la pratique médicale mais encore le rapport entretenu par chacun avec sa propre santé. Hasard ou coïncidence, cette transformation s'opère au moment même où émergent de nouvelles approches thérapeutiques permettant l'administration de traitements plus ciblés et plus personnalisés... Cette conjonction historique entre les fruits de la recherche scientifique et le progrès technologique aura, et de toute évidence, des conséquences directes sur une pratique médicale, jusqu'à présent principalement basée sur l'acte dispensé par un professionnel de santé à un patient passif. Dans ce nouveau contexte, il apparaît de plus en plus évident que l'efficacité des traitements dépendra également de la qualité des interactions au sein de « l'écosystème de soins », et, en particulier, de l'adhésion et de la participation du patient que les media sociaux métamorphosent en « actient ». Un patient qui verra également le rapport à son corps et à la maladie modifiés par la généralisation de l'auto-mesure, de l'information thérapeutique ou des programmes d'observance. Nous sommes ainsi en train de passer d'une consommation passive de produits de santé prescrits par le médecin à « l'expérience » procurée par une solution thérapeutique de plus en plus personnalisée et déployée dans le cadre d'un « parcours de soins intelligent ». Un pas de plus vers une médecine basée sur l'accompagnement auquel les communautés virtuelles de patients contribuent déjà de manière spectaculaire. Et une révolution dans le sens « revolvere », étymologie latine du terme, c'est-à-dire revenir à une médecine basée sur la relation et donc, sur l'humain !

Yves Jarlaud

Associé conseil, responsable du secteur santé, Deloitte

Jacques Marceau

Co-fondateur du Collectif Santé Numérique



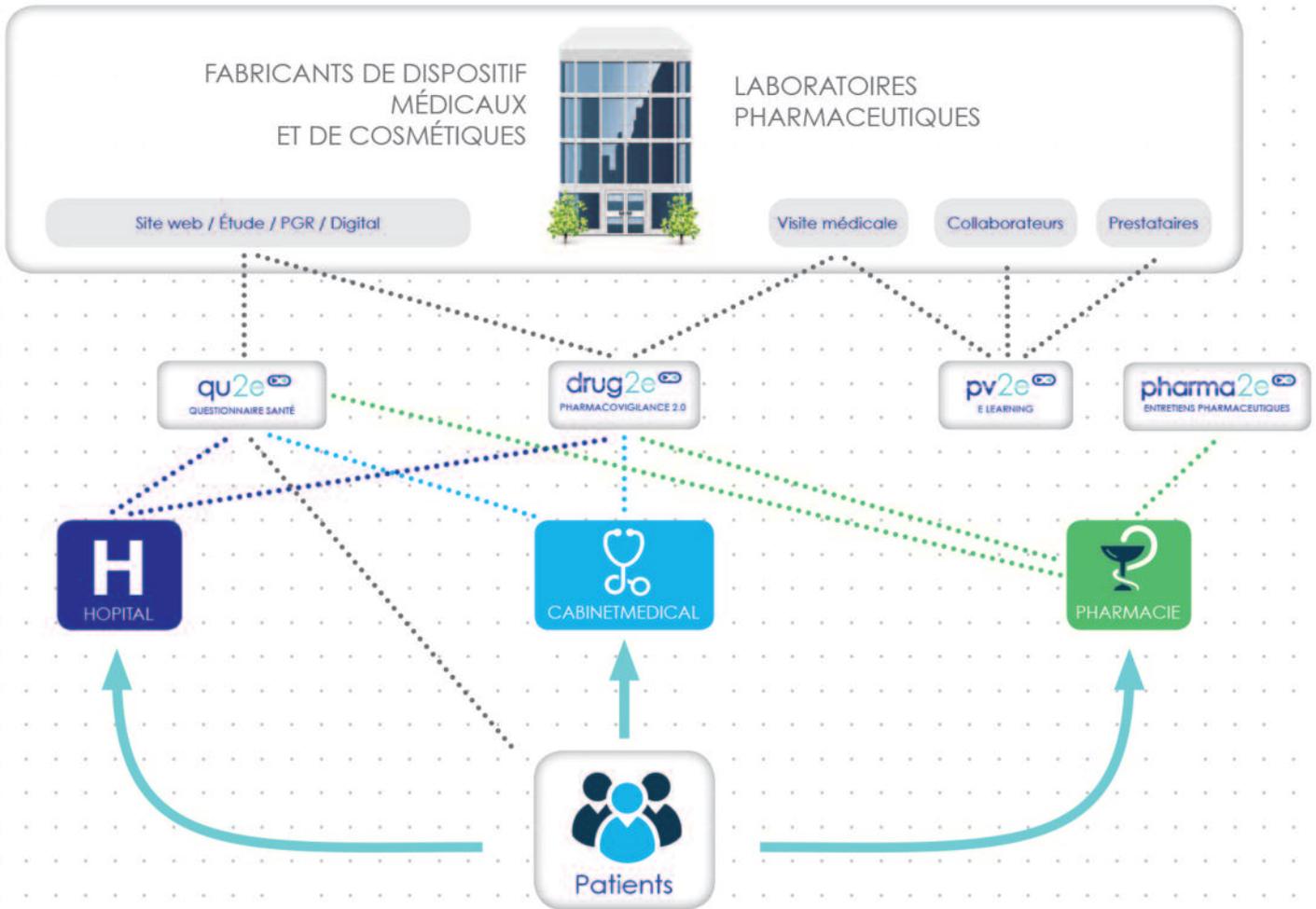
À la croisée des chemins, la bonne décision prend tout son sens.

Deloitte, ce n'est pas seulement l'offre la plus complète du marché en matière de services aux entreprises. Ce sont surtout des experts, pluridisciplinaires, capables de repérer parmi la multitude de données disponibles, celles qui serviront à l'élaboration de stratégies performantes et personnalisées.

www.deloitte.fr

Deloitte.

Les applications de sécurité sanitaire



► FONCTIONNALITÉS

- Accessibilité tablette, PC, Smartphone
- Front office internautes, back office client utilisateur avec multiples fonctionnalités
- Accès restreint possible, identification/authentification forte
- Ergonomie des questionnaires
- Alerte/moteur de recherche/ statistiques/dashboard
- Agilité graphique et contenu (video, pdf...)



► SÉCURITÉ

Les services sont portés par une architecture sécurisée, conforme aux exigences légales et réglementaires en vigueur : hébergeur agréé de données de santé, ASIP, CNIL, 21CFR Part 11.



► INDÉPENDANCE

Drugee est une société indépendante de tout lien d'intérêt économique, financier ou scientifique



► INTÉGRITÉ

L'intégrité des données collectées dans le cadre des services développés par drugee est garantie



► IDENTITÉ

Les applications drugee peuvent être mises en œuvre en marque blanche dans le respect de votre identité visuelle.



ORGANISME DE RECHERCHE, SOURCE D'INNOVATION

La réponse
aux enjeux
stratégiques
et aux attentes
des acteurs
économiques

- 4 800 salariés
- 12 500 étudiants
dont 1 725 doctorants
- Plus de 120 M€ de
ressources contractuelles
issues de la recherche
- 100 créations d'entreprises par an
dans les incubateurs des écoles

- Numérique
- Énergie
- Matériaux avancés
- Environnement et
ressources naturelles
- Économie, entreprise
et Société
- Santé
- Transports durables



mines.telecom



@Mines_Telecom

www.mines-telecom.fr

MINES ALBI-CARMAUX - MINES ALÈS - MINES DOUAI - MINES NANTES - MINES PARISTECH - MINES SAINT-ETIENNE
TÉLÉCOM BRETAGNE - TÉLÉCOM PARISTECH - TÉLÉCOM SUDPARIS - TÉLÉCOM ÉCOLE DE MANAGEMENT
TÉLÉCOM LILLE - EURECOM

MUNDIPHARMA

Par Stefaan Schatteman, Directeur Général Mundipharma



Depuis sa création en 2000, Mundipharma a su **développer des relations de confiance avec l'ensemble des acteurs de santé**. Notre Laboratoire est aujourd'hui engagé à leurs côtés dans **3 aires thérapeutiques** où les enjeux de Santé Publique sont reconnus de tous : l'antalgie, l'onco-hématologie et la pneumologie.

Chez Mundipharma, **le patient est au cœur de nos préoccupations**. Cette démarche se traduit concrètement par la **mise en place de vastes enquêtes réalisées par Mundipharma International Limited, en Europe, dans nos domaines thérapeutiques** : **Pain in Europe** (2003) a évalué l'impact de la douleur chronique sur la qualité de vie des patients. L'enquête **EPIC** (European Pain In Cancer – 2007) explore le ressenti des patients cancéreux face à la douleur. **PainStory** (Pain Study Tracking Ongoing Responses for a Year – 2009) est la première enquête à avoir réalisé un suivi quotidien de patients douloureux durant toute une année. En pneumologie, le projet **Realise** (REcognise Asthma and LInk to Symptoms and Experience/Reconnaître la différence entre les symptômes et le ressenti des patients asthmatiques – 2012), mené auprès de 8 000 patients, nous permet de mieux comprendre les problématiques rencontrées par ces personnes asthmatiques.

Conscient de l'impact que ces pathologies peuvent avoir sur la qualité de vie des patients, notre responsabilité à cet égard est triple :

- **Proposer des médicaments** permettant l'accès aux soins tout en restant en accord avec les exigences de production et en s'inscrivant dans le cadre des bonnes pratiques.
- **Répondre aux besoins des patients** en leur proposant non seulement des thérapeutiques adaptées mais également des outils et des services qui visent à l'amélioration générale de leur qualité de vie.

- **Travailler en toute intégrité** avec l'ensemble de nos interlocuteurs pour construire des partenariats solides et durables.

Mundipharma fait partie du réseau de sociétés associées indépendantes Purdue/Mundipharma/Napp. Avec un chiffre d'affaires en croissance continue depuis sa création, Mundipharma est un laboratoire qui se place depuis quelques années dans les **10 meilleures évolutions des laboratoires** présents dans l'étude Top Pharma/Gers⁽¹⁾ (en %).

Aujourd'hui, notre volonté est de poursuivre le développement de notre entreprise en agissant sur 2 leviers :

- **Renforcer notre présence dans nos domaines d'expertise** en enrichissant notre offre de produits et de services.
- **Élargir nos domaines d'intervention à d'autres aires thérapeutiques** comme c'est le cas en pneumologie depuis peu.

Ainsi, notre démarche se structure autour de **4 valeurs clés** : l'éthique, la performance, la reconnaissance et le bien-être, **selon une philosophie** partagée par l'ensemble des collaborateurs : « **Think Human** », au cœur de l'humain.



Mundipharma est engagé dans 3 aires thérapeutiques :

L'ANTALGIE, l'expertise fondatrice de Mundipharma.

L'ONCO-HÉMATOLOGIE, le deuxième pôle d'excellence.

LA PNEUMOLOGIE, l'expertise en devenir du laboratoire.

Think Human Au cœur de l'humain

L'antalgie, premier domaine d'expertise de Mundipharma, est à l'origine de cette approche singulière. Encore plus qu'ailleurs, **la parole du patient y est essentielle** car il est celui qui connaît le mieux sa douleur.

Imprégné de cette sensibilité, Mundipharma propose des médicaments ainsi qu'un ensemble d'actions et de services, inspirés du vécu des patients afin d'améliorer leur qualité de vie.

Nous considérons que le patient est un acteur responsable de sa prise en charge et c'est en toute **intégrité** et en collaboration avec les professionnels de santé, que Mundipharma élabore des projets qui visent à créer les conditions d'un dialogue renforcé entre les patients et leurs soignants.

Cette approche, **attentive à l'individu**, se retrouve au sein même de l'organisation du Laboratoire. Mundipharma appartient à un ensemble de sociétés associées indépendantes qui laisse les centres de décision au plus près des besoins locaux. Les collaborateurs de l'entreprise bénéficient ainsi d'une **grande liberté d'action** pour imaginer les projets les plus pertinents possibles et conclure les partenariats les plus réussis.

La philosophie « **Think Human** », initiée en antalgie, s'applique aux autres domaines thérapeutiques couverts par Mundipharma, l'onco-hématologie et la pneumologie.

(1) GERS (Groupement pour l'Elaboration et la Réalisation de Statistiques). Etude TOP PHARMA, 2012.

IL Y A FORCÉMENT UNE PÉPITE DANS VOS DONNÉES

Cabinet de conseil en valorisation de données dans le domaine de la santé, Quinten améliore le rendement informationnel de vos données et vous accompagne dans le ciblage de vos actions. **Parce que vos données sont précieuses, et méritent d'être exploitées, Quinten vous aide à en tirer le meilleur parti, de manière originale et approfondie.**



Une expertise unique, des savoir-faire pointus

Une technologie d'intelligence artificielle propre et déposée :
le Q-finder[®], permettant d'extraire des enseignements clés de tout type de données.

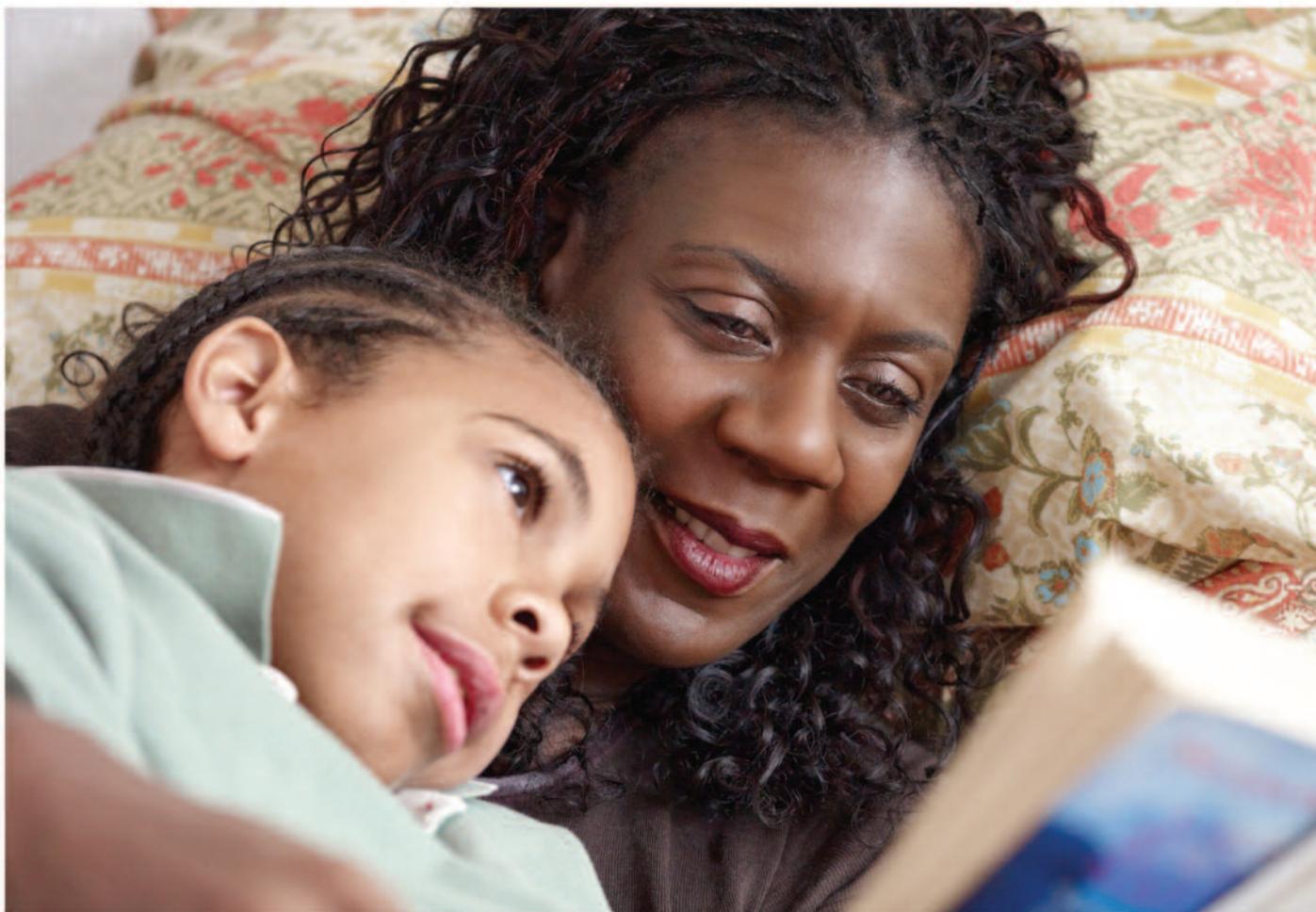
Quinten favorise notamment l'accélération de vos programmes d'optimisation de molécules, l'amélioration des taux de succès en phases cliniques avancées, l'anticipation de problèmes de sécurité du médicament et l'identification de nouvelles combinaisons de biomarqueurs ciblés.

UNE OFFRE SOUPLE ET SUR-MESURE, UNE TECHNOLOGIE D'AVANT-GARDE ET UNE ÉTHIQUE RIGOUREUSE

ILS NOUS FONT CONFIANCE : SANOFI, IPSEN, NOVARTIS, ROCHE, NOVAGALI, BAYER,
TRANSGENE, AMGEN, ABBOTT, IGR, SERVIER, STALLERGENES, ASTRAZENECA...

quinten[®]

En savoir plus : quinten-healthcare.com / Contact : Alexandre Templier : a.templier@quinten-france.com



*Doing now what patients need next**

Nous sommes convaincus qu'il est urgent de proposer des solutions thérapeutiques et diagnostiques dès aujourd'hui tout en innovant pour l'avenir. Améliorer la vie des patients est notre raison d'être. Nous décidons et agissons avec courage. Nous avons la conviction qu'une croissance responsable servira le monde de demain.

C'est pour cela que, tous les jours, nous travaillons. Rigueur scientifique, éthique et accès à l'innovation médicale pour tous: voilà ce à quoi nous nous engageons. Nous agissons aujourd'hui pour que demain soit meilleur.

Nous sommes fiers de ce que nous sommes, de ce que nous faisons et de la manière dont nous le faisons. Partout dans le monde, dans chaque filiale, dans chaque équipe, nous travaillons unis par cette même conviction.

Nous sommes Roche.





INNOVONS ENSEMBLE VERS UN SYSTEME DE SANTE CONNECTE



- **Collecter** les données des objets communicants
- **Sécuriser** les informations médicales
- **Favoriser** la collaboration entre les professionnels de santé
- **Réduire** les coûts d'infrastructures de santé
- **Garantir** les meilleurs services pour le patient

Prévention **Télésurveillance** Observance
Service aux patients **Suivi à distance**
Silver economy Sécurité des données

Synox Group, acteur de l'internet des Objets, crée et édite des plateformes métiers dédiées aux objets de santé



Chiffres Clés

- + 25 000 objets de santé connectés
- + 400 clients dans le secteur de la santé
- + 150 types de boîtiers connectés à gérer



Programme

9h00 Ouverture

9h10 « Technologies numériques : vers un nouveau rapport au corps ? »

Michel MAFFESOLI, *sociologue, professeur à la Sorbonne*

9h25 « Médias sociaux : le patient est mort. vive "l'actient"! »

Yves JARLAUD, *associé conseil, responsable du secteur Santé, Deloitte*

9h40 Table ronde 1

« Nouveaux traitements et numérique : passer de l'acte à l'accompagnement »

Introduction et animation : Hubert MECHIN, *président, Drugee*

- Alexis NORMAND, *responsable développement santé, Withings*
- Yannick PLETAN, *directeur médical, Roche France*
- Louis TEULIÈRES, *médecin généraliste*
- Jean-François THEBAUT, *membre du collège, HAS*

10h40 Table ronde 2

« Médecins et patients connectés : le risque de la fracture numérique »

Introduction et animation : Jean-Bernard GERVAIS, *directeur de la publication, Hospimedia*

- Jean-Marc BOUREZ, *responsable e-santé transverse, Sanofi*
- Jean DEYDIER, *directeur, Emmaüs Connect*
- Daniel LEGENDRE, *consultant médical advisor, cabinet Enoving partenaire de l'Institut Mines Télécom en e-santé*
- Olivier PERALDI, *directeur général, Fédération des Entreprises de Service aux Particuliers (FESP)*

11h40 La relation humaine au cœur de l'écosystème du soin ?

Professeur Gérard REACH, *Chef de service d'Endocrinologie et de Diabétologie Hôpital Avicenne - Bobigny*



11h50 Table ronde 3

Du processus de soins à « l'expérience patient »

Animation : **Denis FOMPEYRINE**, *PhD Clinical Psychology, Partner in Life Sciences
Health Care Consulting*

Introduction : **Isabelle MOUNIER-EMEURY**, *chef du département innovation de service
et culture, AP-HP*

- **Kevin DOLGIN**, *président, Observia*
- **Laurent GERANTON**, *directeur de la communication et des affaires publiques,
Mundipharma*
- **Hervé MATHE**, *professeur à l'ESSEC, président, ISIS (Institut Stratégie et Innovation
dans les Services)*
- **Franck MOINE**, *directeur de la business unit M2M, Bouygues Télécom*
- **Guy VALLANCIEN**, *professeur de médecine à l'Université Paris Descartes*
- **Stéphane VINAZZA**, *co-fondateur de Synox*

13h00 Synthèse et conclusion

Jacques MARCEAU, *président d'Aromates, co-fondateur du Collectif Santé
Numérique*

Avertissement : Copyright

Tous les textes, images, éléments graphiques, et leur disposition sur le présent document sont couverts par le droit d'auteur et autres protections applicables en matière de propriété intellectuelle ou de concurrence déloyale.

Ces objets ne peuvent pas être copiés à des fins commerciales ou de diffusion, ni être modifiés ou utilisés sans l'autorisation de Aromates.

L'utilisateur de cette synthèse, s'engage à n'en révéler aucune partie et à n'en faire aucun autre usage contraire aux pratiques honnêtes en matière commerciale.

Aromates
169, RUE D'AGUESSEAU
92100 BOULOGNE-BILLANCOURT - FRANCE
Aromates 2014 ©. Tous droits réservés.

