

e-santé : concilier l'humain et le digital !

É D I T O R I A L



U'il s'agisse de télémédecine ou d'intelligence artificielle appliquée au diagnostic, les innovations permises par les outils numériques

représentent de formidables opportunités d'améliorer et d'optimiser la santé humaine. Notre système de santé se trouve ainsi à la croisée des chemins. Nous devons le faire évoluer en assurant un pilotage par la donnée et le numérique dans une vision populationnelle et adaptée aux usagers. En cela, le digital vient bouleverser la pratique médicale et soutenir un nouveau paradigme : penser en « parcours de santé » plus qu'en « acte de soin ».

Les outils digitaux n'ont d'intérêt en effet que s'ils sont intégrés au parcours de santé du patient en lui offrant un accès aux soins, une coordination et un suivi de ceux-ci améliorés, au plus près de sa vie de patient. Si le numérique permet en principe une expérience patient renforcée (téléconsultation, e-prescription, accès aux résultats d'analyses en ligne, etc.), le patient, le citoyen, doit pouvoir participer à la conception de ces nouveaux outils et à leur intégration dans le système de soins ; une éducation thérapeutique lui permettra ensuite d'en bénéficier pleinement. Ces évolutions exigent que les patients prennent eux-mêmes une part active dans leur prise en charge médicale, mais aussi qu'ils soient mieux informés, et accompagnés tout au long de leur parcours de santé.

Renforcée par la pandémie de Covid-19, la volonté politique est réelle : mise en place du Ségur de la santé, accélération du virage numérique par la Délégation ministérielle du numérique en santé ou création du pôle de recherche Parisanté Campus... L'avènement de l'espace numérique en santé, soutenu par l'Agence nationale du numérique en santé, en est l'un des aboutissements.

L'association Santé respiratoire France s'implique dans les projets digitaux novateurs, en particulier avec la plateforme de mise en contact et d'échange Respir'Agora. Tous sont développés grâce au RespiLab, laboratoire d'idées et espace de co-création réunissant les acteurs du système de soins. Nous apportons ainsi notre pierre à l'édifice pour construire la santé de demain.

FRÉDÉRIC LE GUILLOU,
pneumologue,
président de Santé respiratoire France.



* LES RENCONTRES ANNUELLES DE SANTÉ RESPIRATOIRE FRANCE, LE 14 OCTOBRE 2022, ÉTAIENT INTITULÉES : « CONCILIER L'HUMAIN ET LE DIGITAL ». CE JOURNAL PRÉSENTE LES RÉSUMÉS DES INTERVENTIONS. LES RENCONTRES SONT VISIBLES EN REPLAY SUR [HTTPS://SANTE-RESPIRATOIRE.COM](https://sante-respiratoire.com)

SANTÉ RESPIRATOIRE FRANCE

À FOND LE SOUFFLE

Octobre 2022

LE NUMÉRIQUE EN SANTÉ

La téléconsultation s'ancre dans les pratiques des patients insuffisants respiratoires

Afin de sonder les besoins, les attentes et les usages des personnes insuffisantes respiratoires en matière d'outils numériques dans le cadre de leur vie quotidienne avec la maladie, le RespiLab de Santé respiratoire France organise des enquêtes (1). La première a eu lieu au sortir du confinement lié à la pandémie de Covid-19, qui a fortement impacté les personnes vulnérables, nombreuses à se tourner vers le digital, et en particulier les téléconsultations.



Avec VINCENT DAFFOURD, vice-président de Santé respiratoire France

La première enquête menée par RespiLab, au printemps 2020, établit le recours de 24 % des personnes atteintes de maladie respiratoire à la téléconsultation (téléphone et/ou visio) durant le confinement.

Elle indique aussi que, pour 63 % des répondants, crise Covid ou pas, avoir accès à un centre de rééducation respiratoire et obtenir des rendez-vous médicaux dans des délais appropriés est une difficulté récurrente.

La seconde enquête, en décembre 2020, montre que 42 % des personnes souffrant de broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) ont déjà effectué au moins un rendez-vous en téléconsultation, que 55 % des patients ont renouvelé cette expérience depuis le printemps 2020, principalement ceux qui avaient choisi la visioconférence (22 %), que 57 % envisagent de prendre un rdv en téléconsultation dans les six mois à venir. 87 % d'entre eux pensent que la téléconsultation va continuer à se développer.

Si les avantages établis par les patients sont nombreux (gain de temps, disponibilité du soignant, confort de l'environnement familial, stockage dans un coffre-fort numérique des ordonnances et des résultats d'analyses), la crainte de perdre le lien social existe cependant. Les intéressés déplorent également pour certains l'absence d'auscultation, la nécessité d'une solution technique de qualité (wifi, haut débit, équipement informatique) ou encore le télépaiement. L'étude note cependant un niveau d'intérêt élevé pour une application numérique dédiée aux patients insuffisants respiratoires : 54 % avaient déjà téléchargé une application santé (comptage de pas, etc.) et 82 % des patients équipés d'un smartphone (ils sont au total 86 %) sont intéressés pour télécharger une application dédiée à la BPCO (enregistrement du niveau d'essoufflement, mesure de la saturation en oxygène, vidéos d'exercice physique, conseils de santé...). Au-delà des problématiques d'équipement et d'appétence pour le digital, en six mois, le recours à la téléconsultation a donc crû fortement et les outils numériques entrent peu à peu dans le quotidien des patients BPCO.