Sommaire détaillé

1. Allocution d'ouverture

Jacques MARCEAU, président d'Aromates, co-fondateur du Collectif Santé Numérique

2. Technologies numériques : vers un humanisme intégral ?

Michel MAFFESOLI, sociologue, professeur à la Sorbonne

- 2.1. Le diagnostic des trois siècles achevés
- 2.2. Pronostic de l'imaginaire post-moderne
- 2.3. Vivre ensemble la mort de tous les jours

3. Médias sociaux : le patient est mort, vive « l'actient » !

Yves JARLAUD, associé conseil, responsable du secteur santé, Deloitte

3.1. La transformation du patient

- 3.1.1. Les conditions sont réunies
- 3.1.2. Les médias sociaux
- 3.1.3. La fin du « patient objet »

3.2. Les différentes fonctions des médias sociaux

3.3. Les laboratoires pharmaceutiques parlent aux patients, et réciproquement

3.4. Blogs de santé : des comparateurs de traitement

- 3.4.1. De l'autodiagnostic à l'évaluation collaborative des traitements
- 3.4.2. Un défi pour les professionnels de santé

3.5. Vers une réhumanisation du parcours de soins ?

4. Table ronde 1 – Nouveaux traitements et numérique : passer de l'acte à l'accompagnement

4.1. Deux trajectoires croisées

Hubert MECHIN, président, Drugee

4.2. L'impact des objets connectés : retour d'expérience de Withings

Alexis NORMAND, responsable développement santé, Withings

- 4.2.1. Les trois usages des objets connectés
- 4.2.2. Les données de masse au service du patient
- 4.2.3. Des tableaux de bord de suivi pour les décideurs publics
- 4.2.4. Des pistes pour gagner en efficience

4.3. Les attentes d'un laboratoire pharmaceutique impliqué dans la médecine personnalisée de cancérologie

Yannick PLETAN, directeur médical, Roche France (intervention vidéo)

- 4.3.1. Réduire le temps de décision et développer le niveau de sécurité
- 4.3.2. Améliorer l'accompagnement des patients
- 4.3.3. Des traitements au meilleur coût

4.4. L'approche multidisciplinaire : le témoignage d'un médecin

Louis TEULIÈRES, médecin généraliste

- 4.4.1. Les missions de l'incubateur PACA-Est

- 4.4.2. **Troubles envahissants du développement : une approche collective**
 - 4.4.3. **Intégrer le facteur émotionnel dans la recherche de solutions**
 - 4.5. **La Haute Autorité de Santé en proie aux changements**
 - Jean-François THEBAUT, membre du collège, HAS*
 - 4.5.1. **L'évolution de l'encadrement juridique**
 - 4.5.1.1. Rappel des missions de la HAS
 - 4.5.1.2. Télémédecine : un champ parfaitement encadré
 - 4.5.1.3. La HAS abandonne la certification HON
 - 4.5.1.4. Comment réguler les applications de santé ?
 - 4.5.1.5. Mieux encadrer les serious games
 - 4.5.2. **L'ère des paradoxes**
 - 4.5.2.1. Vers des traitements polypill ?
 - 4.5.2.2. La fracture numérique
 - 4.5.2.3. La fracture dans les populations
 - 4.5.2.4. La quête du bien-fondé de l'information
 - 4.5.2.5. Les principes de prévention primaire ne sont pas appliqués
 - 4.5.3. **L'ère des changements**
 - 4.5.3.1. Le big data peut redéfinir certaines pathologies
 - 4.5.3.2. Une prise en charge de plus en plus collaborative
 - 4.5.4. **Quatre principes éthiques**
 - 4.6. **Discussion autour du dossier patient**
 - 4.6.1. **Un carnet de bord tenu par le patient**
 - 4.6.2. **La HAS travaille sur le partage d'informations**
 - 4.6.3. **Un carnet sans effort**
5. **Table ronde 2 – Médecins et patients connectés : le risque de la fracture numérique**
- 5.1. **Etat des lieux**
 - 5.2. **Les causes de la fracture numérique**
 - 5.2.1. **La barrière de l'accès**
 - 5.2.2. **La barrière des usages**
 - 5.2.3. **Une fracture générationnelle**
 - 5.2.4. **Du côté des professionnels de santé**
 - 5.2.5. **Le rôle des pouvoirs publics**
 - 5.3. **e-santé : un champ encore expérimental**
 - 5.3.1. **Sanofi mène 3 expérimentations**
 - 5.3.2. **Créer l'adhésion**
 - 5.4. **Quelles solutions ?**
 - 5.4.1. **Silver économie : coordonner et co-concevoir**
 - 5.4.2. **Le programme « Connexions solidaires » d'Emmaüs Connect**
 - 5.4.3. **Pilotage : de la conception à la mise en action**
 - 5.4.4. **Coordonner les actions locales**
 - 5.4.5. **Impliquer toutes les parties prenantes**

- 5.4.6. L'appel à projets « Territoire de soins numériques »
- 5.4.7. L'Institut Mines-Telecom
- 5.5. Le volet évaluation
 - 5.5.1. La FESP veut revoir la chaîne de valeur
 - 5.5.2. La multiplicité des guichets
- 5.6. Le financement des applications de téléassistance et e-santé
 - 5.6.1. Vers un système plus proactif ?
 - 5.6.2. Le point de vue de l'industrie pharmaceutique
 - 5.6.3. Une prise en charge par tous
- 6. La relation humaine au cœur de l'écosystème du soin ?

Professeur Gérard REACH – Chef de service d'Endocrinologie et de Diabétologie Hôpital Avicenne – Bobigny

 - 6.1. La mutation de l'écosystème du soin
 - 6.1.1. Une médecine des maladies chroniques
 - 6.1.2. Trois inventions de la médecine contemporaine
 - 6.2. Le soin comme relation humaine
 - 6.3. La place du numérique dans cette relation humaine
- 7. Table ronde 3 – Du processus de soins à « l'expérience patient »
 - 7.1. Etude de perception : l'Hôpital vu par les patients

Isabelle MOUNIER-EMEURY, chef du département innovation de service et culture à l'AP-HP

 - 7.1.1. Des focus group dans le monde de la santé
 - 7.1.2. Les cinq dimensions de l'expérience-patient
 - 7.1.3. L'état émotionnel au centre de l'expérience
 - 7.2. Le patient au cœur des dispositifs
 - 7.2.1. Mundipharma : des enquêtes patients pour améliorer les traitements
 - 7.2.2. La non-observance : un risque majeur
 - 7.2.3. Synox : Les vertus du suivi à distance
 - 7.3. La vision d'un opérateur télécom

Franck MOINE, directeur de la business unit M2M, Bouygues Telecom

 - 7.3.1. Trois niveaux d'intervention
 - 7.3.2. Equipements médicaux : où s'arrête la responsabilité de l'opérateur ?
 - 7.3.3. Objets connectés : une synergie possible entre domotique et santé
 - 7.4. L'e-consultation

Guy VALLANCIEN, professeur de médecine à l'Université Paris Descartes

 - 7.4.1. Le dossier patient
 - 7.4.2. Des patients de plus en plus informés
 - 7.4.3. Bientôt un médecin de synthèse ?
 - 7.5. Patient versus client : trouver le bon équilibre

Hervé MATHE, professeur à l'ESSEC, président de l'ISIS (Institut Stratégie et Innovation dans les Services)

- 7.5.1. L'innovation frugale
 - 7.5.2. La personnalisation de masse
 - 7.5.3. L'approche client
 - 7.6. Le patient face à ses choix
 - 7.6.1. L'empathie, une valeur irremplaçable
 - 7.6.2. Les stratégies d'acceptation d'un traitement
 - 7.6.3. L'aide à l'observance
 - 7.6.4. Le rôle des plateformes e-santé
 - 7.7. Quelles craintes par rapport au numérique ?
 - 7.7.1. La confidentialité n'est pas un problème pour les patients
 - 7.7.2. « La peur est plus du côté institutionnel »
 - 7.7.3. Le numérique rassure
- 8. Conclusion**

Jacques MARCEAU

- 8.1. Convergences
- 8.2. Coopérations
- 8.3. Transformations

1. Allocution d'ouverture

Jacques MARCEAU, président d'Aromates, co-fondateur du Collectif Santé Numérique

Cela peut sembler paradoxal de se poser la question de la place de l'humain dans une discipline qui touche l'humain au plus profond de lui-même : la médecine. Et pourtant, cette question nous est aujourd'hui posée, tant par le progrès technologique que par l'accroissement des contraintes, notamment économiques, qui pèsent sur notre système de santé et l'organisation des soins.

Va-t-on vers une médecine déshumanisée ? Une médecine de process ? Une médecine dans laquelle le médecin sera devenu un exécutant aux ordres des protocoles et de la statistique ? Où le patient sera en permanence contrôlé, contraint, « flicqué » par toutes sortes d'outils connectés et de capteurs qui s'insinueront jusque dans sa propre chair ? Deviendrons-nous des objets connectés ? Des producteurs de données au service d'un système régi par le big data ?

Nous avons pensé, avec nos partenaires de Deloitte et les membres du Collectif Santé Numérique, que le moment était venu de débattre de cette question de la place de l'humain dans un système de santé de plus en plus numérisé et du développement du numérique en santé au service de la médecine et de ses progrès, du maintien de nos principes républicains de solidarité et d'égalité dans l'accès aux soins. Car le numérique est, et doit rester, un outil au service de la médecine et du progrès thérapeutique : des diagnostics de plus en plus précis et de moins en moins invasifs, des médicaments dont on verra l'accès au marché considérablement accéléré tout en augmentant leur sécurité, des nouvelles formes d'évaluation et de prise en charge rendues possibles par le suivi du patient dans sa vie de tous les jours avec ses outils de tous les jours.

Le champ des possibles est immense et nous ne pouvons aujourd'hui qu'entrevoir les profondes mutations que génère l'avènement du numérique en santé.

Parmi ces mutations, nous nous intéresserons ce matin tout particulièrement à celles qui sans doute modifieront non seulement la pratique médicale, mais encore le rapport entretenu par chacun avec sa propre santé, avec son propre corps. Une transformation qui s'opère au moment même où émergent de nouveaux traitements plus ciblés et plus personnalisés... Cette conjonction historique entre les fruits de la recherche scientifique et l'innovation technologique, entre le progrès médical et celui des sciences dures du numérique et des mathématiques, aura très certainement des conséquences directes sur une pratique médicale jusqu'à présent et principalement basée sur l'acte. Un acte dispensé par un professionnel de santé à un patient passif. Aujourd'hui, ce même patient, et notamment sous l'effet des médias sociaux, se transforme en « actient ». Il est éduqué, informé, responsabilisé, et sera donc de moins en moins le consommateur passif d'un produit de santé prescrit par un docteur – celui qui sait – mais fera « l'expérience » d'une solution thérapeutique personnalisée, accompagné par un médecin – celui qui soigne et qui accompagne.

- **Organisation des Assises**

C'est sur la base de cette approche et de cette vision que nous avons choisi d'organiser nos travaux de la façon suivante.

En préambule, nous avons demandé à Michel Maffesoli, sociologue, auteur de nombreux ouvrages sur les questions du lien social communautaire, de la prévalence de l'imaginaire et de la vie quotidienne dans les sociétés contemporaines, et aussi contributeur majeur de l'approche du paradigme postmoderne, de nous faire part de ses réflexions sur ce qu'il nomme « l'humanisme intégral ».

Le deuxième exposé liminaire vous sera proposé par Yves Jarlaud, associé conseil chez Deloitte en charge du secteur santé, qui nous parlera de cette métamorphose du patient en « actient », et du rôle des médias sociaux dans cette dernière.

La table ronde 1, animée par Hubert Méchin, dirigeant fondateur de Drugee, une start-up qui innove dans les domaines des vigilances sanitaires, sera consacrée à la co-évolution entre les traitements et les technologies numériques et ses impacts sur la pratique médicale, l'organisation des soins, leur évaluation et leur prise en charge.

La table ronde 2, animée par Jean-Bernard Gervais, directeur d'Hospimedia, abordera la question des impacts d'une fracture numérique sur l'accès aux soins et plus généralement sur l'accès aux services de santé. En effet, la numérisation croissante du système de santé ne doit pas s'accompagner du développement d'une nouvelle forme de médecine à deux vitesses seulement, mais à plusieurs vitesses,

dépendant de la qualité et des performances des connections avec les patients et les professionnels de santé.

Le Pr Gérard Reach, connu pour ses travaux sur le comportement des patients chroniques, l'observance et l'éducation thérapeutique, nous entretiendra du rôle de la relation humaine dans le nouvel écosystème du soin.

La table ronde 3, animée par Denis Fompeyrine, docteur en psychologie clinique et consultant expert en technologies de l'information, débatera de la possibilité d'une « expérience patient » issue du nouveau rapport à la maladie et au soin à l'âge du numérique et des médias sociaux.

Il ne me reste plus qu'à souhaiter à ce prestigieux panel d'experts une fructueuse matinée.

2. Technologies numériques : vers un humanisme intégral ?

Michel MAFFESOLI, sociologue, professeur à la Sorbonne

Notre espèce animale a besoin de trouver les mots pertinents pour décrire ce que l'on quitte et là où l'on va. C'est dans ce cadre que s'inscrit la réflexion sur la postmodernité. L'imaginaire du vivre ensemble subit lui aussi des changements climatiques. Il est toujours important de voir loin en arrière pour voir loin en avant. Mon approche sémantique fera ce va-et-vient, peut-être un peu trop tranché, entre diagnostic et pronostic. Vos tables rondes permettront sans doute de les approfondir.

2.1 Le diagnostic des trois siècles achevés

Dans son histoire de la technique, Thomas Kuhn¹ montre que ce qui fut la performativité du modèle de la modernité s'est fondé essentiellement sur l'idée d'opposition, de séparation. Dans cette perspective, les rapports humains aboutissaient à une « réfrigération ». À la même époque, Max Weber a montré que le développement des sociétés capitalistes, au début de la modernité, repose sur la « rationalisation généralisée de l'existence » et du développement technologique, aboutissant au « désenchantement du monde » ou « démagification du monde ». Cet imaginaire, ce climat moderne, nous conduisent aujourd'hui à penser que l'utilisation du numérique risque de déshumaniser la santé. On considère en effet qu'il y a un linéarisme entre la technique et le numérique. Pour ma part, je pense au contraire qu'il y a une coupure.

La performativité de cette modernité a reposé sur un mécanisme de dichotomisation du réel : l'humain/l'animal, l'humain/la technique, la santé/la maladie, le corps/l'esprit... On pourrait multiplier les exemples de cette dichotomisation qui nous vient de ce que fut le cerveau reptilien judéo-chrétien de la tradition moderne. Il repose sur une séparation et non plus sur une interaction.

Ce mécanisme nous vient de fort loin. N'oublions pas que les trois piliers de nos institutions, et plus généralement du vivre ensemble, se sont constitués à partir de l'individualisme, du rationalisme au 18^{ème} siècle et du progressisme au 19^{ème} siècle. À partir de la grande tradition cartésienne, il y a cet enfermement dans l'esprit. « L'homme maître et possesseur de la nature » (Descartes). C'est sur cette conception paranoïaque, qui s'est diluée par le biais de nos institutions, en particulier l'éducation, que s'est construite une domination du monde dont aujourd'hui on se demande si elle n'aboutit pas à une dévastation du monde, ou des esprits.

Dans cette grande perspective de maîtrise de la nature et du monde, la technique moderne était conçue comme une espérance de dépassement de la mort. Le mal n'existe pas. La mort peut être potentiellement dépassée. Paradoxalement, cela a conduit à des suicides collectifs. Par exemple, il est intéressant de voir les goulags ou les camps nazis comme l'application très stricte d'un développement technologique. Et Tchernobyl ou Fukushima n'en sont que des succédanés. Voilà pour le diagnostic.

2.2 Pronostic de l'imaginaire postmoderne

Même si en France nous avons une certaine peur à reconnaître l'émergence d'un climat sociétal, je dis qu'il y a « inversion de polarité », ou ce qu'on nomme en mathématiques un « point d'inversion ». En tout cas, c'est le pronostic que je fais de cet imaginaire postmoderne qui est en gestation.

À l'opposé de ce que j'ai décrit durant ces trois siècles écoulés, l'imaginaire postmoderne s'inscrit dans une approche systémique, ou holistique, où les phénomènes interagissent les uns par rapport aux autres, et où il

¹ *La structure des révolutions scientifiques*, Thomas S. Kuhn, 1962.

Il y a une réversibilité entre la santé, le numérique et l'humanisme. Je l'appellerai l'humanisme intégral.

La postmodernité se définit comme la synergie de l'archaïque et du vivre ensemble. Synergie : démultiplication des effets – Archaïque : ce qui est fondamental, au fondement même de ce vivre ensemble, et justement, le développement technologique. De mon point de vue, même si cela n'est pas particulièrement apprécié dans les institutions, c'est tout cela qui va constituer l'inconscient collectif, en particulier pour les jeunes générations.

Au fond, on ne peut penser l'humain que si l'on prend en compte l'humus. Peut-être que ce rapport entre l'humus et l'humain est constitutif de l'humanisme intégral. Il faut reconnaître qu'à côté du simple rationalisme qui avait prévalu, il y a de l'animalité dans l'humain. Les *digital natives* considèrent que le numérique n'informe pas les comportements, qu'il ne les formate pas. Le numérique va se modeler sur ces comportements suivant l'ambiance du moment. Ce glissement est essentiel. Non plus une maîtrise du monde *a priori*, mais un type d'accord à ce monde *a posteriori*.

Dans cet imaginaire, le numérique, les nouvelles communications interactives, forment une « communauté de destin ». Non plus l'individu maître de lui, mais une personne participant à une communauté de destins. Dès lors l'homme n'est plus dominateur, mais respectueux des choses. L'archaïque, dans le sens de la sagesse populaire : on ne commande bien à la nature qu'en lui obéissant. Non plus simplement le progressisme, mais la progressivité des choses.

Dès lors les données numériques ne sont plus l'instrument d'un pouvoir médical dominant, mais le terreau de multiples communautés. À la loi du père (Lacan) est en train de succéder la loi des frères, quelque chose de l'ordre du partage.

Dès lors la santé n'est plus simplement l'éradication du mal, la stérilisation, l'asepsie de la vie sociale, mais elle va mettre davantage l'accent sur des communautés compassionnelles. En son temps, j'avais utilisé la métaphore de la tribu² et du retour tribal dans nos sociétés, pour rendre attentif à ce phénomène : c'est-à-dire tout simplement affronter ensemble la finitude sans croire prétentieusement qu'il est possible de la dépasser.

2.3 Vivre ensemble la mort de tous les jours

La multiplicité des sites compassionnels traduit cet affrontement collectif au destin. Avec le numérique, contre le médecin surplombant, les malades disposent d'un savoir échangé (wikipédia, doctissimo,...), et bien sûr, il faut le reconnaître, pour le meilleur et pour le pire, entre vérité et fausseté, savoir et superstition. Mais c'est le phénomène de partage qu'il est important de bien voir. J'insiste. On sent que cet aspect communautaire est lourd de conséquences, et nous ne sommes qu'au début de ce processus. Le numérique repose essentiellement sur cette dimension tribale du rapport à la santé.

Dès lors le colloque singulier entre malade et médecin est dépassé. Brièvement, je décrirais la société à partir d'une topique horizontale et non plus verticale. Pour le meilleur et pour le pire.

Dès lors l'ère numérique est la relativisation du progrès technique. L'opposition entre ces deux termes est pertinente d'un point de vue sémantique et philosophique. Le progrès ne se mesure pas en nombre d'années d'espérance de vie, mais de qualité de vie et de qualité de mort. Car enfin, à quoi sert-il de vivre plus longtemps pour mal mourir, pour mourir sans humanité ? Le progrès technique, qui prolonge la vie, rend à cette mort une agonie beaucoup plus pénible. L'infantilisation des personnes touchées par les maladies neurodégénératives en est le meilleur exemple.

Alors que dans la modernité, le mythe du progrès technique déplaçait toujours plus loin l'horizon de la mort, dans la postmodernité, ou dans cet inconscient collectif, cet imaginaire en gestation, l'accent est mis sur l'émotionnel, sur le partage d'entraide, sur le lien social qui reprend une force indéniable. Tous les sites communautaires auxquels j'ai fait référence renvoient à une autre attitude par rapport à cette mort.

De ce point de vue, il est intéressant de voir qu'on redécouvre des soins ancestraux, herbes, rituels et autres formes de socialité, c'est-à-dire tout simplement vivre ensemble la mort de tous les jours. C'est pour moi le changement essentiel. Non pas un dépassement de la mort, mais vivre sa mort de tous les jours.

À l'opposé de la flèche du temps progressiste, il y avait le cercle réactionnaire. Dans mon hypothèse par

² *Le temps des tribus - Le déclin de l'individualisme dans les sociétés de masse*, Michel Maffesoli, Méridiens Klincksieck, 1988.

rapport à l'ère numérique, la synergie de l'archaïque et du développement technologique, c'est la spirale. La progressivité n'est pas autre chose. C'est ainsi qu'on peut dire et penser ce que j'ai appelé l'humanisme intégral, c'est-à-dire cette interaction, là où il y avait une simple séparation. Dès lors l'ère du numérique participe d'une remagification du monde. C'est cela que je livre à votre réflexion.

3. Médias sociaux : le Patient est mort, vive l' « Actient »

Yves JARLAUD, associé conseil, responsable du secteur santé, Deloitte

Les médias sociaux contribuent de manière déterminante à l'évolution du statut du patient au sein de l'écosystème de soins et de son rôle pour sa propre santé et pour celle des autres.

3.1 La transformation du patient

3.1.1 Les conditions sont réunies

Un ensemble de forces sont à l'œuvre pour entraîner cette transformation de manière inexorable.

- Le vieillissement de la population entraîne mécaniquement une augmentation de la prévalence des maladies chroniques :
 - Environ 63% des décès dans le monde sont liés à des maladies chroniques (OMS).
 - On prévoit 600 millions de diabétiques dans le monde en 2035 (contre 350 millions actuellement).
 - D'ici 2050 en Europe, 40% de la population sera âgée de +60 ans.
- On aspire tous à vivre plus longtemps et en bonne santé. C'est la promesse de la médecine et de nos systèmes de santé.
- Une promesse difficile à tenir pour des raisons évidentes :
 - De pression sur les dépenses de santé,
 - D'intégration de l'offre de soins,
 - De déficit considérable de professionnels de santé compétents (médecins, infirmières, etc.). Selon l'OMS, 57 pays souffrent de ce déficit. Il manquerait aujourd'hui environ 2,5 millions de professionnels de santé dans le monde.

Une tension se développe entre une demande croissante de soins à la fois qualitative et quantitative, et une disponibilité des ressources de santé qui ont tendance à se raréfier. En réponse à cette contradiction, le patient doit de plus en plus être acteur de sa santé et se prendre en charge.

- Dans cette transformation du rôle du patient qui est à l'œuvre, les médias sociaux sont un facilitateur, un accélérateur de mutation.

3.1.2 Les médias sociaux

Définition : « *structure sociale dans laquelle la technologie donne le pouvoir aux communautés et non pas aux institutions.* » (Forrester)

Très concise, cette définition reprend les caractéristiques clés du web 2.0, c'est-à-dire des outils qui permettent la co-conception (création et partage d'un contenu généré par les utilisateurs), le co-développement par les utilisateurs, et en même temps, qui laissent la place à l'intelligence collective, la sagesse des foules. Les communautés sont globalement plus performantes pour analyser les problèmes et trouver des solutions que les individus pris isolément.

Il existe différents types de médias sociaux trouvant leur déclinaison dans le domaine spécialisé de la santé.

- Les Wikis : Wikipedia > EurekaSanté,...
- Les réseaux sociaux : Facebook > Carenity,...

- Les plateformes de partage vidéo : YouTube et Flickr, très utilisées par les professionnels de santé.
- Les blogs et microblogs: Twitter > Treato, CureTogether, ...
- Les serious games > Ludomedic, ReMission 2,...

3.1.3 La fin du « patient objet »

Comme l'a dit Michel Maffesoli, le patient avait un rôle finalement très passif. Dans le modèle traditionnel, il était un récepteur à la fois de prestations de soins et de supports financiers. Indépendamment de la qualité de la relation entre lui et son médecin, sa voix était peu entendue et elle avait peu de portée. Ce rôle du patient est en train de disparaître.

Dans le nouveau modèle « *patient centric* », il devient un « actient ». Les nombreux moyens dont il dispose, notamment les médias sociaux, vont lui permettre de s'informer, d'agir, de rétro-agir, directement ou via des communautés virtuelles de patients et de sachants. La voix du patient peut se faire entendre. Il peut s'exprimer et mobiliser une « tribu » sur un sujet d'intérêt commun.

- Aux États-Unis, à la suite d'une décision récente de la Food and Drug Administration (FDA) qui a refusé la commercialisation d'un traitement de la Sclérose En Plaques (Lemtrada), des communautés de patients souffrant de SEP se sont immédiatement mobilisés, de manière puissante, via les réseaux sociaux, pour faire part de leur désapprobation et obtenir les signatures d'une pétition³.

3.2 Les différentes fonctions des médias sociaux

- **Les Wikis : une source d'information médicale**

Dès que vous allez sur Google, vous êtes routé généralement en premier sur Wikipédia qui va vous fournir une quantité d'informations extrêmement détaillées. D'autres sites (Carenity, Doctissimo,...) vont vous fournir une information plus spécialisée.

- Une étude récente publiée aux États-Unis montre que + de 70% des internautes en 2012 avaient consulté des informations de santé sur le web. En Europe, ce pourcentage est du même ordre. En Espagne, il monte à près de 85% des internautes.
- Selon les générations, les différences sont très sensibles. Les moins de 30 ans, bien qu'ils soient moins concernés par les maladies chroniques, consultent 2 fois plus d'information médicale que les +65 ans.
- Selon une étude récente d'IMS Health, Wikipédia est aujourd'hui le média numéro 1 en matière d'information médicale. Aux États-Unis, environ 1 médecin sur 2 avoue que c'est une source de rafraîchissement de ses connaissances.

Quelle que soit la pathologie, on a accès en quelques clics à une masse d'informations extrêmement détaillée, sur les symptômes, les causes et les traitements d'une pathologie. Parallèlement, dans les 8 minutes de temps de consultation chez un médecin, celui-ci n'aura pas le temps de vous donner bon nombre de ces informations en accès direct sur le web.

Question : quelle est la capacité du patient, qui n'est pas formé à la science médicale, à comprendre et à digérer une telle quantité d'informations détaillées ?

Le risque, pour le patient, est de faire de mauvaises interprétations, avec tout le cortège de risques anxiogènes qui y sont associés. Selon certaines sources, l'utilisation de ce type de médias d'information développerait ainsi des syndromes d'hypocondrie.

- **Les réseaux sociaux de patients : la dimension émotionnelle et compassionnelle**

Lorsque le patient se retrouve seul avec sa maladie, soit il est peu ou mal informé, soit il est surinformé. Les réseaux sociaux de patients peuvent lui apporter une aide précieuse pour l'aider à prendre du recul par

³ <http://www.gopetition.com/petitions/lemtrada-for-fda-approval-for-treatment-of-multiple-sclerosis.html>

rapport à cette quantité d'informations.

- En 2011, une étude Deloitte aux Etats-Unis a montré que le principal attrait des réseaux sociaux de patients réside dans leur capacité à mettre en relation des gens qui souffrent d'une même pathologie et qui rencontrent le même type de problème. La deuxième attente consiste à trouver des gens qui sont capables d'aider le patient.

Ces réseaux sociaux répondent à un très fort besoin de soutien émotionnel et d'écoute compassionnelle. Une réponse que les professionnels de santé n'ont pas toujours le temps de prodiguer.

- **Carenity** : créé en 2011, ce réseau social regroupe + de 60 000 communautés de patients, + 28 000 membres actifs, et totalise + 150 000 messages postés.

Sa proposition de valeur est la suivante : « *Je fais partie de ceux qui pensent qu'être entendu par quelqu'un qui souffre d'une pathologie est souvent plus simple.* » Elle résume la possibilité d'être entendu par vos semblables et le fait que vous n'êtes plus seul face à la maladie, aux questions et aux angoisses que vous n'avez pas pu, ou pas osé, poser à votre médecin.

Ce type de réseau social est généralement structuré en communautés spécifiques à chaque pathologie, ce qui facilite la mise en relation et permet d'apporter un soutien pertinent.

J'en veux pour preuve l'un de mes enfants qui souffre d'une maladie inflammatoire chronique assez invalidante. Au moment de son diagnostic, il a subi un choc psychologique important qui s'est traduit par une phase d'abattement. Il a trouvé énormément de réconfort sur des réseaux sociaux de patients, parce qu'il avait la possibilité d'échanger, mais aussi de se rendre compte que des patients qui suivaient le traitement qu'on lui proposait avaient connu une très nette amélioration. Lui aussi il a eu envie de suivre son traitement. J'ignore dans quelle mesure cela a pu contribuer à la rémission de sa maladie, mais je peux témoigner que cela a été un support considérable.

Carenity s'affiche comme le « *premier réseau social pour les patients et leurs proches* ». On le sait, certaines pathologies comme Alzheimer sont un fardeau extraordinaire pour le conjoint valide. Là encore, les réseaux sociaux peuvent apporter un soutien psychologique et des conseils pratiques basés sur le vécu. D'une manière plus étendue, on parlera de réseaux sociaux de communautés de souffrants autour du patient.

- « **Patients like me** » : créé en 2005, ce réseau social de patients propose un accès aux connaissances par les autres (« *learn from others* ») et incite le patient à être un acteur. Au-delà de ses problèmes personnels, le patient a la possibilité de partager son expérience au bénéfice des autres (« *connect with people like you* »), voire de participer au progrès médical (« *track your health* »). Le patient est sollicité pour participer à des études médicales et fournir des informations.

- **Les serious games : informer et impliquer les patients**

Plus émergents, les serious games sont considérés par les cliniciens non seulement pour permettre aux patients de mieux comprendre leur maladie mais aussi pour adapter leurs comportements, être plus engagés et plus observants vis-à-vis de leur maladie. Ce sont des contributeurs intéressants pour la prise en charge, de manière proactive, par les patients, de leur santé.

Au départ, les serious games se sont développés autour de pathologies comme le diabète ou des sujets de santé et de bien-être tels que l'addiction au tabac par exemple. De plus en plus, les serious games se développent autour de pathologies lourdes.

- **ReMission 2** est destiné à des patients souffrant d'un cancer. Cette plateforme propose 6 jeux pour mieux comprendre les processus de développement des cellules cancéreuses, et aussi les mécanismes d'action d'un certain nombre de classes de médicaments. Selon les promoteurs de cette plateforme, mais aussi les cliniciens qui ont eu l'occasion d'observer ce qui se passait, ce serious game contribue de manière intéressante à une meilleure observance des traitements.

3.3 Les laboratoires pharmaceutiques parlent aux patients, et réciproquement

Les laboratoires pharmaceutiques (Roche, Sanofi, et d'autres) interviennent à la fois comme créateurs et

sponsors de ces réseaux sociaux spécialisés et de ces blogs. À ce titre, ils sont des acteurs essentiels. Ces médias privilégiés permettent en effet d'échanger des informations qui vont au bénéfice des deux, communautés de patients et laboratoires pharmaceutiques. C'est une source essentielle pour mieux comprendre l'expérience des patients, afin de leur proposer des solutions thérapeutiques plus adaptées. Parfois, ils peuvent servir à « recruter » des patients dans le cadre d'essais cliniques.

- **Genzyme**, une entreprise de biotechnologie spécialisée dans les maladies rares, utilise les médias sociaux pour mieux comprendre l'expérience patient et lui proposer des solutions mieux adaptées. Le patient est placé au cœur du dispositif. On l'écoute, on l'interroge, pour essayer de comprendre quels sont ses besoins et ce qui est important pour lui.

3.4 Blogs de santé : des comparateurs de traitement

S'il ne fait guère de doute que ces médias sociaux constituent un accélérateur à l'émergence du nouveau statut et du nouveau rôle du patient, on peut se demander jusqu'où ils vont aller.

3.4.1 De l'autodiagnostic à l'évaluation collaborative des traitements

- **CureTogether**. Ce blog regroupe environ 600 pathologies et propose des outils de diagnostic extrêmement détaillés. Le nombre de questions qui est lié à chaque pathologie est assez impressionnant. Il offre la possibilité de faire une grille de gradation du niveau de sévérité d'un symptôme. Ce luxe de détails va probablement très au-delà des questions que le médecin vous posera habituellement. Il propose aussi une évaluation en vie réelle de l'efficacité des traitements médicamenteux ou non médicamenteux. Cette information est livrée au patient « brut de décoffrage ».
- **Treato** propose une évaluation comparative des traitements incluant une grille de notes et des commentaires, de la même façon que si vous réserviez un hôtel ou compariez l'achat d'un appareil photo sur internet.

3.4.2 Un défi pour les professionnels de santé

L'accès direct à ces données médicales en vie réelle, auxquelles s'ajoute le flot d'informations disponibles sur le web, semblent aller au-delà du rééquilibrage *a priori* souhaitable dans la relation patient-médecin. Auparavant le patient était passif et très dépendant. Aujourd'hui il est surinformé et peut se croire sachant. Cela constitue un véritable défi pour les professionnels de santé. De plus en plus, ils seront amenés à gérer des patients qui confondent information et savoir.

3.5 Vers une réhumanisation du parcours de soins ?

Je conclurais sur une note résolument optimiste. Dans le contexte d'un parcours de soins très monitoré et à fort contenu technique, les médias sociaux peuvent contribuer à une véritable réhumanisation de la prise en charge du patient, à condition qu'ils soient utilisés avec discernement.

En renforçant l'écoute du patient, son envie de partager et son engagement au service de sa propre santé et de celle des autres, les médias sociaux vont devenir un support indispensable dans un parcours de soins intelligent et donc humain.

4. Table ronde 1 – Nouveaux traitements et numérique : passer de l’acte à l’accompagnement

4.1 Deux trajectoires croisées

Hubert MECHIN, directeur fondateur, Drugee

Aujourd'hui deux trajectoires apparaissent, qui se croisent et s'impactent.

- **De nouvelles approches thérapeutiques**

De plus en plus innovantes, mais aussi de plus en plus risquées, elles nécessitent donc une évaluation permanente, y compris en vie réelle. Elles sont de plus en plus ciblées. La médecine personnalisée annonce la fin de l'époque où un médicament pouvait traiter tous les asthmatiques ou tous les hypertendus. Bientôt la pharmacogénomique permettra de traiter un patient avec un médicament. Ces approches thérapeutiques nécessitent un accompagnement très important, à la fois pour les prescripteurs et pour les patients qui les utilisent.

- **Le numérique en santé**

- 1 Français sur 2 se sert d'internet comme outil de recherche et de gestion pour sa santé (étude TNS Sofres/Doctissimo).
- ¾ des Français pensent que la e-santé peut améliorer leur santé (étude Deloitte/IFOP).

Je ne suis pas sûr que si l'on pose cette question aux médecins, on obtiendra la même réponse. Le numérique est arrivé depuis longtemps, peut-être un peu plus via les patients. Aujourd'hui ils ne comprennent pas que tout ne soit pas dématérialisé. L'appréhension par rapport à la confidentialité des données n'est pas majeure. Les patients sont parfaitement d'accord pour partager leurs données, transmettre électroniquement leurs résultats d'exams et bien d'autres choses.

Dans ce contexte nouveau, la pratique médicale se transforme petit à petit. Comment ces transformations s'opèrent-elles ? Vis-à-vis des patients qui les utilisent ? Auprès de la communauté en général ? Et sur la relation médecin-malade ?

4.2 L'impact des objets connectés : retour d'expérience de Withings

Alexis NORMAND, responsable développement santé, Withings

Withings est une société française créée en 2008 qui édite, développe et fabrique des objets connectés permettant de suivre sa santé : pèse-personne connecté, tensiomètre connecté, trackers d'activité connecté. Un bracelet de suivi du sommeil est en cours de lancement. L'ensemble de ces informations est agrégé de façon très visuelle sur un smartphone, une tablette ou un ordinateur. On s'adresse à tout le monde, aussi bien à des gens en bonne santé qu'à des patients. En fonction de la situation de chacun, les usages évoluent.

Notre offre comprend :

- **Des objets de suivi ;**
- **Du lien** : dès lors que l'information est numérisée, chacun est capable de la partager avec son médecin, sa famille ou des prestataires de soins ;
- **De la donnée** : ces objets sont générateurs de preuves. Chaque utilisateur a accès à tout son historique de données, quel que soit le produit utilisé, avec la possibilité de remonter jusqu'à 5 ans en arrière.

Chaque utilisateur peut se rendre compte des facteurs qui vont influencer l'évolution de son poids ou de sa tension par exemple. L'agrégation de toutes ces données, dans le respect de la confidentialité des données individuelles, permet de faire des corrélations sur des masses jamais atteintes dans le cadre d'études cliniques plus médicalisées.

4.2.1 Les trois usages des objets connectés

Depuis cinq ans, nous avons vu apparaître trois éléments dans l'usage qui est fait de ces objets connectés :

1. **La prévention et la sensibilisation pour une personne en bonne santé.**
2. **La détection précoce pour les patients** : moins massif, mais de plus en plus fréquent, cet usage s'inscrit dans le cadre de protocoles cliniques :
 - Pour le suivi du diabète avec le pèse-personne connecté. À partir du moment où vous pouvez partager l'évolution de votre poids, vous pouvez générer des alertes. Le CHU de Toulouse utilise nos pèse-personnes pour le suivi de patients à domicile.
 - Pour la détection de l'insuffisance cardiaque avec le tensiomètre sans fil. Un hôpital en Norvège utilise notre tensiomètre afin d'évaluer à distance l'efficacité d'un antihypertenseur par exemple.
3. **La prescription pour les professionnels de santé** : le tracker d'activité permet d'objectiver la mesure, de la chiffrer, la quantifier, et de partager rapidement l'information avec un cardiologue qui pourra éventuellement prescrire de marcher plus par exemple. Plus prospectif, cet usage se rapproche de la médecine personnalisée.

4.2.2 Les données de masse au service du patient

- **Sur le poids** : nous disposons de données de masse depuis cinq ans. Nous sommes en capacité d'isoler une cohorte de 50 00 personnes, d'identifier les personnes en surpoids ou obèses, et de suivre l'évolution de leur poids sur une année en fonction de l'usage.
 - En termes de prévention, on peut arriver à établir que des personnes en surpoids ou obèses, qui se pèsent tous les jours, perdent en moyenne 2 fois plus de poids que celles qui se pèsent une fois par semaine. Ces éléments, qui sont basés sur des corrélations, nous permettent de mieux conseiller nos utilisateurs.
- **Sur la tension** : nous pouvons distinguer les personnes qui avaient une tension normale le premier mois de celles qui avaient une tension élevée. De la même manière, on peut valider cette intuition selon laquelle plus on se mesure, plus on est observant dans son traitement.
 - On constate que ceux qui prennent leur tension tous les jours verront leur tension baisser au bout d'une année.

Pour nous, la difficulté est toujours d'établir un groupe de contrôle test, puisque nous ne disposons que des données des personnes qui se mesurent. On le fait en distinguant les types d'usage. Beaucoup de nos utilisateurs consentent à envoyer leurs données à des prescripteurs de services qui les aident à maigrir ou à gérer leur diabète. Parmi nos 30 applications partenaires en matière de régime, nous pouvons voir laquelle est la plus efficace en moyenne. On pourrait presque noter les régimes par mobile.

Sur des séries limitées, nous faisons également des accords de partage de données avec des universités pour établir de façon impartiale ces éléments que nous savons déjà et que nous utilisons pour améliorer nos services.

4.2.3 Des tableaux de bord de suivi pour les décideurs publics

Toujours en termes de preuve, le big data va devenir une dimension de plus en plus importante pour nous.

En accord avec la Cnil, il nous est possible de géolocaliser un certain nombre de ces données sur une échelle *a minima* de 10 00 habitants. Ces échantillons représentatifs nous permettent de mesurer certains paramètres tels que le taux d'obésité par exemple, dont nous pouvons suivre l'évolution en temps réel, à condition bien sûr que les gens se pèsent.

Demain, nous allons mettre à la disposition des décideurs publics un tableau de bord de suivi d'une population. Il permettra de mesurer les résultats des différentes actions de santé publique qu'ils mènent par exemple contre l'obésité, sur des zones géographiques particulières. En comparant les résultats entre les régions, ils seront capables d'évaluer l'efficacité de chacune de leurs actions.

4.2.4 Des pistes pour gagner en efficience

Les objets que nous proposons ne sont pas invasifs. Nous considérons qu'en touchant un public très large, nous apprenons davantage de nos utilisateurs, et que c'est une force pour le monde médical. Nous essayons d'avoir un impact sur le système de soins.

Actuellement, nous jetons des ponts avec le monde médical. Nous sommes convaincus que cet usage consumériste qui est fait de nos objets connectés peut devenir un atout de réforme pour la santé. Lorsqu'on chiffre une perte de poids ou une baisse de tension sur des grosses populations, on chiffre aussi une baisse des dépenses de santé.

Les discussions que nous avons avec des assureurs par exemple, portent sur des éléments très tangibles qui visent à encourager, à hauteur de l'économie générée, l'usage de nos objets connectés. Notre ambition est aussi de contribuer modestement à combler le trou de la sécurité sociale.

Une médecin dans la salle ne cache pas son scepticisme par rapport à la notion de preuve. « *On ne peut parler de preuve que selon des méthodes éprouvées, scientifiques. Quand vous prétendez pouvoir mesurer les pertes de poids de façon géolocalisée, et en tirer des preuves sur des bénéfices et des coûts de santé, je vous avoue que c'est un abus de langage.* »

_ Alexis NORMAND : Comme je l'ai dit, ce que nous voyons, ce sont des corrélations. Nos données nous permettent d'établir de façon certaine des corrélations. Évidemment une corrélation n'est pas une causalité, et je ne franchirai pas ce pas. Par contre, on donne à chacun la preuve de sa perte de poids *a minima*, et ensuite on peut agréger ces données.

4.3 Les attentes d'un laboratoire pharmaceutique impliqué dans la médecine personnalisée de cancérologie

Yannick PLETAN, directeur médical, Roche France (intervention vidéo)

4.3.1 Réduire le temps de décision et développer le niveau de sécurité

L'avènement de la médecine personnalisée se situe dans les années 2000, à l'instar de la chirurgie mini-invasive et ambulatoire. Les progrès en termes de précision et d'efficacité sont considérables, notamment dans les formes les plus sévères du cancer du sein. Malgré cela, ces progrès ne se font qu'à l'échelle de la décennie. Entre le moment de la découverte scientifique et l'impact sur la santé publique, dix ans s'écoulent avant d'avoir des indicateurs de santé publique.

Ce qu'on peut attendre de ces méthodologies numériques, c'est :

1. Embrasser un champ de données beaucoup plus grand et plus varié : la big data.
2. Procéder de méthodes non référentielles (et non plus par hypothèse).
3. Construire des algorithmes décisionnels (permettant de prendre des décisions éclairées).

C'est en cela qu'on pourra réduire nettement le temps de décision et maintenir, voire développer, le niveau de sécurité.

4.3.2 Améliorer l'accompagnement des patients

Les patients sont la vie réelle de la médecine. Ce sont eux qui vivent la maladie et tous les avatars qui s'y attachent. Il est donc important de recueillir les données auprès des patients. Comment exerce-t-il ses choix ? Quelles sont ses décisions ? Quel *trade-off* fait-il entre sa vie professionnelle et ses traitements, entre la tolérance qu'il imagine vis-à-vis de ses traitements (la calvitie par exemple) et sa vie sociale ? Tous ces points sont actuellement déficitaires dans nos recherches. Un effort considérable est fait pour aller chercher des données qui importent pour le patient.

1. **Il faut le faire de façon spontanée**, en utilisant des outils simples, de type numérique. Le smartphone, la tablette, sont peut-être les instruments par lesquels on va recueillir ces données.
2. **Ce commerce doit être équitable**, entre celui qui va exploiter ces données et celui qui va les donner.

Le bénéfice du patient est de plusieurs ordres :

- Le sortir de son isolement.
- Mettre à sa disposition une hotline pour qu'il puisse appeler en cas d'effet secondaire inattendu.

- Qu'il trouve une aide et des réponses aux questions qu'il se pose en ayant accès à de la connaissance fiable et de qualité.

On améliore ainsi l'accompagnement thérapeutique, le suivi, et l'on recueille des données indispensables pour améliorer les traitements et les rendre plus efficaces.

4.3.3 Des traitements au meilleur coût

À partir de ces données, on pourrait gagner en efficacité sur l'évaluation d'un traitement. Surtout, on saurait replacer le traitement dans son contexte diagnostic et thérapeutique d'après les différents suivis et prises en charge du patient dans sa vie réelle. D'une façon plus générale, on pourrait tirer des éléments sur la façon de conduire le traitement d'une maladie au meilleur coût. On peut imaginer améliorer l'efficacité et lever des obstacles, et pour le coup, mesurer ce qui fait vraiment la différence. Dès lors on pourrait décider de ne payer que les éléments qui seront au bénéfice du patient et de la société.