Le digital, au service de la qualité du suivi des patients

Cette tendance se confirme lors d'une troisième enquête, en octobre 2021. Le recours à la téléconsultation est maintenu : 23,5 % des répondants ont expérimenté la téléconsultation durant l'année qui a suivi la fin du premier confinement et 18,4 % souhaitent avoir accès précisément à une téléconsultation avec leur pneumologue ou leur médecin traitant. Comme en 2020, les patients souhaitent avant tout être assurés de joindre un soignant en cas d'urgence (52 %), accéder à des séances d'activité physique adaptée à leur santé et aux contraintes sanitaires sous forme de vidéos (52 %, contre 35 % lors de l'enquête 2020), sortir de leur isolement en intégrant un réseau de solidarité entre patients (27 %, contre 18 %) et 31,2 % aimeraient accéder à un programme de réadaptation respiratoire à domicile (téléadaptation).

« Les résultats de ces enquêtes, tout comme les besoins exprimés, démontrent que la téléconsultation est un outil digital de premier plan, réellement centré sur l'humain, et d'une utilité validée, commente Vincent Daffourd, vice-président de Santé respiratoire France et personne insuffisante respiratoire. Le partage de documents médicaux entre tous les acteurs du parcours de soins, le patient et les professionnels de santé, y compris exerçant dans différents centres hospitaliers ou de soins, fait partie des nécessités impérieuses à laquelle "Mon espace santé" semble apporter un début de réponse. Il est à mes yeux urgent d'accélérer le développement d'innovations digitales centrées sur l'humain, simples et accessibles à tous, telles que Doctolib a su le faire, par exemple. »

¹ Le RespiLab est un « Living Lab » (« laboratoire vivant ») dédié aux maladies respiratoires chroniques, un espace de co-construction d'innovations et de savoirs dans lequel sont impliqués l'ensemble des protagonistes des maladies respiratoires : les patients et leur entourage, les professionnels de santé, mais aussi les entreprises. Les résultats des enquêtes sont disponibles sur le site du RespiLab : <https://respilab.com>

LE NUMÉRIQUE EN SANTÉ ENJEUX ET DÉFIS



Faire émerger une réelle santé digitale

OLIVIER BABEAU, agrégé d'économie et docteur en sciences de gestion, président fondateur du « think tank » Institut Sapiens (1)

La santé est désormais un capital à préserver, notamment au moyen des innovations technologiques numériques. Cela est particulièrement vrai chez les personnes malades chroniques.

SRF – Le Covid-19 fut-il le déclencheur que le numérique en santé attendait ?

Le secteur de la santé aura connu en 2020 de grandes mutations. Entre le développement massif de la e-santé, la montée en maturité des Biotech et la multiplication des innovations de rupture, il a réalisé une mue inédite. Afin d'accompagner ce mouvement, l'Institut Sapiens a lancé en 2021 son observatoire « Santé et innovation » qui ambitionne de peser dans le débat public. La santé est revenue sur le devant de la scène et cette mise en avant coïncide parfaitement avec la nécessaire transformation de ce secteur grâce aux puissantes ressources offertes par le numérique. Les solutions technologiques peuvent améliorer la vie des patients au quotidien. On pourrait même parler de « coaching santé », en termes de marketing.

Quel est l'enjeu principal ?

Cela reste, et ce n'est pas nouveau, une meilleure coordination des soins entre les professionnels de santé. Le numérique est à ce titre un moyen majeur pour y parvenir : fluidité du parcours de soins, lutte contre l'observance, partage des données de santé entre le patient et ses soignants, et entre les soignants eux-mêmes. Nous assistons à un formidable foisonnement d'innovations numériques en santé, mais également d'innovations qui serviront indirectement la santé, comme la généralisation de la cinquième génération de réseau mobile qui permet de collecter jusqu'à un million d'appareils par km², de diminuer le temps de latence, et donc d'ouvrir de nouvelles perspectives d'innovations. Notre rapport « Agir pour plus

d'efficacité dans notre système de santé » (2022) montre que les outils numériques et les capteurs (Web 3.0, Internet des objets...) peuvent enfin permettre de passer de l'évaluation occasionnelle de la maladie à la surveillance à distance, en temps réel, continue et sans contrainte, des symptômes, des données physiologiques, des comportements ou des contextes sociaux et environnementaux des patients. Environ 50 à 70 % des consultations cliniques peuvent être remplacées par la télésurveillance et l'utilisation de dossiers médicaux numériques. Grâce aux progrès des techniques de la science des données, du traitement du langage naturel (apprentissage à partir de textes non structurés, reconnaissance vocale, etc.) et de l'intelligence artificielle, il est possible de traiter des masses de données hétérogènes, collectées par des outils numériques performants, pour faciliter la gestion des soins, le suivi des patients et la prédiction, le traitement de leurs résultats. Une nouvelle forme de dialogue au jour le jour avec le patient peut s'établir, qu'il soit direct ou indirect, grâce aux données recueillies par son environnement numérique.

Tout cela implique une évolution de la gestion des financements alloués ?

La santé a un coût, soumis à des contraintes d'arbitrage. Je déplore une prime à la conformité plutôt qu'à l'innovation ! Nous devons réfléchir en termes de dépenses capitalistiques. Les lignes budgétaires d'un hôpital, par exemple, sont trop rarement allouées en faveur de l'innovation (lits hospitaliers versus achat d'un robot d'aide à la chirurgie, par exem-

ple). Le système de santé doit dépasser la vision à court terme, comprendre l'intérêt de l'innovation et y dédier des financements conséquents maintenant, pour mieux économiser par la suite. L'autre impératif est de passer à l'échelle européenne, tant vis-à-vis de l'ambition et des règles du jeu que des acteurs.

Comment lever les freins existants ?

Par plus de collaboration entre les secteurs publics et privés en matière de recherche, ce qui implique notamment de dépasser la méfiance réciproque. Également plus de volonté d'évoluer de la part de la puissance publique, trop axée sur la sécurité plutôt que sur la prise de risque. Une incitation à la prise de risque est nécessaire pour permettre la modernisation, et cela en tenant compte d'indicateurs pertinents. La tarification à l'activité à l'hôpital est un bon exemple de ce qu'il ne fallait justement pas faire.

Le risque de déshumanisation lié au numérique est-il réel selon vous ?

Oui, et c'est un écueil. Conserver le « care » au centre des préoccupations face à une certaine course technologique ainsi que dans l'organisation du parcours de soins est indispensable. La prise en compte de l'aspect psychologique doit être permanente à mesure que l'on introduit les innovations technologiques.

Vous préconisez d'anticiper et d'accompagner les nouveaux usages...

La recherche en design d'usages de santé, faisant appel aux sciences humaines, aux mathématiques, à la socio-



Une chance !

« Le numérique est une chance pour améliorer la qualité et le parcours de soins, mais aussi pour redonner du sens au travail des soignants. »

Corinne Isnard-Bagnis,

néphrologue (hôpitaux Pitié-Salpêtrière et Tenon, Paris), professeure à la faculté de médecine Sorbonne Université.



Pour aller plus loin :

Olivier Babinet et Corinne Isnard-Bagnis, *La E-santé en questions*. Hygée Éditions, Presses de l'EHESP, 2020.



Toucher des millions de personnes

« Le digital permet de mettre en réseau toutes les personnes partageant le même objectif, de changer ainsi d'échelle en touchant des millions de personnes en même temps et de démultiplier les résultats. Il permet aussi d'accentuer les aspects ludiques et conviviaux. »

Hugo Ouilic,

directeur de l'impact de l'application WeWard*

* Basée sur un système de récompense, WeWard est une application mobile française grâce à laquelle 10 millions de personnes marchent en moyenne 24 % de plus chaque jour.

logie... doit être promue. Car il s'agit de perturber le moins possible la vie des malades, de s'adapter aux pratiques des soignants, d'ajuster les protocoles de traitement aux réalités de la vie quotidienne des patients et des professionnels. Nous préconisons aussi l'accompagnement de la prise en main des nouveaux outils et des formations annuelles obligatoires ainsi qu'une incitation des professionnels de santé à adopter les outils numériques au moyen de leur rémunération sur objectifs.

¹ Professeur à l'université de Bordeaux, également diplômé en troisième cycle de philosophie, Olivier Babeau a publié notamment *Le Nouveau Désordre numérique. Comment le digital fait exploser les inégalités* (Buchen-Chastel, 2020).

Comunicare, un compagnon digital dans la maladie



Certifiée dispositif médical, la plateforme Comunicare est issue d'un constat effectué par ALFRED ATTIPOE et son épouse à l'occasion d'un troisième épisode de cancer du sein de celle-ci.

« Dans le parcours avec la maladie, le manque d'informations destinées aux patients est prégnant, explique Alfred Attipoe, président fondateur de Comunicare Solutions. De plus, l'état émotionnel du patient représente souvent un obstacle à la compréhension des enjeux de sa prise en charge. Or un patient qui comprend se soigne mieux. Au cours des moments malheureux vécus avec mon épouse, nous avons identifié de nombreuses opportunités d'améliorer le suivi réalisé par les oncologues et l'équipe dédiée. »

Alfred Attipoe a ainsi conçu un outil qui agrège l'information à destination du patient et de ses aidants (suivi des symptômes, traitements, effets secondaires et recommandations pour les surveiller, vie avec la maladie, ressenti, etc.), mais également collecte les données psychomédicales du patient pour les mettre à disposition de l'équipe soignante. « La médecine intégrative passant par une bonne communication entre le patient et les acteurs de la prise en charge au sens large, la santé digitale est un des moyens

d'améliorer cette communication, estime Alfred Attipoe. Comunicare permet la personnalisation de l'information sur le parcours de soins et l'intelligence dans l'interaction patient-soignant. Le patient est en mesure, via cet outil, de faire remonter des informations et un ressenti pertinents vis-à-vis de son suivi. Par ailleurs, nous partons du constat que les soignants manquent de temps pour étudier ces masses de données. D'où la responsabilisation du patient, qui obtient, via Comunicare, un retour sur les données et le ressenti qu'il partage, au moyen de conseils de prise en charge (mesurer sa saturation, contacter son auxiliaire de liaison, se rendre aux urgences, etc.). Grâce aux algorithmes d'intelligence artificielle, nous sommes aussi capables, en fonction des données rapportées par le patient, d'anticiper, de prédire les situations à risque en interprétant des signes d'aggravation. Comunicare adapte

ses conseils en conséquence pour éviter la dégradation de la maladie, la survenue d'exacerbations ou le recours à l'hospitalisation. »

Développée dans le cadre de l'oncologie, Comunicare est progressivement étendue à d'autres spécialités, comme la dermatologie, la pneumologie (suivi de la BPCO), le diabète, l'insuffisance cardiaque, la transplantation rénale, la chirurgie bariatrique ou la sortie de soins intensifs. Déployée à l'origine dans les hôpitaux de Belgique, où elle espère bénéficier bientôt du remboursement de la Sécurité sociale, la plateforme, qui vise son extension aux pays limitrophes, intègre en France, depuis la fin 2021, le programme Expérimentations de télé-médecine pour l'amélioration des parcours en santé (ETAPES).

www.comunicare.be

PARCOURS DE SOINS

LA E-SANTÉ AU SERVICE DE L'HUMAIN



Parier sur l'innovation pour créer des parcours de santé cohérents

LAURE MILLET, responsable du programme Santé de l'Institut Montaigne (1)

.....
Réduire la fracture numérique et lutter contre l'illectronisme, améliorer la qualité et l'interopérabilité des données partagées, mais, surtout, former les acteurs de santé. Tels sont les défis à relever pour les prochaines années.