4.4 L'approche multidisciplinaire : le témoignage d'un médecin

Louis TEULIÈRES, médecin généraliste

Le meilleur moyen de témoigner est de raconter son vécu personnel.

4.4.1 Les missions de l'incubateur PACA-Est

Au CHU de Nice, j'ai collaboré à l'administration de l'incubateur PACA-Est. Très orienté informatique, il était alors en cours de création. Nous avons bénéficié de la présence de l'École des Mines, d'IBM et de Texas Instrument. Nous devons faire un lien avec une demande politique et économique de fort développement des activités de santé dans une région vieillissante, qui abrite une population où la prévalence des maladies chroniques, mais aussi leur incidence, est en augmentation.

Parmi nos missions, il s'agissait d'éviter l'hospitalisation, à l'aide de toutes les technologies de maintien à domicile qui viennent d'être décrites par Withings : télétransmission, automesure du sommeil, du poids, etc. En lien avec IBM et l'INRIA, nous avons travaillé avec des géographes sur la géolocalisation.

On nous a aussi demandé de réfléchir à l'amélioration de l'efficacité des équipes soignantes à l'aide de systèmes de réalité virtuelle et de jeu destinés à simuler les situations de malades. Comment un patient atteint d'un déficit de vue ou de mobilité vit-il sa vie ? Nous avons travaillé en lien avec des industriels de la domotique.

Enfin, dans le cadre de l'hôpital, nous devons réfléchir à des questions de sécurité (reconstitution des boîtes de chirurgie pour l'aspect stérilisation ou sécurité des patients). On a imaginé des systèmes permettant d'éduquer le patient à l'entrée, pour que son parcours à l'hôpital soit plus rationalisé.

Je vois que toutes ces questions se posent encore aujourd'hui.

4.4.2 Troubles envahissants du développement : une approche collective

Comme tous les médecins voulant faire de la médecine préventive par l'intermédiaire de *shake-up*, j'ai été confronté à l'émergence des maladies chroniques. Par la suite, je me suis intéressé aux troubles envahissants du développement. Ils sont l'illustration même de ces nouvelles pathologies chroniques dans lesquelles l'incidence, autant que la prévalence, augmente. Il y a toute une discussion pour savoir si cela doit sortir du cadre pur et dur de la psychanalyse pour entrer dans un univers multidisciplinaire et multifactoriel. À ce sujet, la HAS a récemment rendu un avis disant qu'il fallait avoir un œil différent.

Cela pose question. Car avant d'avoir le diagnostic, les enfants qui ont des troubles envahissants du développement doivent faire un parcours du combattant semé d'embûches. Et à l'annonce du diagnostic, c'est le choc psychologique et traumatique dont a parlé Yves Jarlaud. Puis c'est l'incompréhension. Que faire pour aider un être qui ne communique pas ? Comment construire une démarche dont on voit bien que la seule réponse psychanalytique ne marche pas ? Comment régler la controverse violente entre les tenants d'une réponse pédo-psychiatrique et ceux qui pensent, comme moi, que les co-facteurs sont importants ?

La réponse est collective. Nous devons apprendre à travailler ensemble. Et ce sont les patients qui nous ont poussé à nous regrouper. Les associations de parents d'enfants présentant des troubles envahissants du développement, comme ceux qui souffrent de maladies chroniques en général, sont en effet les plus déterminées, les plus investigatrices, les plus agressives aussi, au bon sens du terme, pour questionner les

professionnels de santé.

Devant l'impuissance thérapeutique, tout cet ensemble de qualité, aidé par le développement des wikis et des questionnements individualisés, a fait émerger des solutions les plus passionnantes comme les plus bizarres. Certains ont voulu créer des applications pour essayer de rassembler ces connaissances. Moi-même j'ai participé à la mise au point de certaines de ces applications qui sont aujourd'hui téléchargeables sur smartphone et tablette. Ce travail multidisciplinaire a été conduit avec les parents et les accompagnants. Contrairement aux professionnels de santé qui ne voient le patient qu'une heure par semaine, les aidants sont au contact permanent du patient et ce sont eux les vrais soignants. Eux seuls pouvaient nous guider, d'autant plus qu'il n'y a pas de traitement pour cette pathologie.

Par rapport à toutes ces expériences, je suis très enthousiaste vis-à-vis des outils éducatifs de santé ou des serious games, et en même temps, je mesure l'absolue nécessité d'un estampillage, d'une vérification de contrôle et d'assurance qualité de la part d'autorités tutélaires. Concernant les troubles envahissants du développement, ces outils sont validés par la HAS, mais également par certains comités du handicap au sein du ministère de l'éducation nationale. C'est encore balbutiant. Ils ne sont pas nombreux. Actuellement, nous explorons avec ceux-là un terrain passionnant.

L'objectif est non seulement de trouver ensemble des solutions thérapeutiques à l'apprentissage du langage et de la communication – un drame quand cette fonction qui a l'air si simple fait défaut – mais de voir aussi s'il est possible de les médicaliser.

4.4.3 Intégrer le facteur émotionnel dans la recherche de solutions

La méthodologie traditionnelle, qui consiste à partir d'un corpus d'acquisitions, puis de progresser par étapes, en faisant des vérifications à base de questionnaires, ne nous apprendra rien.

- J'avais été interrogé par Dassault Systèmes qui se demandait pourquoi, lorsqu'on présentait de nouveaux logiciels de réalité virtuelle dédiés à des simulateurs, certains élèves pilotes ingénieurs assimilaient et d'autres ne comprenaient pas. Ce n'était pas uniquement une question de connaissances – tous avaient suivi la même formation –, ni une question sociologique – tous avaient le même âge et étaient socio-économiquement semblables –, ni même une question psychologique – les fameux « profils d'apprenants »... Dans l'apprentissage interviennent aussi d'autres mécanismes, plus intimes. Et l'on s'est rendu compte que les mécanismes de plaisir, de récompense et de motivation sont beaucoup plus complexes que de simples séparations ou grilles de lecture psycho-sociologiques. Un phénomène que l'on a pu également observer dans les troubles envahissants du développement.

Dans cette participation collective à laquelle Michel Maffesoli a fait allusion, je suis convaincu qu'il interviendra du médical et nécessairement de l'humain. Il faudra savoir intégrer l'émotionnel. La pulsion et l'émotion sont primordiales. Il faudra savoir les repérer et les utiliser, au bon sens du terme, pour faire progresser l'ensemble des gens. Nous, médecins, devons appréhender ces nouveaux savoirs partagés autrement que comme une remise en question de l'autorité. L'exercice devient passionnant quand on met son ego ailleurs que sur la simple possession d'un savoir. Le savoir est plus complexe.

4.5 La Haute Autorité de Santé en proie aux changements

Jean-François THEBAUT, membre du collège, HAS

4.5.1 L'évolution de l'encadrement juridique

- **4.5.1.1 Rappel des missions de la HAS**

La HAS est une autorité indépendante à caractère scientifique. Son rôle est d'émettre des avis scientifiques pour guider à la fois les usagers, qui sont les médecins et les patients, mais aussi les pouvoirs publics dans les choix qui doivent être pris ainsi que pour les remboursements. Ne concerne la HAS que ce qui est pris en charge par la collectivité. La HAS émet des avis sur des technologies de santé, au sens large du terme, que ce soit des médicaments, des dispositifs, des stratégies, des services ou des recommandations qui entrent dans le champ de la médecine.

- **4.5.1.2 Télémédecine : un champ parfaitement encadré**

D'un côté, on distingue le champ de la télémédecine. Extrêmement bien structuré, il est encadré par le

décret relatif à la télémédecine⁴ qui permet de faire entrer dans le droit commun tous les outils à distance destinés à faire de la médecine. Ces outils numériques, qui vont de la simple balance au dispositif implantable communicant très sophistiqué, ne sont pas des objets en soi. Ils sont au service d'un patient pour prendre en charge sa pathologie. Bien que les techniciens, les ingénieurs et les développeurs puissent apporter certains outils merveilleux, ceux-ci parfois ne trouvent malheureusement pas d'application. Ces outils doivent avant tout rendre un service au patient.

Par ailleurs, je suis d'accord avec monsieur Teulières. L'émotion et l'intersubjectivité sont les parents pauvres des nouvelles technologies, même si on reparlera des réseaux sociaux. Le dernier rapport Picard insiste sur ce point⁵.

- **4.5.1.3 Sites internet de santé : la HAS abandonne la certification HON**

Dans le cadre de ses missions, la HAS avait l'ambition de certifier les sites internet de santé. La HAS a échoué pour deux raisons. D'une part, la création des sites va plus vite que les capacités de certification et d'autre part, les usagers ne retiennent pas ce critère dans leur utilisation.

Ainsi, avant de supprimer la convention avec HON⁶, la HAS a fait des enquêtes. Certes, il est apparu que les usagers trouvaient très bonne l'idée qu'une autorité certifie les sites de santé, mais quand on leur demandait ce qui guidait leur choix, ce critère ne ressortait pas. Pour preuve, les principaux sites comme Doctissimo ne sont pas certifiés HON. Par conséquent, nous souhaitons que cette mission soit retirée des prérogatives de la HAS au profit d'un autre type d'évaluation.

- **4.5.1.4 Comment réguler les applications de santé ?**

Cet exemple montre qu'on va avoir exactement le même problème avec toutes les applications de santé qui sont vendues ou distribuées gratuitement sur internet. Actuellement on en compte plusieurs dizaines de milliers. Il serait impossible de suivre le rythme. Si on veut une forme de régulation, celle-ci doit se mettre en place par les communautés qui les utilisent et les évalue, sachant que cette méthode comporte des risques.

- **4.5.1.5 Mieux encadrer les serious games**

Dès lors qu'on rentre dans des domaines thérapeutiques de type serious games spécifiques, on aborde un autre champ qui nécessitera sûrement une évaluation beaucoup plus rigoureuse. Ces serious games peuvent avoir des effets extrêmement positifs en termes thérapeutiques, mais ils peuvent aussi orienter vers des déviations. En France, on est préoccupé par exemple par l'aspect sectaire. Et donc cela doit être extrêmement cadré, même si j'ignore dans quel contexte juridique. En l'état actuel des choses, sauf modification législative, si un remboursement n'est pas demandé à l'assurance maladie, la HAS n'émettra pas un avis spécifique sur le sujet.

4.5.2 L'ère des paradoxes

Le monde change, pas seulement celui des technologies, et l'on voit émerger un certain nombre de paradoxes.

- **4.5.2.1 Vers des traitements polypill ?**

Pour commencer, deux sortes de nouvelles stratégies thérapeutiques apparaissent. D'un côté, il y a la médecine personnalisée type cancérologie dont vient de parler Yannick Plétan, mais il y a aussi l'explosion des maladies chroniques et la nécessité d'une prise en charge massive des populations. La santé publique vit une évolution extrêmement importante. Ces dernières années, toutes les études nous orientaient vers des traitements personnalisés avec des cibles d'objectifs spécifiques au profil des patients : tension inférieure à x, HbA1c inférieure à x, etc. Cette approche est actuellement remise en question. La prise en charge doit être globale.

- Pour un patient diabétique présentant des facteurs de risque, il est important d'avoir : un IEC

⁴ Décret du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine.

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022932449&dateTexte=&categorieLien=id>

⁵ *Prospective organisationnelle pour un usage performant des technologies nouvelles en Santé*, rapport établi par Robert Picard, Conseil général de l'industrie, de l'énergie et des technologies (CGIET), septembre 2013. http://www.cgeiet.economie.gouv.fr/Rapports/2013_10_10_2012_12_rapport_RP.pdf

⁶ Label de la fondation Health On the Net.

(inhibiteurs de l'enzyme de conversion), de la metformine (le moins dangereux pour tous), un peu d'aspirine en cas de complications, et une statine, mais la notion de cibles très basses est largement remise en question car plus délétère qu'efficace.

On arrive ainsi à des traitements qui sont tout sauf personnalisés. Ce sont presque des traitements de masse. À tel point que des traitements dits « polypill » (combinaison standardisée de plusieurs médicaments) ont été mis à l'étude. Cette approche est à l'opposé du traitement personnalisé. Et cela fait partie des enjeux de demain.

- **4.5.2.2 La fracture numérique⁷**

2^{ème} paradoxe : autant les réseaux sociaux se multiplient à travers le monde, autant les systèmes d'information des soignants sont extrêmement en retard, pour ne pas dire plus, en France comme ailleurs. Le système d'information soi-disant exemplaire du National Health Service en Grande-Bretagne ne permet finalement que de faire du médico-économique d'une manière très précise, à l'instar de ce que fait le système d'assurance maladie en France.

Les seules expériences de systèmes intégrés extrêmement démonstratifs, on les trouve principalement aux Etats-Unis, avec Veteran health administration (VHA) et Kaiser Permanente. Aux US, on attend avec impatience les résultats du « meaningful use program » du président Obama.

- **4.5.2.3 La fracture dans les populations**

3^{ème} paradoxe : certaines populations sont extrêmement informées quand d'autres ne le sont pas du tout. Même si elle peut avoir un accès, elle ne comprend pas forcément, ou interprète très mal. À Sarcelles, où j'ai exercé jusqu'à l'an dernier, je comptais sur les doigts d'une main les patients qui venaient avec des fiches Wikipedia ou qui avaient consulté un site de cardiologie en ligne. La moyenne d'âge des patients se situe actuellement aux alentours de 60-65ans. Autrement dit, ils ont tous vécu la révolution d'internet. Il y a donc une fracture dans les populations. On ne peut pas mettre tous les œufs dans le même panier en déclarant que les médias sociaux vont régler tous les problèmes des communautés. Il faut s'intéresser aux autres.

- **4.5.2.4 La quête du bien-fondé de l'information**

4^{ème} paradoxe, j'en ai parlé à propos de la certification HON. Comment le patient peut-il être sûr que l'information qu'il lit sur internet est la bonne, *a fortiori* quand elle est diffusée dans des forums non contrôlés ?

- **4.5.2.5 Les principes de prévention primaire ne sont pas appliqués**

5^{ème} paradoxe : la population exige l'application du principe de précaution complet sur les traitements, mais par ailleurs, elle n'applique pas les principes élémentaires de prévention primaire sur les conduites à risque. Avec le tabac, l'alcool, la route, les drogues, etc., les morts se chiffrent en dizaines de milliers et tout le monde est conscient du risque. D'un autre côté, on n'admet pas la notion bénéfice/risque et donc le fait que tout médicament a un risque, même si par ailleurs il sauve beaucoup d'autres patients.

4.5.3 L'ère des changements

Un certain nombre de choses ont changé. Tout d'abord, il a été dit que les patients ont changé, mais pas tous. Une grande majorité de patients souhaite toujours avoir un colloque singulier avec leur médecin. En France, les gens y sont extrêmement attachés.

- **4.5.3.1 Le big data peut redéfinir certaines pathologies**

Par ailleurs, les maladies ont changé avec l'explosion des maladies chroniques. De ce point de vue, le big data renferme deux notions différentes. Parfois, on a l'impression que c'est un peu l'effet du réverbère. On a des données, on essaie de les mouliner pour voir ce qu'on peut en faire, et de temps en temps, ça tombe juste. Typiquement, c'est Google et son suivi de la grippe, largement contesté par les épidémiologistes...

D'un autre côté, à partir du moment où ces données sont collectées par des gens qui savent les utiliser, elles vont avoir des effets extrêmement importants pour redéfinir un certain nombre de critères tant

⁷ Sujet de la table ronde n°2.

diagnostiques que thérapeutiques.

- Exemple : l'hypertension artérielle. Auparavant on prenait la tension « casuelle » assis après 10 min de repos. Ensuite est venue la Mesure Ambulatoire de la Pression Artérielle sur 24 heures (MAPA) puis l'automesure tensionnelle qui ont permis de redéfinir à la fois des critères de diagnostic et des critères de cible thérapeutique. Avec des appareils tels que ceux que monsieur Alexis Normand vient de nous présenter, je suis sûr qu'on va pouvoir redéfinir des populations, on va peut-être pouvoir redéfinir des valeurs pathologiques et redéfinir des cibles.
- 2^{ème} exemple : le poids. Cette remarque est également valable pour le poids contrôlé avec un pèse-personne connecté. C'est très bien, mais pour le moment, en dehors des expériences qui sont conduites avec les hôpitaux, on ne peut pas le faire sur la seule population qui a acheté l'appareil, parce qu'il y a le biais évident de l'action volontaire d'achat. Actuellement, aucune recommandation ne préconise de se peser tous les jours, mais au plus une fois par semaine. Ce que dit Alexis Normand est donc intéressant. Il faudra étudier les résultats sous cet angle. On va peut-être retourner vers des méthodes empirico-inductives. L'analyse des data montrera des faits. Il faudra établir les relations de cause à effet. Cela va être intéressant.

• 4.5.3.2 Une prise en charge de plus en plus collaborative

Concernant la prise en charge, les médecins se dirigent de plus en plus vers une prise en charge collaborative. À ce titre, ils ont beaucoup changé, notamment les jeunes médecins qui ont une volonté d'exercice collectif, en groupes pluriprofessionnels. Cette notion de travail collaboratif en équipe pose en France des problèmes juridiques importants. En effet, en médecine ambulatoire, la notion d'équipe n'existe pas. Le secret partagé n'existe pas. C'est pourquoi un toilettage législatif est nécessaire pour permettre l'échange de données. Sinon le patient devra continuer à donner une autorisation pour chaque professionnel comme c'est le cas actuellement.

De son côté, la collectivité souhaite qu'on passe d'une médecine à l'acte à une médecine de parcours. Ce parcours n'est plus seulement un parcours de soins, mais il implique aussi un parcours de santé en amont.

- En témoignent les derniers **guides pratiques sur la BPCO** (bronchopneumopathie chronique obstructive)⁸ ou sur l'insuffisance rénale⁹. Auparavant, ces guides s'intéressaient à la pathologie à partir du moment où le patient était déclaré en ALD (Affection de Longue Durée) prise en charge à 100%. À présent, ces guides démarrent avant la maladie. Le guide BPCO par exemple s'inscrit dans le continuum de la maladie, en prenant en compte la prévention contre le tabagisme par exemple.

4.5.4 Quatre principes éthiques

Face à ces paradoxes et à ces changements, la HAS dispose de critères et de méthodologies. Sur ces sujets-là, les méthodes sont de deux types :

- **La méthode scientifique** : on ne demande pas à chaque industriel de refaire une étude randomisée, mais au moins de nous fournir la littérature démontrant que ce qui a été fait ailleurs fonctionne et que c'est utile. Il faut des bases scientifiques.
- **Les principes éthiques**. Un guide éthique a été édité par la HAS¹⁰. Il reprend les principes fondamentaux de l'éthique médicale auxquels on peut se référer pour tous types de problèmes :
 1. **Le principe de bienfaisance** ou l'utilité.
 2. **Le principe de non-malfaisance** : la nouvelle technique ne doit pas apporter de risque supplémentaire par rapport à l'ancienne. Pour éviter toute iatrogénie, il faut mettre en œuvre des

⁸ Guide du parcours de soins : BPCO, HAS, février 2012. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1242505/fr/guide-parcours-de-soins-bpco

⁹ Guide du parcours de soins : Maladie Rénale Chronique de l'adulte, HAS, février 2012. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1241973/fr/guide-parcours-de-soins-maladie-renale-chronique

¹⁰ L'évaluation des aspects éthiques à la HAS – Guide méthodologique, HAS, avril 2013. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1554381/fr/evaluation-des-aspects-ethiques-a-la-has

mesures de prévention, par exemple en cas de rupture de faisceau de communication au cours d'une télédialyse au moment où le patient fait un incident, il faut absolument avoir prévu une solution de recours immédiate.

3. **L'autonomie du patient** : lui demander son consentement, l'en informer, le respecter, préserver le secret médical et lui donner le choix de sa prise en charge.
4. **La justice sociale** : rendre service à la collectivité, et pas seulement à un individu, avec un coût supportable. Deux philosophies s'affrontent :
 - Dans les pays anglo-saxons, très utilitaristes, ce qui compte, ce sont les gains pour la collectivité globale, sachant qu'ils ont toujours des phases d'arbitrage pour certaines catégories de population particulièrement menacées.
 - La France a une conception plus égalitariste : tout le monde doit avoir accès à la même chose, ce qui signifie que des choix sont à faire et que l'on ne peut pas tout faire.

4.6 Discussion autour du dossier patient

Une personne dans le public revient sur le rôle des médecins. *« Il ne s'agit pas de les exclure, bien au contraire. Pour le contact humain, c'est évident, la dimension psychologique est importante. En particulier les médecins généralistes, qui sont amenés à gérer la complexité du vivant, ont besoin d'avoir des prothèses intelligentes. Le numérique peut leur apporter progressivement ces outils d'aide à la décision, d'aide à l'analyse, des tableaux de bords, etc. »*

4.6.1 Un carnet de bord tenu par le patient

_ Dr Louis TEULIERES ose une proposition. « Lors des consultations, je suis toujours surpris de constater que les carnets de santé sont toujours assez médiocrement tenus. Les patients ne se souviennent pas des prescriptions antérieures ni des effets qu'elles ont eues. Ils n'ont plus leur ordonnance. De mon point de vue, la solution doit venir du patient. Un « booknote électronique » initié par le patient et transférable aux équipes médicales. C'est au patient d'objectiver. Au lieu de penser à un dossier médical partagé, initié et géré par les équipes médicales, on peut très bien imaginer en plus que le patient ait un carnet personnel virtuel, échangeable, qu'il transmet en direct. On peut supposer que ce carnet contienne des questions ou des liens un peu orientés. On ne peut pas demander au patient de tenir un journal à la Bridget Jones. »

Une médecin dans la salle considère que le fait de *« transférer la responsabilité de la tenue d'un dossier à un patient est une façon sournoise et fallacieuse de traiter le sujet. A ce moment-là, il faut remettre les choses en toute équité. Le patient est lui-même affolé par sa propre ignorance. Si en plus c'est lui qui doit gérer son propre dossier, ce qui devient la norme actuellement d'après ce que je constate, alors il faut revoir les rémunérations de toutes parts et rééquilibrer les droits avec le devoir. »*

4.6.2 La HAS travaille sur le partage d'information

A la HAS, on travaille sur ce sujet à plusieurs niveaux. Jean-François THEBAUT cite :

- **Le volet de synthèse médicale** : *« concernant les outils partagés, nous avons fait, avec l'assurance maladie et l'ASIP, le cahier des charges du contenu du volet de synthèse médicale. Le résumé des pathologies du patient a vocation à rentrer dans le dossier partagé qui sera utilisé. DMP ou pas DMP, de toute façon c'est un standard. »*
- **Le compte rendu hospitalier.** *« Nous créons le compte rendu hospitalier de sortie à J0. Jusqu'à aujourd'hui, la norme le fixe J+8. Selon la nouvelle exigence dans la certification des établissements de santé, le patient doit sortir avec une lettre de sortie, un document de coordination qui implique le traitement et les mesures à suivre (diagnostic, etc.) »*
- **Le dossier de transmission d'urgence** : *« pour les personnes âgées en EHPAD, il sera identique au compte rendu hospitalier. »*
- **Les systèmes d'information.** *« Pour qualifier une pathologie, on définit un nombre de données minimales à implémenter dans le logiciel. Des données structurées, sémantiquement transférables. Ce travail prendra du temps donc il faut commencer tout de suite. »*
 - Exemple : *« dans la BPCO, les 5 critères nécessaires de suivi d'un patient sont : l'âge, le*

sexe, fumeur ou pas, le VEMS (Volume expiratoire maximal en 1 seconde) et le nombre de poussées d'exacerbation. Ces 5 critères suffisent à suivre un patient et n'importe qui peut le prendre en charge, à condition d'avoir connaissance du traitement. »

- **L'historique du traitement est déjà accessible.** « Via la carte Vitale du patient, tous les médecins peuvent avoir accès à l'historique de remboursement de l'assurance maladie, soit un an de recul sur tous les médicaments délivrés par les pharmaciens et remboursés. Dans la pratique, on constate que cet outil est très peu utilisé alors que le DP l'est beaucoup plus mais sur 4 mois seulement et non accessible aux médecins traitants. »

4.6.3 Un carnet sans effort

Alexis NORMAND fait le lien avec les activités de Withings. « Nous ne venons pas du monde médical et c'est là où nous sommes innovants. La rencontre de deux secteurs qui s'ignoraient : les télécoms et la santé. Ce que nous proposons, ce n'est probablement pas le dossier patient tel que le rêverait le médecin pour établir le bon diagnostic, mais c'est un suivi de sa santé tel que le patient accepte de le faire. »

Alexis NORMAND rebondit ensuite sur le constat du Dr Teulières. « Nous travaillons beaucoup sur l'observance et sur notre tableau de bord. Que ce soit sur le suivi du poids, de la tension ou de l'activité, on a pu constater que les gens n'utilisaient notre interface que lorsque c'est automatisé. C'est pourquoi nous travaillons à éliminer toutes les frictions, de façon à ce que ce journal de bord soit sans effort. Demain peut-être réussirons-nous à interfacier les choses simplement pour que le suivi d'une prescription ne requiert aucun effort de la part du patient. C'est plus une piste que j'apporte qu'une preuve de ce qu'il faut faire. »

Jean-François THEBAUT espère que « l'innovation de Withings dépassera la simple mesure du poids, de la tension artérielle et des fréquences cardiaques. On attend d'autres marqueurs. »

Alexis NORMAND estime que « l'intérêt n'est pas tant dans la mesure ponctuelle des indicateurs que dans le suivi dans le temps et la capacité d'échanger ces données. »

5. Table ronde 2 – Médecins et patients connectés : le risque de la fracture numérique

5.1 Etat des lieux

Jean-Bernard GERVAIS, rédacteur en chef, Hospimedia

La ministre de la santé devrait bientôt lancer le DMP de deuxième génération, pierre angulaire du chantier de la télésanté en France. Pour notre part, nous allons nous intéresser à la fracture numérique qui pourrait devenir une fracture d'accès aux soins. En 2009 a été votée une loi pour réduire la fracture numérique et déployer le haut débit sur l'ensemble du territoire français à des coûts raisonnables.¹¹ Cette fracture numérique est bien réelle. C'est une fracture sociale et générationnelle à multiples dimensions.

Selon l'étude CREDOC 2013¹² :

- En France, 20% de la population est mal connectée ou pas connectée à internet.
- Les populations précarisées sont les plus touchées (revenus inférieurs à 900 euros par mois).
- 37% de la population âgée de +70 ans a une connexion haut débit.

La situation de la télésanté n'est guère plus brillante. Même si la télé-médecine a été reconnue en 2009 comme une pratique médicale par la loi Hôpital, Patients, Santé, Territoires¹³, les actes médicaux sont peu rémunérés ou mal rémunérés. Ils ne font pas partie de la nomenclature de la classification commune des actes médicaux (CCAM).

La e-santé est expérimentale en France. Elle n'est pas une réalité déployée sur tous les territoires.

Enfin, il reste à construire une culture commune entre patients et médecins, et au-delà, avec les aidants et les services d'aide à la personne à domicile.

5.2 Les causes de la fracture numérique

Jean Deydier est directeur d'Emmaüs Connect. Ce « Samu social de la télécommunication » compte 23 salariés et 50 bénévoles. Il apporte du conseil numérique pour des populations précarisées, propose de la médiation entre ses bénéficiaires et les opérateurs, et il est légataire d'une offre de connexion peu onéreuse de téléphonie mobile et d'internet « Connexions solidaires », un programme lancé en 2010.

« En tant qu'acteur de terrain, nous avons fait plusieurs constats. »

5.2.1 La barrière de l'accès

« Aujourd'hui, la barrière de l'accès reste un problème :

- 17% des Français n'ont pas de portable et + de 30% des foyers n'ont pas d'accès internet.
- Le mécanisme de double peine subsiste. *« Quand on n'est pas bancarisé ou qu'on a des faiblesses budgétaires, le coût des télécommunication internet et téléphonie mobile à l'unité est multiplié par 2. Cela représente 10 à 20% du budget. Quand bien même on est connecté, on devient mal connecté et donc les usages sont limités. »*

5.2.2 La barrière des usages

« Aujourd'hui la moitié de la population est en situation de fragilité. Les publics touchés sont tous ceux qui ont des faiblesses budgétaires, les personnes âgées, les personnes issues de l'immigration, et même les jeunes dont on pourrait croire qu'ils sont bien connectés. »

¹¹ Loi du 17 décembre 2009 relative à la lutte contre la fracture numérique, http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=796A61EEB9D1F0CBF966C82CC7DCF02A.tpdjo08v_1?cidTexte=JORFTEXT000021490974&dateTexte=20140316

¹² La diffusion des technologies de l'information et de la communication dans la société française, CREDOC, nov. 2013. <http://www.credoc.fr/pdf/Rapp/R297.pdf>

¹³ Loi du 22 juillet 2009 dite HPST, portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=796A61EEB9D1F0CBF966C82CC7DCF02A.tpdjo08v_1?cidTexte=JORFTEXT000020879475&dateTexte=20140316

5.2.3 Une fracture générationnelle

- **Les jeunes**

_ Jean DEYDIER : D'après les études que nous avons pu faire avec nos bénéficiaires, les usages numériques des jeunes sont limités au ludique, au détriment de tout ce qui concerne le développement de la personne et de l'insertion dans la société.

- **Les + 75 ans**

Olivier PERALDI est le directeur général de la Fédération des services aux particuliers (Fesp) qui regroupe, entre autres acteurs, les entreprises apportant des services au domicile des personnes handicapées ou âgées en situation de perte d'autonomie, ainsi que les résidences services. Créée en 2011, la FESP regroupe 4 syndicats, des entreprises du CAC 40 et représente 21 métiers. Les services aux personnes âgées et/ou dépendantes représentent plus de 30% des entreprises adhérentes. Ils interviennent avant ou à la suite du médecin afin d'apporter du mieux-être aux personnes en situation de perte d'autonomie (GIR¹⁴ 5 à 1). Au regard de la question du risque de fracture numérique dans un contexte de « médecins et patients connectés », nous constatons qu'à ce jour l'immense majorité de ces personnes n'ont pas d'ordinateur.

Il est possible de résumer l'ampleur du défi par trois chiffres :

- Le Conseil d'analyse stratégique du gouvernement souligne que moins de 17% des +75 ans possèdent un ordinateur à leur domicile.
- Seulement 15% ont accès à l'internet.
- Et 83% n'ont jamais utilisé un ordinateur.

De ce point de vue, en ouvrant la focale d'observation sur le panel plus large des séniors, c'est-à-dire la population des plus de 50 ans, on retient cinq enseignements principaux :

- pour les plus de 50 ans et moins de 75 ans, l'Internet est un facteur déterminant de consommation ;
- la santé n'est pas parmi les premiers postes de dépenses via l'Internet, loin derrière les transports, les loisirs ou encore l'habillement ;
- le premier usage de l'Internet reste l'interaction avec les proches familiaux et l'environnement social ;
- l'évolution de l'environnement social, par la survenance d'éléments destructeurs de lien social tel que la retraite ou le décès du conjoint, invite à l'usage du web ;
- les générations séniors recherchent une certaine qualité de l'information, du produit, du service.

Olivier Peraldi souligne l'importance du choix des mots dans le cadre de ces tables rondes, soulignant que si la thématique soulevée s'appuie sur les termes de « patients » et d'« actient », il préfère parler de « personne », considérant que les différentes interactions entre celle-ci et

De même qu'il lui semble nécessaire de parler de « parcours de soins et services » de la personne, qui lui paraît plus adapté à la meilleure représentation des réalités des situations rencontrées. De fait, plusieurs dichotomies classiques telles que les partitions « soins/services », « patient/personne », « techno/humain » sont aujourd'hui réinterrogées par l'émergence des possibilités domotique ou robotiques. Plus largement, les notions de « santé » et de « bien-être » apparaissent plus pertinentes pour exprimer les nouvelles articulations à trouver particulièrement entre la « techno » et l'humain.

L'émergence du numérique dans la relation entre la personne et le professionnel, que celui-ci soit un professionnel de santé ou de service à domicile doit poursuivre trois objectifs partagés de façon transversale entre les différents professionnels intervenant au domicile d'une personne dépendante que sont :

- sa sécurisation, via des capteurs, des systèmes de monitoring à distance, des tablettes, etc. ;

¹⁴ Groupes Iso-Ressources : classement des personnes à différents stades de perte d'autonomie.

- sa stimulation : une étude récente de l'université Iowa¹⁵ tend à montrer que l'usage de certains jeux vidéo retarderait les effets de la vieillesse, ou encore des robots « majordomes » tels que le Care-0-Bot d'un concepteur japonais stimulerait la personne ;
- mais aussi la sécurisation du lieu de vie (également lieu de travail des intervenants au domicile), par des outils domotiques tels que le déambulateur « intelligent » qui signale une source de chaleur intense à proximité.

5.2.4 Du côté des professionnels de santé

- **Le processus d'évolution est très lent**

Daniel LEGENDRE, consultant médical au cabinet Enoving, note que « *le monde médical est un peu fermé et que les évolutions sont très longues : 10 ans d'études, 10 ans pour trouver une nouvelle molécule, 10 ans pour construire un hôpital, 10 ans pour faire une révolution médicale.* »

- **Quel sera l'avenir dans 10 ans ?**

Par ailleurs, il s'appuie sur une récente étude de la BUPA, compagnie d'assurance privée de taille mondiale, indiquant que « *les représentants du corps soignant (médecins, infirmières, kinésithérapeutes, etc.) ont des incertitudes sur le devenir des systèmes de santé dans les 10 ans* ». De même, ils sont confrontés à « *l'arrivée des consommateurs dans le monde de la santé.* » À ce titre, il défend Withing : « *ce qui fait bouger les industriels, ce sont les consommateurs.* »

- **L'accès à l'information**

« *On dénombre environ 25 000 titres médicaux dans le monde qui génèrent 1,5 millions d'articles par an. Dans cette veille, Daniel LEGENDRE « essaie de suivre 300 newsletters, en majorité d'origine anglo-saxonne. Face à cette masse d'informations qui arrive, la question de la formation est évidemment essentielle. Il faut se tenir informé.* »

5.2.5 Le rôle des pouvoirs publics

Olivier PERALDI note un déficit de prise de conscience d'abord des personnes dépendantes elles-mêmes. Il existe un décalage entre leur connaissance de l'outil connecté et l'intérêt que celui-ci suscite une fois qu'elles en sont informées. Une étude du Crédoc a bien montré ce décalage¹⁶. A titre d'exemple, seulement 5% des plus de 65 ans connaissent l'existence de la téléassistance active, mais il sont 45% à signifier leur intérêt pour cette solution une fois qu'ils en ont connaissance. Il en va de même pour les capteurs de chute avec un rapport de 15% et 38%.

Ainsi, « *lorsque l'on parle de téléassistance aux personnes âgées et/ou dépendantes, on comprend pourquoi il y a un tel décalage avec la Grande-Bretagne par exemple. Même si les pouvoirs publics français ont pris quelques décisions pour soutenir l'équipement en téléassistance :*

- *450 000 âgés français sont équipés en téléassistance, contre 2 millions en Grande-Bretagne*¹⁷.

5.3 e-santé : un champ encore expérimental

5.3.1 Sanofi : les pistes empreintées

Jean-Marc BOUREZ, est en charge de la e-santé chez Sanofi, nous sommes un leader de la santé, centré sur les besoins des patients.

Nous encourageons de nouvelles approches dans nos activités, pour être au plus près des différentes communautés, la eSanté fait partie de ces approches que nous expérimentons.

Nous voulons être reconnus pour notre capacité à transformer l'innovation scientifique en solutions thérapeutiques pour les patients.

¹⁵ Mai 2013.

¹⁶ Crédoc, décembre 2012.

¹⁷ Source Eurostat.

Ainsi depuis quelques années, Sanofi s'interroge sur la place du numérique en santé, à travers les solutions que nous développons pour les patients et les professionnels de santé. Quelques expérimentations sont menées dans ce domaine, la santé au travail, l'observance, le diabète, les maladies rénales, les maladies cardio-vasculaires, thrombose veineuse et l'insuffisance cardiaque en particulier..

Par exemple l'étude Télésage est un essai randomisés dans le suivi du patient diabétique de type II. L'étude Télésage a pour objectif de valider les bénéfices attendus de la solution multi-technologique chez les patients diabétiques traités par insuline en schéma multi-injections

Lancée fin 2012, cette étude menée sur 700 patients diabétiques dans 100 centres investigateurs à travers 12 régions, a pour but de tester 3 suivis différents de la maladie.

Un groupe 1 pour le contrôle sur carnet glycémique papier en suivi habituel, un groupe 2 qui teste la solution multi-technologique associé à un télésuivi optionnel organisé et effectué par le médecin investigateur et un groupe 3 qui teste la solution multi-technologique associé à un télésuivi organisé avec des infirmiers de télédiabétologie de proximité sous la responsabilité du médecin investigateur.

L'objectif est de démontrer à 2 ans la supériorité du groupe 2 sur le groupe 1 avec résultats intermédiaire à 1 an, et aussi de démontrer la supériorité du groupe 3 sur le groupe 1

Nous travaillons actuellement sur d'autres projets eSanté et de télémédecine, pour améliorer par exemple l'état de santé de nos salariés dans l'entreprise, ou par exemple pour améliorer la prise en charge de l'insuffisance cardiaque par une approche innovante et différente de ce qui existe déjà. Mais il est encore trop tôt pour en parler.

« Au-delà du risque de la fracture numérique se pose la question du risque de la fracture économique en termes d'accès aux soins et aux remboursements. » car en effet, le poids grandissant du coût des maladies chroniques pose la question de la solvabilité du système de soins, qui va payer ces solutions ?

L'expérimentation citée sur le diabète a donc deux visées :

1. **Valider les bénéfices médicaux attendus d'une solution multi-technologique innovante.**
« Cela montre comment un industriel du secteur de la santé, fort de ses savoir-faire, de sa position et de sa connaissance des professionnels de santé et des patients, cherche à valider des preuves de concept en cherchant à développer des solutions innovantes utiles aux patients et surtout utilisées par le patient. »
2. **Évaluer son impact médico-économique.** *« Cela pose la question de l'accès aux solutions pour les patients et de sa prise en charge par la collectivité, avec tous les enjeux qui ont été cités par M. Thébaud. le but est bien de pérenniser la solvabilité du système de soins en réduisant les dépenses de santé, malgré la prise en charge économique de ce type de solutions de télémédecine par la solidarité nationale, pour un accès aux patients qui en ont besoin.. »*

- **Les freins technologiques**

Jean-Marc BOUREZ signale que pour effectuer ces développements, il faut faire face et anticiper de nombreuses problématiques, *« les problématiques d'interopérabilité entre système d'information, l'interopérabilité avec les supports mobiles. La compatibilité et l'interopérabilité avec les dispositifs médicaux ou les smartphones. »*

« L'entreprise gère ces aspects technologiques avec ses partenaires. Un industriel du secteur de la santé ne peut pas développer des solutions e-santé ou des solutions de télémédecine sans un ou plusieurs partenaires industriels compétents, de même, ces partenaires s'appuient sur nos propres atouts pour développer ces solutions et conduire le changement au plus près des usagers. »

- **De la fracture numérique à la fracture économique**

Jean-Marc BOUREZ indique que d'autres expérimentations sont à l'étude chez Sanofi dans les domaines de l'insuffisance cardiaque, la thrombose veineuse profonde, l'observance. *« Les solutions de télémédecine sont longues et coûteuses à développer, la eSanté est vaste et la solidarité nationale (la CNAM) ne prendra pas en charge toutes les solutions, il faut donc imaginer de nouvelles façon de solvabiliser ce marché de la eSanté par d'autres types de payeurs. »*

5.3.2 Créer l'adhésion

Olivier PERALDI cite une expérimentation menée par Malakoff Médéric avec la CARSAT Bretagne : MAATEIS (Maintien de l'Autonomie des Aînés par les Technologies Et l'Innovation Sociale). « *Son objectif est de surmonter une fracture culturelle par rapport au numérique.* »

- **Un échec instructif : l'expérimentation MAATEIS**

Cinquante personnes en situation de perte d'autonomie visitent un appartement témoin doté de sept solutions technologiques. Selon Olivier PERALDI, « *les résultats de cette expérimentation sont loin d'être à la hauteur des espérances* »¹⁸.

Après la première visite de l'appartement témoin occupé, seulement la moitié des témoins a décidé d'installer l'une ou l'autre de ces installations à leur domicile.

À l'issue de l'expérimentation, de façon générale, une seule solution technologique a été conservée au domicile. Six personnes sur sept ont conservé le cheminement lumineux sécurisant les trajets nocturnes.

En revanche, moins d'un sur deux a décidé de conserver la téléassistance, moins d'une sur six la tablette tactile adaptée, et moins d'une sur huit le téléphone portable.

Olivier PERALDI en tire des enseignements. « *Il y a certainement besoin d'adapter le discours. Non seulement rassurer, mais aussi montrer l'intérêt et créer l'adhésion. Ces technologies étaient totalement inconnues de ces personnes. Il s'agit avant tout de favoriser l'appropriation de ces outils. Cette appropriation passe nécessairement par :*

- *la prise en compte des aidants familiaux dans la sensibilisation de la personne ;*
- *l'appui indispensable d'une structure de services à la personne et des partenaires publics locaux pour favoriser l'adhésion des personnes âgées.* »

5.4 Quelles solutions ?

5.4.1 « Silver économie » : coordonner et co-concevoir

Olivier PERALDI estime que la signature récente du contrat de filière « silver économie »¹⁹ par les acteurs publics et privés du secteur, dont la FESP, favorisera « *le déploiement des solutions e-santé pour les personnes en situation de dépendance* ».

Cependant, « *le débat sur la silver économie oublie parfois la nécessité de travailler ensemble. La chaîne de valeur existe, mais elle doit absolument évoluer. Une articulation est nécessaire entre les professionnels de santé et tous les autres professionnels qui interviennent autour de la personne.* »

« *J'ai apprécié cette idée d'Yves Jarlaud sur le passage du patient à l'« actient ». Au sein des entreprises de services à la personne, nous insistons sur cette sémantique. Il faut coordonner et co-concevoir. Sur ce deuxième point, des progrès sont à faire. Même si des efforts sont faits pour que les uns et les autres nous sortions de notre posture, chacun étant un peu jaloux de son périmètre, et parfois, ignore l'action et les fondamentaux professionnels de celui qui est à côté.* »

« *Réinterrogeons les métiers, à commencer par les nôtres, par rapport aux autres métiers. Que doit faire un infirmier, un médecin, un aidant, un intervenant à domicile ? Au sein de la FESP, une commission est en place. Mais cette réflexion est encore trop jeune pour en tirer des conclusions et nous sommes demandeurs d'échanges avec les professionnels de la santé, comme nous le développons déjà largement avec les ingénieurs et techniciens des gérontechnologies.* »

5.4.2 Le programme « Connexions solidaires » d'Emmaüs Connect

Le programme « Connexions solidaires » est incubé à Paris depuis quatre ans et il est en cours de déploiement. Jean DEYDIER décrit les trois axes de déploiement :

- **Les points d'accueil**, « *sur prescription de l'action sociale. Le diagnostic de la situation et*

¹⁸ MAATEIS : résultats complets p.12.

<http://www.malakoffmederic.com/groupe/blobs/medias/s/217fb4cc19a01bda/brochure-maateis.pdf>

¹⁹ Contrat de filière Silver économie, DGCIS, décembre 2013. <http://www.dgcis.gouv.fr/politique-et-enjeux/12-decembre-2013-contrat-filiere-silver-economie>

des besoins est éventuellement suivi d'une proposition d'offres, à travers un parcours d'accompagnement vers l'autonomie ».

- **Des études et services**, « à destination de tous les acteurs concernés par l'inclusion numérique, des opérateurs privés à l'action sociale. Ils visent à mettre en oeuvre les enjeux et les actions pour l'inclusion numérique ».
- **Des actions de sensibilisation** du grand public (événements, etc.).