SRF - Créer des parcours de soins cohérents grâce aux applications numériques est une des priorités du nouveau quinquennat. Qu'entendez-vous par là ?

Il est nécessaire de capitaliser sur la récente explosion des usages du numérique en santé pour impliquer directement les patients dans leur parcours de soins. La crise sanitaire a largement participé à la démocratisation des usages numériques en santé et a permis de lever des freins du côté des professionnels de santé et des patients. La population reconnaît aujourd'hui majoritairement l'intérêt de la e-santé : 86 % des Français estiment que son développement est positif. Au-delà de la crise sanitaire, le numérique en santé est en train de s'installer durablement dans les usages des Français et des professionnels de santé : trois Français sur quatre pensent, justement, que l'utilisation de ces outils permettra d'améliorer leur suivi médical dans le futur. Il est cependant impératif de réduire la fracture numérique et de lutter contre l'illectronisme, qui concerne 17 % des Français (2), sans négliger le fait que

56 % d'entre eux se considèrent défavorisés dans l'accès aux technologies numériques et à l'accès aux soins.

Comment les solutions digitales en santé peuvent-elles devenir des outils de coordination du parcours de soins ?

Tout d'abord, le numérique en santé est extrêmement prometteur vis-à-vis de l'amélioration du quotidien des soignants, proposant des solutions de gestion des structures de soins et de coordination des équipes soignantes. La e-santé permet de gagner du temps médical et de prodiguer des soins plus personnalisés et de qualité, avec notamment la dématérialisation des échanges et des processus administratifs ou l'aide à la décision médicale. Ces innovations aident les équipes soignantes à formuler un diagnostic ou à prescrire, ce qui améliore la qualité des soins apportés aux patients. Les patients, de leur côté, bénéficient d'une plus grande interaction avec le système de santé. Le numérique leur offre des solutions pour un accès aux soins simplifié, grâce à la téléconsultation, une interaction facilitée avec les acteurs du

système de santé et une approche préventive, un meilleur suivi de leurs maladies chroniques et une information de qualité. Toutes ces applications les invitent à devenir acteurs de leur santé. Cependant, des obstacles demeurent en matière d'accès aux données de santé : incomplétude des bases de données disponibles, absence d'interopérabilité, difficultés à extraire les données pertinentes, etc.

Ma première proposition est de promouvoir l'inclusion numérique en santé comme grande cause nationale en accompagnant patients et professionnels de santé dans l'identification et l'adoption de solutions numériques pertinentes.

La seconde est d'intégrer aux études de santé des modules obligatoires de formation à la collaboration et aux outils digitaux de coordination des soins en développant un volet dédié aux solutions numériques de partage de données. Aujourd'hui, les professionnels du soin sont peu formés et peu sensibilisés au potentiel du numérique en santé. Cela représente un frein considérable à son déploiement et à son appropriation.

« Nous assistons à une accélération sans précédent de la diffusion de la e-santé en France. La mise en place fin 2019 de la Délégation ministérielle au numérique en santé (DNS) y est pour beaucoup, avec une feuille de route ambitieuse. Le Ségur de la Santé conduit en 2020 a également débouché sur un effort financier inédit, en particulier pour soutenir le déploiement et l'usage de la e-santé – environ 2 milliards d'euros consacrés à la digitalisation du système de santé, 1,4 milliard d'euros dédiés spécifiquement à l'interopérabilité, la convergence et la sécurité des systèmes informatiques et 600 millions réservés à la modernisation des outils dans le secteur médico-social. Cela témoigne de la volonté d'accompagner les secteurs du sanitaire et du social dans la voie de la numérisation. »

Laure Millet

Votre priorité est de parier sur l'innovation en santé. Comment y parvenir ?

En soutenant le développement de la e-santé et l'accès aux données. La santé numérique promet de révolutionner les soins et la santé en réunissant les différents acteurs autour de parcours de santé cohérents. Cela rejoint le concept de PROMS (Patient Reported Outcome Measurement) : le patient est directement impliqué dans l'évaluation de la qualité d'une prise en charge donnée. Le numérique y contribue en aidant à la collecte de ces données, mais également par l'analyse des bonnes pratiques médicales et d'un parcours de soins optimisé.

Par ailleurs, « Mon Espace Santé » doit devenir le levier de démocratisation des usages du numérique en santé et créer les conditions permettant de favoriser l'acculturation numérique de tous les acteurs de santé. Cet espace unique est une chance pour mener des actions de prévention personnalisées (dépistage, vaccinations, etc.).

¹ « Think tank » indépendant consacré aux politiques publiques françaises.

² Rapport de l'Observatoire de l'accès au numérique en santé/Fondation Roche, Harris Interactive 2022.

Pédagogie et empathie



Pour CHRISTIANE POCHULU, patiente experte atteinte de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), c'est un grand « OUI » à l'innovation digitale. À la condition que celle-ci repose sur deux piliers : une pédagogie de la révolution digitale

et l'empathie dans la relation de soin.