Emmaüs Connect a demandé à Telecom une étude sociologique pour mesurer la perception des bénéficiaires de ce programme. Deux points ont été mis en avant :

1. **Le temps d'écoute et de partage.** « *Quand on est en difficulté, la téléassistance et les guichets dématérialisés sur internet ne répondent pas à un besoin. L'humanisation reste une clé pour intégrer des personnes en situation difficile.* »
2. **La confiance.** « *Sur un certain nombre d'offres et de services numériques, les personnes en difficulté hésitent à s'engager dans la durée. Leurs difficultés sont liées à leur propre savoir, à leur propre condition, mais aussi à leurs interactions avec les opérateurs avec qui ils ont un problème de confiance. Les opérateurs ne savent pas forcément dialoguer avec ce type de population.* »

5.4.3 Pilotage : de la conception à la mise en action

Pour monter son programme « Connexions solidaires », Emmaüs Connect a associé l'ensemble des parties prenantes, en particulier tous les opérateurs. « *Dans une offre, la problématique économique est primordiale, mais au-delà, tout un travail de conception est à faire pour intégrer l'usage des services.* » En Grande-Bretagne, les moyens ont été mutualisés. « *Tous les sites institutionnels et administratifs ont fait l'objet d'un travail d'ergonomie mis en commun.* » Cet effort d'harmonisation devrait permettre aux bénéficiaires « *de naviguer dans des environnements relativement semblables.* » Par ailleurs, « *des solutions existent dans les pays émergents pour un accès raisonnable en termes de coût et de conception.* »

5.4.4 Coordonner les actions locales

Jean DEYDIER considère que « *la mission de l'État est de défendre l'intérêt de tous. L'accès aux soins reste un droit universel, tout comme l'accès aux télécommunications au sens large. Le rôle de l'État est aussi d'aider et de sensibiliser les politiques locales à coordonner des actions sur le territoire. En 2013, un certain nombre de rapports ont été publiés par l'État et les instances nationales. Comme toujours, le diagnostic est assez bon. Il s'agit maintenant de passer à la mise en action en particulier sur les territoires où il existe, dans les domaines de l'internet ou de la santé, tout un paysage associatif et institutionnel pour accompagner la personne.* »

Or « *sur le terrain, on constate que ces espaces sont séparés, très thématiques. Ils dialoguent assez peu. Il y a un déficit des politiques locales pour coordonner les dispositifs. De notre point de vue, il faut arriver à monter des parcours à l'autonomie en aidant les personnes à naviguer à l'intérieur de ces différents services. Pour toucher l'ensemble de la population, ces nouveaux services doivent s'appuyer sur tous les relais associatifs et institutionnels qui existent au niveau local, et ce, dès la conception des projets. Le but est de leur fournir les outils pour qu'ils comprennent les enjeux et mettent en place un certain nombre d'actions. L'accompagnement à l'autonomie doit se faire de manière globale.* »

5.4.5 Impliquer toutes les parties prenantes

- **Les associations de patients**

Jean-Marc BOUREZ indique que lorsqu'on développe une solution eSanté, la technologie n'est qu'un moyen au service du patient et des soignants « *il faut la co-construire, en impliquant en premier lieu les associations de patients. Nous devons nous assurer que ce qu'on développe répond à un vrai besoin en termes d'acceptabilité, d'usage et d'utilisabilité.* » L'oublier, c'est s'exposer à un risque fatal de rejet, citons par exemple la décision récente du Conseil d'État dans l'apnée du sommeil. *Nos solutions doivent aussi prendre en compte les aspects éthiques et culturels, il est donc fondamental d'associer à nos réflexions quand cela est nécessaire des ethnologues et sociologues et bien sûr les ergonomes.* »

- **Les professionnels de santé**

Pour développer ses solutions, Sanofi place le patient « au cœur du parcours de soins » qui implique de facto de nombreux acteurs du soins, ajoute Jean-Marc BOUREZ, dans cette démocratie sanitaire, nous interrogeons donc aussi les professionnels de santé, au travers des Unions Régionales des Professionnels de Santé, leurs collègues professionnels et bien sur les Sociétés Savantes dans les disciplines concernées et enfin nous nous attachons à prendre l'avis des Agences Régionales de Santé par principe de réalité, car ce qui est bon pour une région, ne l'est pas forcément pour une autre...

Compte tenu de l'évolution de la démographie médicale, les professionnels de santé sont motivés pour utiliser des solutions e-santé ou des solutions de télémédecine, à 3 conditions :

- Qu'elles soient parfaitement sécurisées ;
- Qu'elles soient de qualité et répondent à un vrai besoin médical et au besoin patient ;
- Qu'elles ne soient pas chronophages et qu'elles leur redonnent du temps médical : par exemple, un cardiologue ne va pas accepter de recevoir 250 alertes par jour sur son poste de travail ou son smartphone. Cela suppose la mise en place, entre le patient et le médecin, de filtres intelligents gérés par des professionnels de santé habilités. »

- **Les médecins sont impliqués**

Daniel LEGENDRE estime qu'en France, « les médecins n'ont pas à rougir de l'attention qu'ils portent à leurs patients ou « actients ». Pour rappel, la France a créé Médecins sans frontières. Le Samu social a été créé par un médecin, Xavier Emmanuelli, même s'il a claqué la porte, à juste titre peut-être. Enfin, un grand nombre de confrères sont engagés dans des actions qui sont conduites à l'extérieur. Je suis donc très rassuré sur le côté humaniste des médecins. »

5.4.6 L'appel à projets « Territoire de soins numériques »

En 2009, Daniel LEGENDRE a participé à la mission Lasborde qui visait à définir un plan de déploiement de la télésanté en France²⁰. « Ce rapport abordait la question de la fracture territoriale et aussi celle de la fracture numérique. Il comprend 15 recommandations et la sélection de 60 « références » sur les 200 à 600 expériences françaises de télémédecine. Il traite des manquements juridiques, de l'aspect rémunération, et intègre aussi la notion de bien-être pour les patients, en tout lieu et en tout point du territoire. »

Cinq ans après, le gouvernement annonce le lancement d'un appel à projets, dans le cadre des Investissements d'avenir, sur les services numériques innovants au bénéfice du système de soins : « Territoire de soins numériques »²¹.

Destiné aux Agences Régionales de Santé (ARS), « cet appel à projets est assez bien financé, à hauteur de 80 millions d'euros. Sur les 28 ARS candidates, 18 ont répondu, mais seulement 5 ARS seront sélectionnées pour partager de façon efficace l'enveloppe budgétaire : entre 15 et 20 millions d'euros pour chaque ARS sélectionnée. »

« Cette expérimentation devra se dérouler sur les quatre ans à venir. Fait nouveau, chaque ARS devra créer un consortium avec des associations de patients. Ces appels d'offres se dérouleront à la fin 2014, pour un démarrage des projets en 2015 et une expiration en 2018. »

5.4.7 L'Institut Mines-Telecom

Daniel LEGENDRE intervient également en tant que représentant de Francis Jutand, directeur scientifique de l'Institut Mines-Telecom. « La question de la formation est essentielle. Sur l'ensemble de ces projets, l'Institut Mines-Telecom met à disposition ses centres de recherche, forts de ses 1500 enseignants-chercheurs, 1700 doctorants, 12000 étudiants toutes formations confondues dont 28% d'étudiants étrangers de plus de 40 nationalités, plus de 3600 diplômés par an dont plus de 2000 ingénieurs et 430 docteurs. »

²⁰ La télésanté : un nouvel atout au service de notre bien-être - Un plan quinquennal éco-responsable pour le déploiement de la télésanté en France, rapport remis au ministère de la santé et des sports, Pierre Lasborde, nov. 2009. http://www.ladocumentationfrancaise.fr/docfra/rapport_telechargement/var/storage/rapports-publics/094000539/0000.pdf

²¹ Territoire de soins numérique : <http://investissement-avenir.gouvernement.fr/content/investissements-davenir-lancement-de-l-appel-a-projets-«-territoire-de-soins-numérique-»>

- Dans le domaine de la santé, Télécom Bretagne à Brest est très en avance.
- Dans le domaine de l'ontologie médicale, l'École des Mines d'Albi est la plus en pointe au niveau mondial.
- Au sein de l'Institut Mines-Telecom, 3 chaires médicales travaillent en association avec des facultés de médecine qui n'ont pas entrepris cette démarche : « Numérisation du savoir médical » (prévu en octobre 2014) ; « *Quality Of Life of Ageing People* » au service des personnes âgées et dépendantes (créée en 2011) ; « *Quantified self* » pour tous ces outils, connectés ou pas.
- Enfin, l'Institut Mines-Telecom est aussi un institut de management. « *Sur le volet financier, on y trouve de brillants économistes, Myriam le Goff-Pronost pour ne citer qu'elle.* »

Pour finir, Daniel LEGENDRE cite un cas d'école en matière d'approche collaborative.

« À Grenoble, les étudiants en médecine ont beaucoup de mal à se loger. Le ministère des armées a dégagé ses casernes, et surtout son centre de recherche du service de santé des armées de La Tronche. Dans le cadre d'un projet intergénérationnel, le CROUS s'engage à loger les étudiants en médecine dans une EPAHD qui sera installée dans cette caserne recarrossée. La connectique nécessaire est en train de se mettre en place. »

Ce type d'approche est à mettre en relation avec ce qui se passe aux Etats-Unis. « *Depuis trois mois, des équipes de 10 à 50 personnes de la Food and Drug Administration travaillent avec les 7 « Big » (Microsoft, Google, Apple, IBM, General Electric, Qualcomm, AT&T) pour poser la problématique de sélection des applications mobiles et des services qui y seront associés.* »

« Dans le millefeuille organisationnel français, il serait bon de rapprocher les actions gouvernementales entre, d'un côté, le ministère du Redressement reproductif, et de l'autre, le ministère des Affaires sociales et de la Santé, et la ministre déléguée chargée des personnes âgées et de l'autonomie », conclut Daniel Legendre.

5.5 Le volet évaluation

5.5.1 La FESP veut revoir la chaîne de valeur

« La co-conception permettrait d'éviter une fracture numérique entre le patient, la personne à domicile, l'aide à domicile et le professionnel de santé. Pour que cette culture commune se mette en place, qui doit piloter au chevet de la personne à domicile ou de la personne malade ? » s'interroge Jean-Bernard GERVAIS.

Pour Olivier PERALDI, « *si l'on étudie cette question sous l'angle de la santé, on vous répondra que ce sont les ARS. Sous un angle plus social, on vous dira que pour les personnes dépendantes par exemple, c'est la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) ou des acteurs comme les conseils généraux. Une fois encore, on a des difficultés à penser l'environnement de la personne dans son intégralité. Vous posez la question du guichet unique. Je vous réponds que les financeurs sont pluriels.* »

« La FESP estime qu'il ne suffit pas de dire qu'on place la personne au centre, il faut véritablement s'organiser autour de la personne. On ne peut pas un jour penser médecine, et un autre jour penser bien-être, voire service à la personne. Du point de vue de la prise en charge au quotidien de la personne, il n'est pas question de hiérarchie entre les différents intervenants. »

Parmi ses adhérents, « *la FESP comprend tous ceux qui vont « prester » des services autour de la personne dépendante, mais aussi des assistants (AXA Assistance, Europe Assistance) ou encore des acteurs en santé et gérontechnologie tels qu'Orange HealthCare. Avec l'émergence de la silver économie, la diversité des acteurs adhérents et partenaires de la FESP s'accroît. Cette évolution de notre environnement professionnel est une formidable chance pour porter la réflexion sur la chaîne de valeur professionnelle autour de la personne. Tant que cette chaîne de valeur ne sera pas réinterrogée de façon transversale, à la fois sur l'aspect médical, technologiques, services, et plus largement du bien-être, la multiplicité de guichets perdurera.* »

5.5.2 La multiplicité des guichets

En ce qui concerne la télémédecine, Jean-Marc BOUREZ partage l'analyse de Jean-François Thébaut. « *Les autorités de tutelles sont compétentes et habilitées à évaluer les solutions de télémédecine et de*

décider de sa prise en charge par la solidarité nationale (la CNAM en l'occurrence). En effet, la HAS, avec la Commission Nationale d'Évaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé (CNEDiMTS) et le Comité Economique des Produits de Santé (CEPS)²². » sur la base du Service Médical Rendu d'une solution évaluée rendra son avis pour la prise en charge au remboursement, à cet effet, en juillet 2013, le guide méthodologique d'évaluation des solutions de télémédecine a été publié, il éclaire les industriels sur la façon de conduire les études d'évaluation.

« Les ARS sont à impliquer également en premier lieu, puisque nous sommes dans un contexte de parcours de soins et de délégation de tâches. Il est donc nécessaire de développer des protocoles de coopération entre les professionnels de santé qui devront être validés par une ARS et soumis à l'HAS. »

« Le paysage français est extrêmement bien structuré. D'un point de vue juridique, cela permet de gérer tous les aspects médico-légaux à travers la loi HPST sur l'exercice de la télémédecine.. »

En ce qui concerne la télésanté et les autres applications de la e-santé y compris les applications mobiles en santé, Jean-Marc BOUREZ estime que « qu'il faudrait à la HAS une armée de collaborateurs pour évaluer les applications mobiles du point de vue de leur qualité et de leur sécurité. Il faut donc que le marché se régule par les utilisateurs, un peu à l'image de 30 millions de consommateurs En France, on voit ainsi émerger des plateformes collaboratives d'évaluation, à l'instar de ce qui existe par exemple aux Etats-Unis avec la plateforme Haptic mise en place par des hôpitaux new-yorkais, plateforme qui rencontre néanmoins quelques difficultés de sécurité.. »

En France, il cite Dmd-Santé ou MedAppCare, « des plateformes collaboratives qui regroupent les associations de patients, les professionnels de santé, les représentants des différentes spécialités, les URPS, les collèges professionnels et les médecins qui testent les solutions. Ils rendent un avis éclairé. Les solutions sont testées, qualifiées et cotées. Charge au citoyen usager, ou au patient usager, d'utiliser la solution de son choix de manière éclairée. »

- **L'ASIP Santé** (Agence des systèmes d'Information Partagés de Santé), mise en place en 2009, est « importante pour nous. Nous y avons recours en nous appuyant sur leurs recommandations et sur les guidelines et les cahiers des charges qu'ils élaborent. L'ASIP Santé nous permet d'accéder aux pré-requis à la fois sur un plan technologique et au niveau des processus que l'on met en place pour développer les solutions : sémantique, interopérabilité, stockage et conditions d'accès aux données, sécurité des données, cybercriminalité, etc. »

Pour Jean-Marc BOUREZ, la question du guichet repose sur une règle simple :

« Dès lors qu'une solution qui utilise les TIC en santé (eSanté ou Télémédecine) a pour effet de modifier le protocole ou la prise en charge thérapeutique du patient, celle-ci doit être évaluée par un guichet unique : la HAS. »

« Dans le cas contraire, en dehors du marquage CE, si la solution n'a pas pour effet de modifier la prise en charge thérapeutique (e-santé, télésanté), d'autres instances peuvent porter un regard critique sur la sécurité, la qualité, le service rendu, les usages, l'accès au marché, etc. Le CNR Santé (Centre national de référence Santé à domicile) par exemple a un rôle clef à jouer sur ce point en matière de labellisation.

« En France, 750 applications mobiles de langue française sont disponibles sur les stores ; très peu ont pour effet de modifier la prise en charge thérapeutique, elles doivent être évaluées par la HAS. Pour le reste, il appartient aux plateformes collaboratives de les évaluer, par exemple Dmd-Santé. »

5.6 Le financement des applications de téléassistance et e-santé

Jean Bernard Gervais revient sur le modèle du National Health Service en Grande-Bretagne, où « les pouvoirs publics ont pris l'initiative de financer ces dispositifs. En France, qui doit les financer ? La solidarité nationale ? L'initiative privée ? »

Pour Daniel LEGENDRE, « l'approche britannique est plus pragmatique. En 2015, tous les patients atteints

²² Au sein de la HAS, la CNEDiMTS évalue le service médical attendu des dispositifs médicaux à usage individuel en vue de leur prise en charge par l'assurance maladie, en articulation avec l'expertise médico-économique de la CEPS pour les sujets pour lesquels un éclairage médico-économique sera recherché.

d'une pathologie chronique seront équipés des matériels adéquats pour les superviser. Une seule entité, le NHS, va driver tout le dispositif. Il n'y a pas de problème de financement, parce que vous être attribué à un médecin référent. Et en France, nous avons un problème supplémentaire : la médecine ambulatoire y est bien moins développée qu'en Grande-Bretagne. »

5.6.1 Vers un système plus proactif ?

Olivier PERALDI considère qu'aujourd'hui le système est « réactif ». « *Si une pathologie apparaît ou si une situation sociale apparaît, des dispositifs vont se mettre en place en fonction de son caractère médical ou social. Nous ne partons pas de rien. Ces dispositifs existent : la prise en charge de début de perte d'autonomie par exemple. Le système est clairement réactif. »*

« Il nous faut maintenant passer d'un système réactif à un système proactif. En cela, je rejoins le concept d'actient. Il y a une vraie interrogation entre ce qui doit relever de la solidarité nationale et ce qui doit relever de l'acte individuel et de la responsabilisation de chacun. »

5.6.2 Le point de vue de l'industrie pharmaceutique

Jean-Marc BOUREZ estime que « **si la solution a pour effet de modifier la prise en charge thérapeutique du patient, la solidarité nationale doit la financer**, dès lors que l'industriel qui développe la solution est capable d'apporter un niveau de preuve conséquent :

- *Sur l'impact clinique et le service médical rendu, à travers des études qui respectent les guidelines de la HAS*
- *Sur l'utilisabilité dans le parcours de soins du patient.*
- *Sur l'intégration de la solution dans l'organisation des soins en place ;*
- *Et enfin selon le niveau d'économie de santé que la solution procure par rapport à un standard en place. »*

« Si la solution n'a pas pour effet de modifier la prise en charge thérapeutique, la question de son financement reste ouverte. Ce service peut être pris en charge :

- ***Par des établissements de santé privés ou publics**, parce qu'ils y trouvent un intérêt en termes de qualité de service dans leur relation avec les patients.*
- ***Par des assureurs ou des mutualistes privés**, parce qu'ils ont choisi de gérer un risque prévoyance ou améliorer la prévention.*
- ***Par les entreprises, qui cherchent à améliorer la santé au travail.***
- ***Par les collectivités territoriales ou la famille et les aidants** dès lors qu'ils acceptent de payer quelque chose qui a de la valeur à leurs yeux en termes de bénéfice rendu. »*

Toute la chaîne vient d'être dépeinte, selon Daniel LEGENDRE, « *sans oublier la main à la poche, qui est nécessaire. Aldous Huxley, déjà en 1941, déclarait : « la médecine a fait tellement de progrès que plus personne n'est en bonne santé. » À son époque, on ne connaissait pas encore les antibiotiques et l'imagerie était encore balbutiante. Ensuite, il faut effectivement intégrer les patients. Les associations de patients doivent faire valoir auprès de leurs adhérents que leur santé a un coût, ne serait-ce que pour leur protection personnelle. »*

5.6.3 Une prise en charge par tous

Pour Jean DEYDIER, « **l'État, les collectivités et les entreprises doivent être parties prenantes dans le financement**. Je constate qu'il y a une similitude entre le creusement des inégalités dans les pays occidentaux et l'émergence du numérique. Il faut œuvrer pour résorber cette fracture. La vraie modernité passe par davantage de collaboration, plus de responsabilité et une prise en charge par chacun. »

6. La relation humaine au cœur de l'écosystème du soin

Professeur Gérard REACH, chef de service d'Endocrinologie et de Diabétologie Hôpital Avicenne, Bobigny

Vous m'avez demandé de traiter de la relation humaine au cœur de l'écosystème du soin. Un écosystème, c'est « l'ensemble formé par une association ou communauté d'êtres vivants et son environnement biologique, son milieu de vie, le biotope qui est géologique, hydrologique, climatique, etc. Les éléments constituant un écosystème développent un réseau d'échange d'énergie et de matière permettant le maintien et le développement de la vie. »

Si l'on parle d'écosystème du soin, c'est donc que l'on considère qu'il existe une 'association ou communauté d'êtres vivants' qui interagit avec un environnement pour permettre le maintien et le développement de la vie. Le concept est donc pertinent puisque le rôle principal de la médecine est justement de permettre le maintien et le développement de la vie. Il est également pertinent puisque le soin implique l'action d'une communauté d'êtres vivants qui interagissent dans un certain environnement. Cette communauté d'être vivants, c'est celle de ceux que l'on appelle les « malades », ou les « patients » - je reviendrai sur ces termes - et les médecins et autres soignants. L'environnement, c'est ce que l'on appelle le système de soins.

Or, il ne fait aucun doute que cet écosystème du soin vit actuellement une profonde mutation. Mutation des acteurs, mais aussi mutation de l'environnement.

Le but de mon propos est de montrer que dans cette mutation de l'écosystème du soin, si ce que l'on appelle le soin doit en sortir renforcé et non pas en fait tout simplement risquer de disparaître, une de ses caractéristiques, une de ses valeurs, doit résister au changement car elle en est la définition même. Cette valeur, c'est la relation humaine.

Je décrirai donc successivement les mutations de l'environnement, de la médecine et de celles des acteurs, cette communauté d'êtres humains engagés dans le soin, puis je montrerai comment la relation humaine au sein de cette communauté peut certes évoluer dans ses modalités, mais non en tant que valeur qui en fait la définition même du soin, évidemment si l'on considère que celui-ci représente une nécessité qui ne doit pas disparaître.

6.1 La mutation de l'écosystème du soin

Au cours du dernier demi-siècle (un demi-siècle, cela peut paraître long, mais qu'est-ce si l'on considère l'histoire de la médecine), la médecine qui ne disposait jusque-là que de rares médicaments efficaces a vu le développement de progrès continus à la fois en termes de diagnostic – pensons aux prouesses de l'imagerie qui nous permet de voir à l'intérieur du corps sans l'ouvrir, de la biologie, notamment moléculaire qui permet d'envisager une médecine prédictive, et du traitement, dans tous les domaines. Mais ces progrès relèvent essentiellement d'un modèle biomédical des maladies. En 1977, le psychiatre américain George Engel avait plaidé pour la nécessité de l'avènement d'un modèle bio-psycho-social, qui compléterait le modèle biomédical, et qui prendrait en compte les trois composantes de la santé, physique, mentale, sociale, telles qu'elle est définie par l'OMS.

Le colloque auquel nous participons aujourd'hui est consacré à l'avènement du numérique dans notre monde moderne. Le numérique, c'est l'application du nombre. Il règne en roi dans le modèle biomédical de la médecine. Pour ne prendre qu'un exemple, la médecine prédictive moléculaire est essentiellement numérique, et ce d'une manière complexe, puisqu'elle a conduit à créer un nouveau domaine, la bio-informatique. Mais s'il veut être fructueux, le numérique doit aussi s'appliquer au modèle bio-psycho-social. Pour ce qui est du social, on imagine immédiatement comment il peut enrichir les rapports sociaux entre les êtres humains participant à l'écosystème du soin : ainsi, les réseaux sociaux vont compléter et aider ce que l'on appelait autrefois les Associations de patients. Mais qu'en est-il du « psycho » du modèle bio-psycho-social ?