SRF - Comment faire en sorte que la e-santé soit réellement au service du patient ?

La santé numérique peut se mettre au service des patients notamment grâce à la télémédecine, laquelle offre des possibilités de soins à distance prometteuses. La téléconsultation permet un gain de temps et d'énergie pour les patients, notamment ceux qui rencontrent des difficultés physiques ou matérielles pour se déplacer. De plus, elle rend les déserts médicaux un peu moins « désertiques » ! Quant à la télésurveillance, elle est rassurante, car elle permet d'éviter de nombreuses hospitalisations, le médecin pouvant intervenir aux premiers signes d'exacerbation. Elle pourra même être effective plus en amont, lorsqu'un paramètre physiologique se détériorera ou que son évolution sera préoccupante. Enfin, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) réalisée à distance, largement expérimentée pendant la pandémie

de Covid-19, a été très bien accueillie, comme l'ont montré plusieurs études. Malheureusement, trop peu de patients bénéficient de séances d'ETP bien qu'il existe de très nombreux programmes qui permettent d'apprendre à gérer au quotidien sa maladie chronique, dans tous ses aspects. Cet accès facilité à l'ETP via la visioconférence est un point crucial du parcours de soins.

Quelles conditions doit remplir la e-santé pour bénéficier à tous les patients ?

Les soignants devront faire preuve de pédagogie pour expliquer l'intérêt des nouvelles technologies en santé. Mais ils manquent de temps pour cela. C'est pourquoi les programmes d'ETP devront intégrer ce type d'ateliers d'information et de formation, d'initiation aux nouvelles technologies. Car un patient qui comprend est un patient qui adhère.

Comment éviter que la e-santé ne soit une prise en soins déshumanisée ?

Dans leur cursus initial ou continu, les professionnels de santé ne suivent aucune formation sur la relation de soin. Des sociétés savantes commencent à prendre conscience de ce manque et organisent désormais des sessions de formation. J'y participe d'ailleurs en tant qu'animatrice et patiente experte à l'occasion d'ateliers consacrés à la relation de soin organisés par la Société française de chirurgie thoracique et cardiovasculaire (SFCTCV).

Des voix s'élèvent parmi les soignants et les patients pour défendre une culture du « care », le « care » signifiant « prendre soin de la relation ». Une relation n'existant que par l'interaction de deux parties, en toute logique, les soignants doivent commencer par prendre soin d'eux-mêmes, notamment en apprenant à gérer le stress et les émotions diverses. Outre le bénéfice qu'ils pourront en retirer pour eux-mêmes, c'est indispensable pour être apte à venir en aide aux patients, qui eux aussi ont à faire face au stress, à l'angoisse et, de manière générale, aux émotions douloureuses générées par la maladie. En sus du savoir et des compétences techniques des soignants, nous, patients, voulons leur empathie. Nous voulons ressentir leur humanité, afin de pouvoir dire la nôtre.



L'art de soigner

« Quand les tâches répétitives incomberont à des outils numériques, on pourra dégager du temps pour la relation soignants-soignés, le « care », et ré-humaniser la médecine. »

Alain Tolédano, cancérologue, directeur de la chaire Santé intégrative au Conservatoire national des arts et métiers (Paris)

APPLICATIONS, EXPÉRIMENTATIONS... LA PLACE DU PATIENT



La co-conception soignants-soignés des outils et des usages : un enjeu majeur de l'appropriation des solutions numériques

Avec le **DR PIERRE-YVES TRAYNARD**, coordinateur du Pôle de ressources en éducation thérapeutique du patient-Île de France, membre du Forum des Living Labs en santé et en autonomie (FLLSA)

« La condition "sine qua non" pour que la e-santé serve réellement les patients est que ceux-ci soient inclus dans la conception, la construction et les usages des solutions numériques proposées. »

Pour le Dr Pierre-Yves Traynard, lors de la mise au point de solutions, organisationnelles ou technologiques – et en particulier numériques –, la notion de « centration patient » est encore trop souvent conçue comme étant la centration des soignants autour de la personne malade : « Il faudrait plutôt s'interroger sur comment inclure totalement le patient dans les partenariats qui se construisent avec lui, afin que l'outil final devienne le prolongement de sa main et qu'il puisse l'exploiter comme support de relation avec les soignants, notamment. La propension naturelle des soignants, du fait de leur formation, est de vouloir élaborer des solutions à partir des données fournies par le patient et non pas d'aider le patient à réfléchir avec eux à la co-construction des solutions. »

La majorité des solutions numériques sont ainsi finalement peu utilisées¹, par manque de connaissances, d'éducation et d'engagement à leurs usages. Le Dr Traynard parle d'expérience : « Le porteur de solution doit s'appuyer sur des analyses des besoins et des attentes par des usagers potentiels intégrés dans la réflexion. C'est en soi un challenge, qui va à l'encontre de ce qui est généralement fait, à savoir la définition des besoins et des attentes au moyen d'analyses socio-ethnologiques uniquement. Or, inclure les personnes concernées dans l'idéation et la conception, c'est déjà commencer à modifier la solution que l'on aurait pensée comme étant la meilleure. Un facteur de

gain de temps et possiblement un gain de valeur d'usage de la solution, notamment numérique. » Ce temps essentiel portant sur la compréhension des attentes des patients dans leur propre vie, des ressources disponibles et des possibilités d'usage oblige le porteur de solution à préciser plusieurs cibles : la population à laquelle il s'adresse mais aussi le « territoire » sur lequel il déploiera sa solution, de la consultation médicale à la communauté de communes, au territoire de santé, de réseaux, etc.