Clairement, la mutation de la médecine que j'évoque doit prendre en compte cet avènement du numérique. Mais il y a bien d'autres aspects dans la mutation de la médecine : d'une part la part prépondérante prise dans la médecine actuelle par les maladies chroniques, d'autre part trois innovations que je qualifierai d'invention, au meilleur sens du terme : l'invention de l'*evidence-based medicine* ou médecine fondée sur les preuves, l'invention de l'éducation thérapeutique du patient, enfin, l'invention du respect du principe d'autonomie.

6.1.1 Une médecine des maladies chroniques

Les maladies chroniques ont envahi l'espace médical, et cet envahissement n'est rien d'autre que la conséquence du succès de la médecine. On est devenu malade mais on est soigné, et on va devoir vivre avec la maladie. Mais avec la maladie, si elle est bien soignée, on peut être un être en bonne santé. Cependant, il ne faut pas oublier qu'il y a *un avant*, avant l'annonce de la maladie, cet avant dont, comme l'a dit Georges Canguilhem, le patient garde la nostalgie, la nostalgie de la perte de cette innocence biologique qui caractérise la santé originelle. Mais il y a aussi *un après*, et vis-à-vis de cet après, les patients revendiquent de nouvelles attentes. Ils ne veulent plus être des *patients*, qui sont, si on reprend la définition donnée par Descartes, des êtres à *qui* les événements arrivent. Ils demandent à devenir des *agents*, c'est-à-dire les êtres *par qui* les événements arrivent. En d'autres termes, ils veulent participer au soin, ils veulent en être co-constructeurs, et pas seulement des « usagers » du système du soin : on parle dans les hôpitaux des « Représentants des Usagers », mais ce terme paraît bien réducteur.

6.1.2 Trois inventions de la médecine contemporaine

Cette mutation liée à la primauté actuelle des maladies chroniques explique les trois *inventions* que j'ai mentionnées. Elles ont toutes les trois eu lieu à la fin du siècle dernier.

- **Invention de l'*evidence-based medicine*** d'abord : la médecine triomphe et se donne les moyens de le prouver et de quantifier par de grands essais cliniques l'étendue de son triomphe. Sur la base des données de ces essais cliniques, la société médicale s'est organisée en comités d'experts qui édictent des recommandations de bonne pratique à l'usage des êtres humains qui participent à l'écosystème du soin, les médecins.
- **Invention de l'éducation thérapeutique des patients** ensuite, de façon à aider les patients atteints de maladie chronique à bénéficier de cette médecine triomphante. Elle peut donc être vue comme le prolongement de l'invention de l'*evidence-based medicine* et participe donc au modèle biomédical. Mais surtout elle ouvre la voie au modèle bio-psycho-social, puisque sa première tâche, est de faire un « diagnostic éducatif », se demandant : que sait le patient ? que doit-il savoir ? que lui reste-t-il à apprendre, mais surtout, qui est-il ? Mais au-delà des connaissances, il s'agit essentiellement de faire en sorte qu'il comprenne le sens de ce qui lui est arrivé, de ce qui va arriver, de faire en sorte qu'il comprenne *le sens* de son traitement. Certes, il est malade, mais il est resté une personne, c'est-à-dire un être qui a une continuité. L'*evidence-based medicine* fondait la médecine des maladies ; l'éducation thérapeutique du patient fonde une médecine de la personne.
- **Invention du principe du respect de l'autonomie du patient** enfin, qui devient un quatrième principe éthique, après les principes hippocratiques de bienfaisance (faire le bien du patient) et de non-malfaisance (ne pas lui nuire), et le principe de justice (assurer une répartition équitable des ressources du soin). Ce principe d'autonomie est inscrit en France dans la loi des droits des malades du 4 mars 2002 et dans la loi HPST qui édictent que les malades ont droit à l'information et que l'éducation thérapeutique du patient doit être mise en jeu dans le traitement de toute maladie chronique. Clairement, comme l'invention de l'éducation thérapeutique, l'invention du principe d'autonomie contribue à compléter le modèle biomédical de l'*evidence-based medicine* par le modèle bio-psycho-social et à compléter une médecine des maladies par une médecine de la personne. Et j'en arrive à la deuxième partie de mon propos : la place de la relation humaine dans l'écosystème du soin.

6.2 Le soin comme relation humaine

Le soin n'est pas seulement défini par son objectif, restaurer la santé. En fait, le soin est d'abord une relation humaine, car il est d'abord une réponse à une souffrance. Si on se souvient que le mot *care*, étymologiquement, dérive de la racine *karo* (sanglot, cri), le soin est d'abord la réponse à un sanglot, à un cri. Ainsi, la relation humaine est un préalable au soin : si la souffrance doit être entendue, il faut quelqu'un pour l'entendre ; le soignant doit être capable d'*empathie*, c'est-à-dire être capable d'imaginer la souffrance de celui qui souffre telle qu'il la ressent ; mais il doit aussi faire preuve de *sympathie*, c'est-à-dire de ne pas se contenter de percevoir ce qui serait bon *du point de vue* du patient, mais bien d'exprimer ce qu'il pense qui est bon *pour* le patient, c'est-à-dire, mettre au premier plan le premier principe hippocratique de l'éthique, le principe de bienfaisance. Le soignant, parce qu'il a le souci du patient, définit ce qui est bon pour lui. Dans cette relation humaine il y a, comme dans toute relation, deux sujets, ici, le soignant et le soigné ; mais dans la relation de soin, l'un des sujets de la relation, le soigné en est aussi l'objet. Et cela donne à l'autre, le

soignant, le pouvoir.

Alors on pourrait penser que le principe de bienfaisance entre en conflit avec le principe d'autonomie. En fait il y a un moyen de résoudre ce paradoxe, si l'on considère la définition de l'autonomie : est une personne autonome un être qui, d'une part a des préférences, et d'autre part est capable de décider ce qu'il souhaite pour lui-même en réfléchissant sur ses préférences afin, éventuellement, d'en changer. Le soin est alors véritablement une médecine de la personne autonome, grâce notamment au développement de l'éducation thérapeutique qui encourage la personne à comprendre le sens du soin et à exercer sa capacité d'autonomie, au fond à passer d'un statut de patient à un statut d'agent, tels que nous les avons définis.

Relation humaine : elle est bien l'essence du soin si elle est vue comme le cadre d'une conversation dans laquelle le soignant invite le patient à poser des questions, à demander des explications et s'il a à cœur d'y répondre, au fond fait preuve d'une capacité à intégrer l'éducation thérapeutique dans son activité de soin. Or cette capacité de communication est un des déterminants de la confiance entre le soignant et le soigné, véritable clé de voûte de la relation thérapeutique.

Si je devais caractériser la nature de cette relation humaine, je souhaiterais la dépeindre sous l'angle d'une qualité un peu décriée, celle de la **gentillesse**, en reprenant les termes du philosophe Emmanuel Jaffelin dans l'éloge qu'il en a fait :

« La gentillesse est fondamentalement compassion, c'est-à-dire sympathie. Ce qui nous pousse vers autrui, ce n'est donc évidemment pas l'obéissance à la Loi morale, mais la situation dans laquelle se trouve l'autre et à laquelle nous prêtons attention au point de nous efforcer de la résoudre pour mettre fin à sa souffrance (pathos). Le point de départ de notre acte de gentillesse n'a par conséquent rien d'intellectuel ou de programmé : il trouve sa source en autrui ; il découle d'une situation dans laquelle l'autre est en difficulté ou me demande de l'aide. [...] Dans ce geste caressant, la gentillesse apprend à chaque homme à reconnaître l'humanité d'autrui ; elle n'est rien d'autre que la transposition dans ma relation à autrui de la conscience que j'ai de lui et de moi comme membres du genre humain. »

6.3 La place du numérique dans cette relation humaine

Le numérique a un avenir immense pour amplifier les prouesses du modèle biomédical de la médecine, à tous les niveaux, de l'épidémiologie, du diagnostic et de la thérapeutique. Il peut participer au développement de la relation humaine : quand je donne mon adresse mail à un patient, je lui donne le moyen de me contacter facilement, mais surtout je le fais rentrer dans le cercle de mes relations humaines. Les patients grâce aux réseaux sociaux peuvent amplifier leurs associations. Internet est un lieu infini d'éducation thérapeutique. Mais le malade ne saurait devenir un e-patient.

La réponse au cri de celui qui souffre, qui définit le soin, est une lumière que le patient attend. Proust, au début de *la Recherche*, décrit la souffrance de celui, malade, qui se réveille dans sa chambre d'hôtel :

« C'est l'instant où le malade, qui a été obligé de partir en voyage et a du dormir dans un hôtel inconnu, réveillé par une crise, se réjouit en apercevant sous la porte une raie de jour. Quel bonheur, c'est déjà le matin ! Dans un moment les domestiques seront levés, il pourra sonner, on viendra lui porter secours. L'espérance d'être soulagé lui donne du courage pour souffrir. Justement il a cru entendre des pas ; les pas se rapprochent, puis s'éloignent. Et la raie de jour qui était sous la porte a disparu. C'est minuit ; on vient d'éteindre le gaz ; le dernier domestique est parti et il faudra rester toute la nuit à souffrir sans remède. »

On peut se demander si cette lumière, que celui qui souffre attend, peut être une lumière électronique, numérique. Car cette lumière doit être accompagnée de chaleur et de gentillesse ; elle est le soin, le *care*, mais elle est aussi une caresse, mot qui, quant à lui, dérive de la racine *ka*, c'est-à-dire amour. Je pense que cette chaleur et cette gentillesse caressantes sont définitivement irréductibles au numérique et à ses prouesses.

7. Table ronde 3 – Du processus de soins à « l'expérience patient »

7.1 Etude de perception : l'Hôpital vu par les patients

Isabelle MOUNIER-EMEURY, chef du département innovation de service et culture à l'AP-HP

7.1.1 Des focus group dans le monde de la santé

L'AP-HP comprend 37 hôpitaux réunis en 12 groupes hospitaliers et chaque année, ce sont 7 millions de patients qui sont pris en charge, dont 1,2 million aux urgences, 1,2 million en hospitalisation, 4,5 millions en consultation – hors passages : beaucoup de patients sont accompagnés et visités.

L'objectif du Département Innovation de Service et Culture à l'AP-HP est d'améliorer l'expérience du patient. Mon prédécesseur avait pris l'innovation de service sous l'angle numérique. Des projets de bornes d'orientation, des écrans, du téléchargement de chapitres de livres pour passer le temps en salle d'attente...

Les hôpitaux privilégient les études quantitatives (restauration, baromètres ISATIS, satisfaction en ligne) et l'on voit bien que cela n'avance pas. Le patient est pluriel. Pour définir cette complexité, j'ai proposé de réaliser des études qualitatives, comme on fait pour écouter les clients. 70 entretiens d'1 heure, avec chaque patient, pour qu'ils puissent s'exprimer sur leur vécu, leur expérience et leur perception.

Denis Fompeyrine, consultant, docteur en psychologie clinique, a conduit cette mission avec Carole Mularsky, psychologue clinicienne à l'AP-HP. L'étude est en cours d'analyse. Elle fera l'objet d'une publication médicale avec la participation du Pr. Gérard Reach. Voici les premiers résultats.

7.1.2 Les cinq dimensions de l'expérience-patient

- **Des stratégies d'adaptation et de résolution**

L'expérience vécue à l'hôpital est un processus complexe. À l'origine, il y a un trauma. Le patient va devoir trouver des ressources en interne et en externe pour en sortir. Pour cela, il doit faire face à cinq dimensions qui vont lui demander de fournir des efforts en termes de gestion et d'acceptation. Chaque dimension comporte un espace et un temps spécifiques, des contraintes nouvelles, des moyens, des facteurs de support, des moyens personnels. Le patient, projeté dans cette boucle de résolution, doit être en capacité de s'adapter pour trouver des solutions (*coping*).

- **Les cinq dimensions**

1. Le trauma : à l'origine, il y a une douleur, un stress, une détresse.
2. L'environnement : qualité hôtelière, organisation et circuits inter services (bruits le jour et la nuit,...).
3. La dimension médicale : l'annonce du diagnostic et du pronostic, le traitement, les constantes (analyses, examens), les antécédents médicaux, le médecin et l'infirmière qui le suit...
4. La dimension relationnelle affective. Elle est constituée de l'histoire personnelle, l'éventuelle proximité de la famille et toujours on retrouve cette notion de « gentillesse » évoquée par le Pr. Reach (« ce médecin était gentil ».) Une notion que l'on peut également classer dans la dimension médicale.
5. La dimension sociale. Pour certains patients, l'hôpital est perçu comme un lieu social. On s'occupe d'eux. C'est une transformation. Et aussi un tremplin pour une nouvelle vie en fonction de ce qui va leur arriver.

7.1.3 L'état émotionnel au centre de l'expérience

Ces cinq dimensions vécues par le patient vont créer des états émotionnels : confusion, solitude, anxiété, déréalisation,... L'état émotionnel est placé au centre de l'expérience patient. Ce qu'il ressent se définit par rapport à une ou plusieurs dimensions qui varient selon son parcours. C'est là que réside toute la complexité de son expérience.

Il y a 3 parcours : le parcours urgence, le parcours hospitalisation, le parcours consultation.

En croisant ces 5 dimensions et des typologies de patients, on verra quels sont les services les mieux

adaptés à chaque moment clé de chacun de ces 3 parcours. L'objectif est de vivre le mieux possible l'expérience à l'hôpital.

7.2 Le patient au cœur des dispositifs

7.2.1 Mundipharma : des enquêtes patients pour améliorer l'offre globale de soins

Depuis sa création en 2000, Mundipharma développe son expertise en antalgie. Dans le domaine de la douleur les rapports entre les soignants et les patients peuvent s'inverser car c'est le patient qui sait !

Laurent GERANTON, directeur de la communication et des affaires publiques chez Mundipharma : « *La douleur est très subjective. Il faut bien entendu savoir écouter le patient, mais surtout le croire. Les besoins du patient, ceux qu'il exprime ou ceux que nous décodons, sont donc au centre de nos préoccupations. Nous essayons d'apporter des solutions très pratiques. Elles sont médicamenteuses mais pas seulement. Avant d'imaginer nous-mêmes ces solutions, nous donnons les moyens à ceux qui sont les plus légitimes d'aller jusqu'au bout de leurs projets lorsque c'est possible.* »

- **L'enquête REALISE fait ressortir un problème majeur d'observance aux traitements anti-asthmatiques**

Mundipharma commercialise une nouvelle association fixe dans le traitement de l'asthme chronique. « *La pneumologie est pour nous une nouvelle aire thérapeutique. Nous l'abordons avec le savoir faire que nous avons appris en antalgie et nous nous inspirons beaucoup de ce que disent les patients. Une enquête de grande envergure réalisée auprès de plusieurs milliers de patients asthmatiques nous a permis d'apprendre quelles étaient leurs principales caractéristiques.* »

C'est l'enquête REALISE²³ (traduction : Reconnaître la différence entre les symptômes et le ressenti des patients asthmatiques). « *Il ressort de cette enquête que les patients ne se sentent pas malades. C'est une confirmation des premiers échanges que l'on avait pu avoir avec les pneumologues en charge de ces patients. Considérant davantage sa maladie comme une succession de crises plutôt que comme une maladie chronique, l'observance du patient asthmatique à ses traitements de fond est très faible et fait peser un risque majeur sur sa santé à plus long terme.* »

« *Parlant d'observance des patients, il faut aussi tenir compte de son impact économique. À partir du moment où il existe des traitements efficaces qui sont mis à la disposition des patients, pourquoi la collectivité devrait-elle payer le fait qu'ils ne suivent pas ces traitements ? En effet, un patient plus observant prendra son traitement. Sa qualité de vie sera améliorée et son coût économique pour la société sera moins élevé du fait qu'il ne nécessitera pas de prise en charge hospitalière. Bien évidemment, il ne s'agit surtout pas de culpabiliser des patients qui se passeraient bien de leurs maladies mais de prendre en compte cette dimension sociétale et de trouver les moyens d'amener les patients à modifier leur comportement librement et durablement.* »

7.2.2 La non-observance : un risque majeur

Observia accompagne les patients au quotidien autour du phénomène d'observance médicamenteuse, en développant des programmes d'actions en collaboration avec divers acteurs de santé.

Kevin DOLGIN, président d'Observia : « *Nous sommes entrés dans l'ère des maladies chroniques. Depuis cinq ans, l'observance devient un enjeu majeur. Environ 50% des médicaments qui sont prescrits pour les maladies chroniques ne sont pas pris. Parmi ceux qui sont pris, certains peuvent être mal pris.* » Et de citer deux chiffres :

En France,

- 17 000 hospitalisations par an sont dues à une mauvaise observance des traitements anticoagulants anti-vitamine K (AVK), dont 6 000 décès et 4 000 qui auraient pu être évités. Ce chiffre est supérieur aux morts sur la route.
- Entre 20 et 25% des greffés ne prennent pas correctement leurs immunosuppresseurs. Selon l'OMS, la mauvaise observance des immunosuppresseurs est la 1^{ère} cause de rejet d'organes.

²³ L'enquête REALISE (REcognise Asthma and link to Symptoms and Experience) a été menée en 2012 auprès de 8000 asthmatiques.

« C'est un problème pour le patient, mais aussi pour l'économie de la santé. Le rôle du numérique est très important pour aider le patient à être observant. De plus en plus d'applications vont voir le jour. »

7.2.3 Synox : les vertus du suivi à distance

Synox édite des plateformes logicielles web autour de l'objet connecté dans les secteurs du transport, de la e-santé, de l'énergie management et de la sécurité. « Remettre l'humain au cœur du dispositif », c'est en ces termes que Stéphane VINAZZA, co-fondateur de Synox, résume son activité.

A ce titre, la solution de suivi d'éco-conduite « So Fleet » est assez exemplaire. Ce boîtier d'éco-conduite M2M connecté à une plateforme métier a un impact sur le changement comportemental. « Le conducteur est responsabilisé. Il devient lui-même un acteur de son comportement de conduite. Et il est responsabilisé par rapport à l'expérience qu'on peut en retirer. »

L'objectif recherché est la diminution du coût du véhicule. « 40% du coût du véhicule repose sur le comportement de conduite. En agissant sur le comportement, mécaniquement, on obtient un effet sur le coût du véhicule. »

3 types d'information sont remontés et analysés :

- Les données universelles : « cela va sans dire, mais cela va mieux en le disant. Exemple : « vous êtes un consommateur d'hyperaccélération brutale qui a une mauvaise influence sur vos consommations. »
- Les données subjectives : « bravo, cette semaine vous avez consommé 15 litres/100 km. C'est trois fois moins que le mois précédent. » Pour un autre conducteur, l'appréciation sera différente. Ces données contextualisées en fonction des données précédentes redonnent de la valeur aux informations collectées. »
- Les données d'expérience : « attention, cette semaine vous avez consommé 5 l/100 km. Sur ce type de véhicule, l'expérience montre que vous pouvez faire mieux. »

« Que ce soit dans le domaine de l'éco-conduite ou de la santé, la logique est la même : remettre l'humain au centre du dispositif pour qu'il devienne un acteur de l'objectif recherché. »

Synox développe également des plateformes e-santé. À chaque fois, il s'agit de déterminer : « l'objectif recherché, l'information dont on a besoin, l'objet, et surtout, avec qui on travaille. Le travail en collaboration avec des acteurs de la santé est déterminant pour obtenir des plateformes pertinentes. »

7.3 La vision d'un opérateur télécom

En amont, il y a l'opérateur qui transporte les données. « Nous garantissons la qualité de service et nous tirons le marché à l'international » déclare Franck MOINE, directeur de la business unit M2M chez Bouygues Telecom. Son ambition est « d'améliorer constamment les réseaux et les systèmes d'information ».

7.3.1 Il décrit **trois niveaux d'intervention** chez Bouygues Telecom :

- **L'équipement d'objets** qui ont vocation à remonter des données médicales : Pharmagest, Observia ou Medissimo (pilulier connecté primé au CES de Las Vegas).
- **L'investissement dans des start-up du domaine de la santé**, « à qui nous apportons notre expertise marketing BtoC. » Exemples : Viva Coeur (e-services simplifiés via un écran connecté pour des personnes seniors et/ou dépendantes) ou Link Care Services (spécialisé dans la vidéo-vigilance assistée par ordinateur pour la prise en charge des personnes fragiles ou malades).
- **L'accès en roaming**, pour les équipements de Medtronic aux États-Unis. « Ils nous ont demandé l'accès à un opérateur parti au Nebraska. Bouygues Telecom a été le premier opérateur européen à obtenir le roaming avec ce petit opérateur. »

De son point de vue, le marché de la santé représente un « business potentiel ». Franck MOINE distingue deux univers : les équipements médicaux (*hard health*) et les objets connectés (*soft health*).

7.3.2 Équipements médicaux : où s'arrête la responsabilité de l'opérateur ?

Ces équipements vont de la petite télésurveillance à des équipements de plus en plus sophistiqués, dans lesquels il peut y avoir une interaction sur l'humain (apnée du sommeil, monitoring cardiaque).

- Le frein juridique : **en cas de dysfonctionnement de la chaîne de transmission, dans quelle mesure la responsabilité de l'opérateur est-elle engagée ?**

« C'est un point clé que nous travaillons avec nos partenaires. En tant qu'opérateur, notre rôle se cantonne à transmettre des informations d'un point A à un point B. Pour une raison ou une autre, il peut arriver que l'information ne remonte pas. Dans ce cas, quel est le degré de notre responsabilité ? »

C'est d'ailleurs pour cette raison qu'au départ, Bouygues Telecom, particulièrement investi dans la télémedecine, ne s'est pas tout de suite engagé pas dans le secteur de la santé.

En revanche, l'absence de télécommunications peut ne pas entraîner de risque sur la vie humaine. Bouygues Telecom développe des partenariats avec des sociétés américaines sur des remontées de données de monitoring ou même des équipements de santé qui sont à la marge du confort et de la télémedecine. Aux États-Unis, bien que la notion de risque soit également très forte, l'opérateur a une réassurance contractuelle en cas de dysfonctionnement de la chaîne de transmission. »

7.3.3 Objets connectés : une synergie possible entre domotique et santé

Le machine to machine consiste à équiper des machines ou des objets qui ne sont habituellement pas connectés pour différents segments de marché : automobile, télésurveillance, monétique... et la santé.