La problématique suivante porte sur la manière d'intégrer le patient dans la construction de la solution, c'est-à-dire de compléter les attentes et les besoins définis dans un premier temps avec les bénéficiaires potentiels, des usages autres émergeant au fur et à mesure. D'où des partenariats « porteurs de projet-usagers » pour tester des solutions de manière itérative en gardant en tête la notion de valeur d'usage. Dans ce cadre, « l'évaluation a pour but de vérifier la conformité de la solution au cahier des charges de départ, mais aussi d'identifier tout ce qui a été appris et mis en commun durant le processus de co-construction, précise le Dr Traynard. Cette évaluation est à la fois participative et formative, car cela permet de réaliser ce qui fonde le corpus de connaissances obtenu au cours du partenariat "porteurs de projet-bénéficiaires". Les patients constituent un gain de connaissances et de compétences pour les porteurs de projet. »

La « perspective patient »

La « perspective patient » recouvre l'ensemble des connaissances, des savoir-faire pratiques et des transformations (émotions, organisation personnelle et sociale...) issus de l'expérience de la vie avec la maladie. Les connaissances du patient se déclinent en trois niveaux, en commençant par les savoirs sur la maladie elle-même (les informations physiologiques et autres, le parcours patient incluant les droits, l'environnement professionnel, sanitaire et social, les associations ressources, etc.). Le second niveau est représenté par l'apprentissage technique des domaines de l'auto-surveillance, de l'auto-gestion, de l'auto-soin, comprenant les outils numériques, ainsi que par la participation du patient au processus décisionnel qui le concerne. Enfin, le troisième niveau est plus organisationnel (comment la personne s'organise dans sa vie personnelle, professionnelle et sociale). « La problématique globale est la suivante, résume Pierre-Yves Traynard : comment le numérique va-t-il pouvoir servir des usages précis, la qualité de la vie, la capacité à décider, à poursuivre une vie sociale, etc. Le digital est donc bien "au service de" et ne précède pas "la vie avec". Ce qui met en cause possiblement de nombreuses solutions numériques déjà existantes. »

¹https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_cns_aoc_adopt_plen_0802_contrib_cnle_cncph_220218.pdf

Pour lutter contre les déserts médicaux, la Meuse parie sur la télémédecine

e-Meuse Santé est la première expérimentation à grande échelle de télésurveillance de patients atteints d'apnées du sommeil



ou de broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO).

Chef du service de pneumologie au Centre hospitalier de Verdun Saint-Mihiel, le **DR JEAN-CLAUDE CORNU** coordonne une étude régionale sur l'impact des outils connectés venant pallier le manque de professionnels de santé au sein d'un désert médical, la Meuse.

Par son dispositif e-Meuse Santé, le département de la Meuse et ses voisins, la Haute-Marne et la Meurthe-et-Moselle, ont lancé au printemps 2022 deux appels à expérimentation, l'un sur le maintien à domicile et l'autre sur la téléconsultation, dans l'intention de créer l'ébauche d'un service public de l'accès aux soins. Ce projet est co-construit dès son origine avec les professionnels de la santé et les patients. L'enjeu en est l'équité de l'accès aux soins sur l'ensemble des territoires.

« La télémédecine est-elle la solution aux déserts médicaux ? Cette idée couramment entendue n'a pas été vraiment démontrée, souligne le Dr Cornu. D'où l'initiative e-Meuse Santé. Dans le contexte d'un manque de praticiens, plusieurs thèmes ont été choisis, en particulier la BPCO et les apnées du sommeil, afin spécifiquement de définir des organisations innovantes, performantes et économiquement viables et pérennes. Depuis septembre 2021, les patients de la Meuse porteurs d'un syndrome des apnées obstructives du sommeil (SAOS) ou de BPCO ont la possibilité d'intégrer notre étude départementale et d'être télé-suivis par notre service de pneumologie du Centre hospitalier de Verdun, qui en assure la responsabilité médicale. »

Les résultats de ce projet de santé qui est aussi projet de territoire seront connus d'ici à 2025, grâce à l'équipe du Pr Pépin, qui pilote l'étude (Inserm, Grenoble).



E-SANTÉ. L'EXPÉRIENCE DU DIABÈTE Améliorer la qualité du traitement grâce au suivi en temps et en vie réels

Avec **JEAN-FRANÇOIS THÉBAUD**, vice-président de la Fédération française des diabétiques (FFD)

Le diabète, pathologie pionnière dans le développement des applications digitales, témoigne de la connexion plus étroite entre le soignant et le patient permise par les outils numériques. Outre l'autogestion dynamique de sa maladie par le patient lui-même, les données collectées permettent à l'équipe de soins un télésuivi et un accompagnement rapproché et personnalisé. Enfin, les données de reporting de l'expérience des patients concernant leur parcours de soins, intégrées aux premières, permettent une amélioration décisive de la prise en charge de cette maladie en termes de santé publique. « En l'occurrence, il s'agit pour la personne diabétique de surveiller son équilibre glycémique quotidien non plus seulement par des mesures ponctuelles dans la journée ou par celles de l'hémoglobine glyquée dosée trimestriellement en laboratoire d'analyses médicales, indique Jean-François Thébaud. Le numérique permet aussi au patient de mieux appréhender les effets des traitements et d'adapter lui-même son comportement aux paramètres biologiques (doses d'insuline injectées, hygiène de vie, alimentation, effort physique, réaction aux infections intercurrentes, etc.). Tout cela a permis de développer de nouveaux indicateurs comme la glycémie moyenne, le temps passé dans la cible de glycémies... Permettant d'apprécier la qualité du traitement, ce qui était impossible avant ce recueil dynamique en continu, la télésurveillance et le reporting, encore trop peu développés, favorisent le suivi des patients dans le cadre de protocoles précis et sur des durées limitées. Contrairement à ce que l'on peut entendre, ces usages rapprochent le patient de son équipe soignante. »