Withings en a longuement parlé ce matin. Notre rôle d'opérateur de la vie numérique est d'insérer ce type d'objets connectés dont le média privilégié est le mobile ou la box pour des solutions over-the-top.

Par ailleurs, « nous pensons que des objets autonomes du point de vue de la communication vont arriver sur le marché. »

Enfin, au niveau de la distribution, « Bouygues Telecom a également un rôle à jouer pour distribuer ce type d'objets numériques dans ses boutiques ».

Très présent dans la domotique, y compris avec les autres filiales du Groupe Bouygues, Bouygues Telecom s'intéresse aussi aux capteurs passifs dans la maison (capteurs d'énergie, capteurs de mouvement, etc.) pour répondre à une problématique de santé. « Par exemple, à partir de capteurs de consommation d'eau, initialement destinés à la détection de fuites d'eau, nous avons pu créer un service de détection de téléassistance. Pas d'eau, pas de vie... De la même manière, le capteur de mouvement destiné à la télésurveillance des vols peut surveiller les chutes, en remplacement du petit pendentif. »

7.4 L'e-consultation

Guy VALLANCIEN, professeur de médecine à l'Université Paris Descartes, soigne des malades qui sont « de plus en plus acteurs des décisions qu'ils doivent prendre pour eux-mêmes et de plus en plus connectés. Ces connexions sont pour moi un élément considérable d'amélioration de la relation médecin-patient. »

Au sein de son service, il a fait l'expérience de deux types de relais e-santé.

7.4.1 Le dossier patient

« Le premier relais, c'est bien sûr le dossier. Les ablations de prostate sont traitées par informatique. Nous envoyons tout le dossier au malade. Et à 3 mois, 6 mois, 1 an, 2 ans, il nous renvoie son dosage PSA (antigène prostatique spécifique) et un questionnaire de qualité. Nous partageons les mêmes fichiers et une page de chat sur laquelle il indique un certain nombre d'éléments. La relation au malade par l'écrit est tout à fait passionnante, différente de celle du présentiel, parfois plus forte. Et surtout c'est une solution très rapide. Dans l'intervalle des consultations, un malade a la possibilité de nous envoyer une information. Une réponse dans les heures qui suivent décroît le temps d'attente d'une consultation et son angoisse disparaît. La relation au malade est quasi quotidienne. Et en plus, l'évaluation de ce que nous faisons est permanente. »

7.4.2 Des patients de plus en plus informés

« Avant de venir en consultation, le malade a mûri son dossier. La relation entre médecin et malade devient différente. Elle est beaucoup plus forte. Nous avons tous les deux le même disque dur. Ce qui nous

différencie, ce n'est pas la connaissance, même si elle est parcellaire pour lui, mais l'expérience. Dans notre monde totalement normé, mon rôle est d'indiquer ce qu'il faut faire par rapport aux règles établies. Mais dans 10 à 15% des cas, le malade ne rentre pas dans ces normes pour des raisons d'ordre professionnel, personnel, socio-culturel ou religieux. Cette transgression des règles établies est la seule valeur ajoutée que le médecin peut lui apporter. Il en va de ma responsabilité de médecin. »

7.4.3 Bientôt un médecin de synthèse ?

« Demain nous aurons des médecins synthétiques. Le programme informatique d'intelligence artificielle Watson conçu par IBM est déjà capable de gagner à Jeopardy 1 million \$ quand les meilleurs champions américains sont à 300 000 \$. Il a même failli gagner son entrée à l'université de Tokyo ! Nous savons que ce médecin de synthèse va bientôt arriver. Il apportera de l'aide au diagnostic, de l'aide à la thérapie. Nous médecins, par l'expérience concrète que nous avons des malades, nous resterons celui qui pourra déroger aux règles. »

7.5 Patient versus client : trouver le bon équilibre

« Peut-on comparer un patient à un client ? » demande Denis FOMPEYRINE.

Hervé MATHE, professeur à l'ESSEC, est responsable du développement de l'ESSEC en Asie-Pacifique. Depuis deux ans, il développe des actions de formation en matière d'économie de santé. Elles prennent appui sur le Campus de l'ESSEC à Singapour, en partenariat avec l'université Keio à Tokyo et l'Ecole de Santé Publique de l'Université Fudan à Shanghai. En novembre, l'ESSEC avait organisé un forum sur l'innovation et la santé à Shanghai. De retour d'un congrès sur le futur de la santé à Tokyo, Hervé MATHE nous livre ses réflexions sur les solutions numériques en santé.

7.5.1 L'innovation frugale

« En Asie, la réduction des coûts de santé est un objectif majeur, autant pour les acteurs asiatiques que pour les multinationales d'origine non asiatique qui y sont implantées. La combinaison des solutions numériques et la multiplication de l'innovation frugale, c'est-à-dire des solutions de déploiement très efficaces et viables économiquement, sont perçues comme le seul moyen pour réussir à développer à très grande échelle des solutions de santé publique qui soient viables économiquement. »

7.5.2 La personnalisation de masse

« On estime que c'est par la personnalisation de masse que permet le numérique qu'on arrivera à ces offres économiquement viables, notamment pour la consommation des médicaments personnalisés extrêmement coûteuses dont on sait que le retour universel est faible. »

Paradoxalement, l'Asie dévoile toute une série de sociétés très inégalitaires, qui ont vu émerger des solutions de santé commercialisées, marchandisées, très élitistes, où finalement, le rapport au client s'est substitué au rapport au patient. Un client extrêmement contributeur au plan financier. En Chine ou en Inde, on voit se multiplier une médecine à plusieurs étages, avec des établissements de très grand luxe et la distribution d'étoiles qui rappellent l'hôtellerie. »

7.5.3 L'approche client

« Ce type d'approche, qui consiste à ramener le patient à l'état de client, a un danger. Les études de l'AP-HP et d'autres nous le montrent. Dans les années 1960, le sociologue de la santé Erving Goffman avait introduit l'idée que le patient était à la fois un client et un objet défectueux. Le réflexe de beaucoup de médecins était bien de traiter le patient en objet défectueux, alors que le client se vivait dans le cadre d'une expérience avec une dimension émotionnelle forte. »

Incapable de vérifier le véritable savoir d'experts à qui il abandonne son corps, le client ne juge que des aspects finalement extérieurs, voire superficiels. Son émotion s'établit autour de critères tels que l'environnement physique (cf. le cheminement lumineux dans l'expérience Malakoff Médéric²⁴) ou l'inter relation. La qualité d'une relation rassurante devient essentielle à ses yeux dans un univers qu'il considère comme agressif. Ne pouvant pas donner d'avis qualitatif sur l'aspect thérapeutique, il a tendance à préférer le médecin gentil au médecin qui ne serait qu'efficace.

²⁴ > ch. 5.3.2

Si l'on accepte d'entrer dans cette dérive, on prend le risque de mettre en œuvre des systèmes qui satisfont pleinement les attentes émotionnelles, mais qui peuvent se traduire par une dégradation considérable de l'acte thérapeutique et des traitements, et par une aggravation des coûts de santé. Considérer le patient avant tout comme un client est donc un risque. »

- Question : **« Comment trouver le bon équilibre entre le traitement émotionnel, sans tomber dans une approche client, et un traitement thérapeutique de qualité, dans une économie de plus en plus contrainte ? »**

« Incontestablement, l'apport du numérique est nécessaire, à condition que ce soit en complément de l'humain. Le numérique laissé tout seul comme objet de distribution de la santé pourrait être une catastrophe sur le plan humain. Watson ne finira plus que par soigner d'autres ordinateurs, et je ne vois pas pourquoi il interviendrait dans le soin des pauvres animaux que nous sommes. »

7.6 Le patient face à ses choix

7.6.1 L'empathie, une valeur irremplaçable

_ Guy VALLANCIEN : C'est l'histoire d'Andy Grove, le patron d'Intel atteint d'un cancer de la prostate. Après avoir sorti en vain 20 000 références sur son ordinateur, dernier cri, il se décide à aller voir le Pr. Blasko à Seattle. Celui-ci lui propose une technique de curiethérapie prostatique. Et Andy Grove lui demande : « Docteur, et si c'était vous ? » _ Moi je me ferais opérer. Fin de l'histoire. Ça finit toujours comme ça. L'empathie est là, et c'est très bien. C'est la seule relation vraiment essentielle que l'on peut avoir avec le malade. Tout le reste est sous-traité par des machines.

Denis FOMPEYRINE observe que dans cette anecdote, le patient est acteur. « Dans la gestion de la douleur, ce rôle est sans doute encore plus prégnant chez Mundipharma. »

7.6.2 Les stratégies d'acceptation d'un traitement

Laurent GERANTON : « lorsqu'on évoque devant des patients les notions de « patient responsable », ou de « patient acteur », certains vous arrêtent à juste titre en disant : « Je n'ai rien demandé. Je suis malade, et maintenant, je dois faire avec. » Cette simple remarque a amené Mundipharma à requalifier la manière dont elle pouvait orienter leurs choix, « sans les culpabiliser ».

« Un second élément nous a semblé important. Dans cette approche numérique, le succès se fait par la personne qui le reçoit. En général dans le cadre d'une maladie chronique, elle ne se sent pas responsable de son cas, elle doit faire avec, mais en dernier ressort, c'est elle qui décide de l'outil qui va lui servir. Dès lors, l'approche devient différente. Dans l'ensemble des solutions proposées, il s'agit plutôt d'amener les personnes à prendre librement les bonnes décisions pour elles-mêmes. Notre valeur ajoutée c'est de construire une architecture du choix qui puisse être bénéfique aux patients. »

7.6.3 L'aide à l'observance

Kevin DOLGIN rappelle que « la non-observance est volontaire dans 70% des cas, c'est-à-dire que le patient a décidé de ne pas suivre son traitement. Dans les 30% restants, un certain nombre d'études assez convaincantes démontrent que l'oubli diminue en fonction du niveau d'éducation.

La question est donc : comment agir sur le comportement des individus pour qu'ils puissent décider eux-mêmes ? Il faut respecter le choix du patient, mais comment être sûr qu'il va faire ces choix dans les meilleures conditions ? C'est une question d'éducation, mais aussi de suivi du comportement. »

Les études autour de l'observance sont faites par des médecins, et ce qui me frappe, c'est que la terminologie et les concepts utilisés empruntent aux études de consommation. Qu'il soit patient, client ou objet défectueux, il est avant tout un être humain. Son processus décisionnel est celui d'un être humain et donc il repose sur des bases universelles. Il faut les considérer dans leur ensemble pour l'influencer, l'aider à prendre la meilleure solution qu'on juge pour lui. »

7.6.4 Le rôle des plateformes e-santé

C'est en 2009 que Synox a lancé une plateforme e-santé. « Aujourd'hui elle gère 25 000 objets connectés pour le maintien à domicile des seniors (défibrillateurs, etc.), indique Stéphane VINAZZA. Cette plateforme nous paraît pertinente. Mais nous ne sommes que des informaticiens qui mettons en forme des données. Seuls les professionnels de santé peuvent leur donner de la valeur. Une cohabitation est donc nécessaire. »

« Au travers de toutes les plateformes que nous développons, ce que nous voyons, ce sont des gens qui consomment du service. Au niveau de la e-santé, je pense que nous aurons cette même approche. Des gens qui consomment. Finalement, il s'agit d'essayer de trouver quel est le meilleur comportement. Notre rôle est de définir les préconisations à donner. Ensuite, il appartient à chacun de faire ce qu'il souhaite. Il faut laisser le libre arbitre. »

7.7 Quelles craintes par rapport au numérique ?

Denis FOMPEYRINE se demande si le patient a des craintes par rapport au numérique.

7.1 La confidentialité n'est pas un problème pour les patients

Pour Guy VALLANCIEN, *« les malades n'ont aucune hésitation pour envoyer tout leur dossier par e-mail. Cette histoire de confidentialité des données nous empoisonne ! Le vilain assureur qui va lui prendre toutes ses données pour augmenter sa prime... Le patient s'en fiche ! Depuis des années, nous, médecins, échangeons tous avec nos malades et travaillons avec eux sans problème. »*

7.2 « La peur est plus du côté institutionnel »

Chez Observia non plus, on n'a pas vu de craintes des patients vis-à-vis du numérique. *« Vraiment très peu de patients refusent les programmes d'observance qu'on leur propose, précise Kevin DOLGIN. Par contre, les professionnels de santé s'inquiétaient de ce qu'allait penser le patient. La peur est plus du côté institutionnel. »*

7.3 Le numérique rassure

« Le numérique peut rassurer, en réduisant la dimension émotionnellement négative », lance Hervé MATHE. « Beaucoup d'études le montrent, quel que soit le secteur. À partir du moment où la relation internet génère un sentiment de professionnalisme et de rigueur, elle rassure. En ce sens, elle peut être dangereuse et aller vers des conclusions beaucoup trop hâtives par rapport à celles d'un praticien. »

« Mais dans bien des cas, on arrive à cette situation paradoxale où la relation numérique participe d'une réhumanisation de toute une série de consommation de services au sens large. L'humain répond mal, l'humain n'est pas gentil. Entre un rapport froid, dur et frustrant avec l'humain, et un rapport courtois, artificiel et virtuel, la majorité des observés vont vers ce rapport courtois et virtuel. »

Hervé MATHE conclut sur une note d'optimisme. *« D'une manière générale, le système français de santé est perçu comme crédible et pertinent, dans toutes ses dimensions, l'éducation, l'éthique, et même la question économique. Sur ce point, la France continue à être perçue comme un modèle, à la fois pour la qualité de ses scientifiques en santé et pour la pertinence de son système, bien qu'il soit confronté à bon nombre de difficultés. On aimerait que le monde de l'éducation et de l'enseignement supérieur profite de la même image. »*

8. Conclusion

Jacques Marceau

Pour compléter les derniers propos, je cite un récent rapport du CGSP qui préconise « des modes de prise en charge non médicamenteux »²⁵. Les programmes d'observance apparaissent comme un facteur d'économie et d'efficacité thérapeutique.

Je retiendrai trois mots de nos débats : « Convergences », « Coopérations », « Transformations ».

8.1 Convergences

Michel Maffesoli évoquait les mécanismes de « dichotomisation » dans la tradition moderne avant d'annoncer la fin d'une vision de l'éradication dans le monde postmoderne, et j'ai envie de dire d'une vision pasteurienne de l'éradication. Un retour à Claude Bernard et à ce « milieu intérieur » qu'Hippocrate également évoquait.

²⁵ *Les médicaments et leurs usages : comment favoriser une consommation adaptée ?* (Volet 1), Commissariat général à la stratégie et à la prospective, mars 2014. <http://www.strategie.gouv.fr/blog/wp-content/uploads/2014/03/2014-03-04-Medicaments-Usages2.pdf>

Aujourd'hui les convergences sont multiples. Convergence entre la prévention et le traitement : Y. Plétan à propos du diagnostic, ou la notion de « continuum » à la HAS. Convergence entre patient, prescripteur et accompagnant : tout cet ensemble doit être pris en compte. Convergence entre fitness et soin : on passe d'outils grand public, dans la poche, à des usages professionnels (A. Normand). Le patient se moque de la confidentialité de ses données (G. Valancien). Ce qu'il recherche avant tout, c'est l'efficacité, la domestication des outils qu'il va utiliser.

Attention toutefois à ce que la convergence ne vire à la confusion. Confusion entre la bonne santé et la maladie. On ne sait plus très bien où placer le curseur de la maladie chronique. Des patients asthmatiques ne s'estiment pas malades et donc ne prennent pas leurs médicaments. Je prends un médicament donc je souffre d'une maladie chronique. « Êtes-vous malade ? _ Non docteur. _ Prenez vous des médicaments ? _ Oui docteur. » Cela nous interroge en termes d'observance et sur la notion de maladie, sur la définition même de la bonne santé, où finalement on va rechercher une notion d'équilibre. Ce qui est important, c'est que la maladie chronique soit bien traitée et que le malade ne se sente plus malade.

8.2 Coopérations

À travers l'écosystème que permet l'internet (Pr Reach), les communautés d'êtres vivants procèdent des coopératives de consommation et de production au sens de l'économiste visionnaire Charles Gide²⁶. Un industriel du début du 19^{ème} siècle disait à ses ouvriers : « au lieu de dépenser votre énergie à lutter contre les patrons, dépensez-la à vous en passer ! » L'« actient » a pris le pouvoir (Y. Jarlaud). Prise de pouvoir vis-à-vis du médecin, qui n'est plus le docteur, celui qui sait, parce que le savoir – ou la formation – sont partagés. Prise de pouvoir vis-à-vis des autorités de santé, face à la pression des associations de patients pour la mise sur le marché des médicaments. Attention à ce que l'actient ne devienne le dictateur. Cette forme de démocratie a aussi ses limites et ses aberrations.

Internet est un formidable outil de coopération industrielle. Y. Plétan souhaite un commerce équitable entre le patient, l'industriel et le professionnel de santé. C'est aussi un outil de coopération entre les industriels, par exemple entre Bouygues Telecom, Synox, Observia, Sanofi, Roche et d'autres laboratoires. On voit la naissance de communautés compassionnelles qui prennent la main, et se prennent la main. L'émotion est une notion importante... Quant aux plateformes d'évaluation collaboratives – ce nouveau pouvoir du patient –, elles permettent d'évaluer, de façon collaborative, le médicament, le traitement dans son ensemble. Elles peuvent être une réponse à la complexité de l'évaluation de traitements et d'approches multitechnologiques. En amont, il y a la co-conception (O. Peraldi), en remplacement de la coordination des soins.

8.3 Transformations

Le colloque singulier entre le patient et le médecin tourne à la conversation, à l'échange et débouche sur le soin collaboratif du patient. Transformation du patient en actient ou en agent (Pr Reach). Transformation du docteur qui sait en médecin qui accompagne, qui écoute et qui compatit dans le cadre d'une relation de confiance (J. Deydier). La médecine relationnelle est basée sur ce principe de bienfaisance et de gentillesse (HAS, Pr Reach).

Convergences », « Coopérations », « Transformations. Finalement, cette révolution n'est pas un grand chambardement. C'est une révolution au sens latin de « revolvere », c'est-à-dire une médecine qui revient à ses fondamentaux, en se réhumanisant, en réintroduisant la relation humaine au cœur de sa pratique. En tout cas, c'est le vœu que je forme en conclusion de cette manifestation.

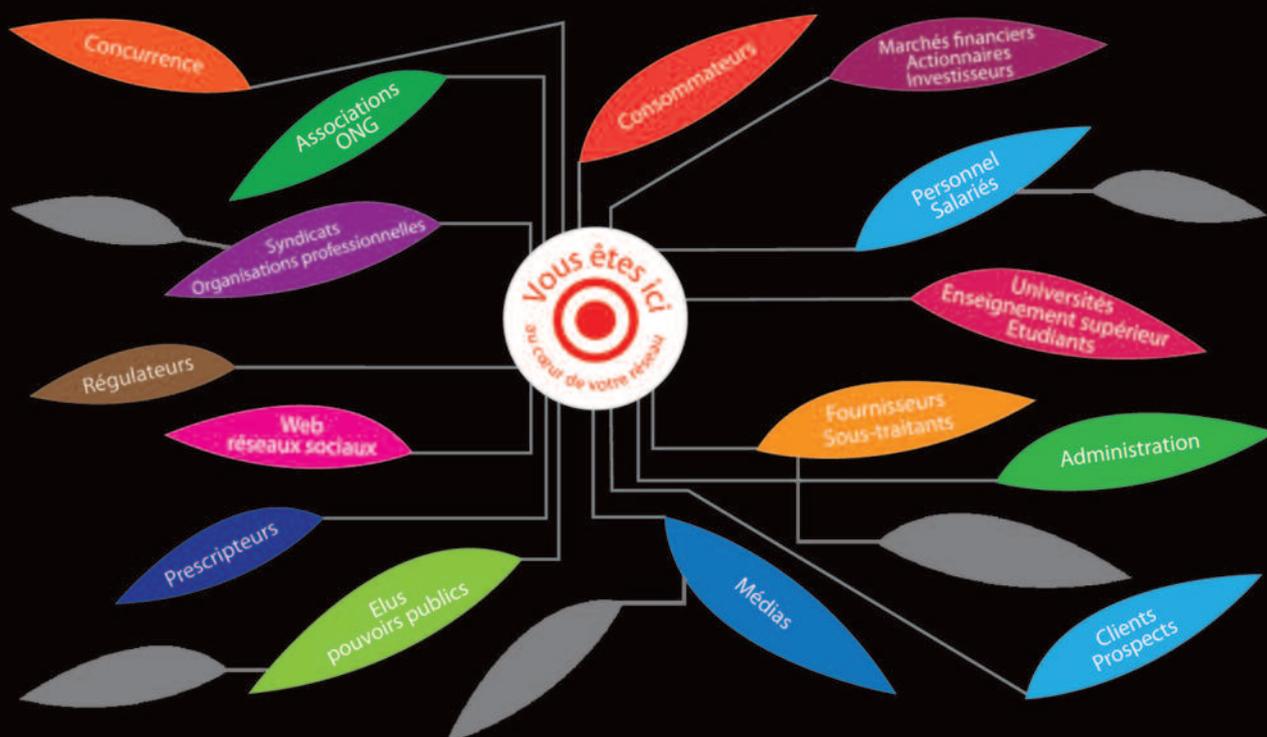
Je vous remercie tous et vous donne rendez-vous l'année prochaine pour les 6^{èmes} Assises des Technologies Numériques de Santé.

²⁶ *Les Sociétés coopératives de consommation*, Charles Gide, 1904.

Mobilité, mondialisation, consolidation, convergence... ne sont plus des concepts abstraits mais une réalité avec laquelle chaque entreprise doit aujourd'hui composer pour rester compétitive et se développer dans un monde désormais en réseau.

Ce nouveau monde ne se construit pas sans nouveaux moyens : de simple outil de communication, les relations publiques sont devenues un élément structurant, voire fondamental, de la stratégie des entreprises.

Dans une économie dorénavant dominée par l'immatériel et de plus en plus basée sur l'usage et le partage, le succès et la pérennité de l'entreprise repose plus que jamais sur la relation construite et entretenue avec ses parties prenantes.



Aromates
Relations Publics

Pour exister & agir dans un monde de réseaux

www.aromates.fr
01 46 99 10 80

Partenaires



Partenaires médias