« Le digital n'est utile que s'il est intégré dans un parcours de soins qui a d'emblée été pensé avec le digital et décharge le patient

du travail de collecte et d'envoi de ses données aux professionnels de santé. L'outil digital doit impérativement être associé à de l'éducation thérapeutique », affirme **MARIE PIROTAIS**, co-fondatrice et présidente de la start-up Biosency développant la solution Bora Care®.

Certifiée CE DM Classe 2a et intégrée à l'expérimentation e-Meuse, la solution Bora Care® permet une télésurveillance en temps réel et à domicile des personnes insuffisantes cardio-respiratoires (fréquences cardiaque et respiratoire, saturation du sang en oxygène, nombre de pas...), sans intervention du patient, équipé du bracelet connecté Bora Band®.

DONNÉES DE SANTÉ INNOVATION « VERSUS » VIE PRIVÉE...



Santé numérique. Les droits des patients

LINA WILLIATTE, avocate et professeure en droit,
vice-présidente de la Société française de santé digitale

Vingt ans après le vote de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, à l'heure où les usages du numérique se démocratisent, où le digital s'impose comme un outil incontournable pour accéder aux services de santé... quels sont les droits des patients vis-à-vis de leurs données de santé ?

SRF – L'Association nationale de télé-médecine, rebaptisée Société française de télémédecine, est devenue la Société française de santé digitale. Cette évolution est logique, finalement ?

Effectivement, le numérique, le digital, la e-santé... Tout cela désigne une même réalité, à savoir l'introduction des technologies de l'information et de la communication dans le secteur de la santé et dans la relation de soin, mais aussi une prise de rôle de ces technologies en tant que tiers technologique.

Quelles sont les problématiques juridiques qui émergent aujourd'hui ?

Le premier problème est celui de la protection des données générées par l'usage du numérique en santé, celles des patients comme celles des professionnels. Cela génère de la défiance, de la suspicion de la part du patient (« À qui profite le recueil de mes données ? »). *Idem* pour le professionnel, qui est tracé dans son activité. Cette question de la data a pris une place centrale dans notre espace européen. La seconde problématique concerne la place même accordée aujourd'hui au numérique dans le parcours de soins. Finalement, la confiance est le fil rouge : que ce soit la data ou l'intrusion de l'outil dans la prise en charge, comment générer de la confiance dans une relation de soin – qui est avant tout une relation humaine – incluant un tiers technologique ? Juridiquement, la question se pose ici en ces termes : quelle est la part de responsabilité du soignant lorsqu'il se fie à un outil de télésurveillance ? Que se passe-t-il si l'outil présente un biais, un défaut ? Le juridique y répond en définissant des normes.

Pour répondre à ces évolutions très rapides, le cadre juridique a-t-il suivi ?

Le cadre juridique a même été anticipateur – d'où la contrainte ressentie par les personnes qui voulaient déployer leur solution numérique. Concernant la data, la France s'est dotée dès 1978 de la loi n° 78-17 dite « Informatique et libertés », toujours en vigueur. Le Règlement général sur la protection des données (RGPD), adopté en 2016, s'est greffé sur l'existant, imposant un cadre unique à tous les États membres de l'Union européenne (UE). Il est également opposable aux États hors UE qui souhaitent récolter des données sur le territoire européen. Le

RGPD exige également la transparence à l'égard des données personnelles, accordant des droits au citoyen. Il n'existe pas d'équivalent aux États-Unis, où les données sont vendues par l'industriel qui les récolte alors que l'individu les fournit à titre gracieux et sans possibilité de retirer son consentement – au contraire de la norme européenne –, à quelques exceptions près. Les industriels américains qui achètent les données sont beaucoup plus libres qu'en Europe d'en faire ce que bon leur semble, ce qui dope l'innovation.

En Europe, le règlement 2017/745, entré en vigueur en 2021, a donné le « la » dans la réglementation européenne concernant les dispositifs médicaux (DM). Tous les États européens sont désormais sur un pied d'égalité.

En matière de télémédecine, les textes législatifs existants venaient encadrer une pratique qui, sur le terrain, n'existait pas encore tout à fait ?

En effet, la loi « Hôpital, patients, santé et territoire » (HPST), dite loi Bachelot, promulguée en 2009, ainsi que le décret n° 2010-1229 du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine abordaient déjà le concept de télémédecine, de téléconsultation et de télésurveillance. Bien en amont, ils ont doté la France d'un cadre réglementaire définissant les conditions de mise en place d'une activité de télémédecine, mais aussi celles de la prise en charge par l'Assurance-maladie, bien plus restrictives que celles prévues par le Code de la santé publique. Pour ces raisons, les acteurs se sont sentis contraints lorsqu'ils ont souhaité déployer la téléconsultation sur le territoire. Ce n'est qu'en 2018 que l'Assurance-maladie et les syndicats de médecins se sont mis d'accord sur la prise en charge de la téléconsultation et de la télé-expertise, uniquement. Une lenteur qui a démotivé beaucoup de professionnels de santé. Finalement, la diffusion de la télémédecine a été freinée moins par le contexte réglementaire que par l'absence de confiance de la part des acteurs et le manque de volonté de la part de l'Assurance-maladie...

Qu'a apporté la loi n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique dans le cadre de l'utilisation de l'intelligence artificielle (IA) ?

Cette loi fait écho à ce qui est en débat actuellement pour construire un cadre eu-

ropéen pour le numérique et en particulier dans le domaine de la santé, avec l'apport de l'IA. Il existe une garantie de responsabilité : le professionnel qui utilise l'IA et commet une erreur de prise en charge en assume les conséquences d'un point de vue de la responsabilité civile. Afin de contrebalancer le fait que l'IA participe pour une grande part à la décision, le médecin doit être en mesure de comprendre son fonctionnement et son processus d'établissement d'un pré-diagnostic. Cela sous-entend une totale transparence de la part de l'éditeur et du prestataire de l'IA – notion d'« explicabilité » – qui implique elle-même une obligation de formation du professionnel de santé à l'IA qu'il utilise dans sa pratique.

Bien entendu, le tout doit être accessible au patient, qui doit comprendre le poids de l'IA dans la décision médicale, afin éventuellement de la contester, de la critiquer et d'être en capacité de la refuser. L'IA, qui représente un gain d'expertise, ne saurait priver soignant et patient de leur expérience. Il n'est pas question de confiance aveugle.

Quant à la formation des professionnels, la Conférence des doyens réunie en 2020 a convenu d'intégrer des modules dédiés dans les programmes de formation, initiale comme continue, afin de mieux utiliser cet outil dans leur pratique (protection de la data, usage). Cela formera-t-il des professionnels avertis ? Je l'espère.

Fin 2022, l'espace européen des données de santé sera effectif. Les Gafam (Google, Apple, Facebook, Amazon et Microsoft) représentent-ils une menace ?

L'espace européen des « data santé » est ambitieux, l'équivalent, à plus large échelle, de l'espace numérique de santé français (« Mon espace santé »), et il est piloté par la Commission européenne. Je pense que l'on peut saluer l'effort européen, qui véritablement défend les citoyens et a su les protéger face aux Gafam. La Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil) française, par exemple, oblige toutes les entreprises à respecter le RGPD. Par ailleurs, ces entreprises sont obligées d'implanter leurs serveurs sur le territoire européen, afin que la donnée stockée relève des lois européennes.

La plus grande des richesses, c'est notre vie privée ?

C'est mon opinion. Mais la Chine et les États-Unis ont développé des innova-

tions, et donc de la richesse, grâce aux données récoltées. Ils considèrent nos lois françaises et européennes comme des entraves... Il faut un compromis.

Où en sommes-nous aujourd'hui concernant la responsabilité médicale, en matière de télésurveillance ?

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a jeté les bases de la responsabilité médicale. Depuis, un professionnel de santé ne peut voir sa responsabilité civile engagée que s'il est démontré qu'il a commis une faute (diagnostic, soin, prévention, etc.).

La loi a également précisé les accidents médicaux relevant de la solidarité nationale. Pour prendre l'exemple de la télésurveillance par une équipe hospitalière, on s'est rendu compte, une fois les dispositifs médicaux (DM) déployés, de problématiques juridiques non anticipées telles que le fait que l'industriel qui les proposait avait accès aux données du patient. Ce problème est en train d'être réglé. De plus, l'équipe médicale, faute de moyens humains, se fie la plupart du temps à la télésurveillance artificielle, alors qu'il n'est pas possible par exemple de réagir à temps la nuit lorsque surviennent les alertes. Il a fallu préciser au patient qu'il n'était pas surveillé 24 heures sur 24 heures et 7 jours sur 7, mais de 9 heures à 17 heures seulement, en semaine. C'était vraiment une situation à haut risque juridique, surtout lorsque cette surveillance des alertes était réalisée par des personnels non formés à cette mission – les attachés de recherche clinique (ARC), par exemple. Enfin, il reste de nombreuses interrogations : qui est responsable si le DM tombe en panne sans que le patient s'en rende compte ? et si le patient ne « pousse » pas ses données sur le serveur ? etc.

Selon vous, le citoyen peut-il avoir confiance en l'espace numérique de santé ouvert début 2022 ?

Oui, la sécurité et la confidentialité des données sont garanties, même si le risque zéro n'existe pas et la cyberattaque toujours possible. Le patient peut être maître de son espace, y placer toute information utile aux professionnels de santé qui le suivent. Je crois que ce sont encore une fois les professionnels qu'il faut convaincre, plus que le grand public...



**Respir'Agora,
favoriser le lien social**

Santé respiratoire France a créé Respir'Agora, la plateforme consacrée aux personnes vivant avec une maladie respiratoire et à leurs aidants. Discussions, contacts et structures de proximité (activité physique adaptée, centres de réadaptation respiratoire, etc.), événements (sorties, conférences), informations pour mieux vivre la maladie au quotidien (connaître ses droits, prendre soin de soi)... cette plateforme créatrice de liens est une mine.
<https://www.respiragora.com>

STRUCTURER LA FILIÈRE PARTENARIATS POUR LA RECHERCHE EN E-SANTÉ



Avec ParisSanté Campus, la France vise le « leadership » mondial en matière de numérique en santé

ParisSanté Campus constitue un pôle de recherche, de formation et d'innovation unique en France, mais aussi dans le monde. Son ambition est de structurer et de développer une filière dédiée au numérique pour la santé.

Son directeur général, le PR ANTOINE TESNIÈRE, est convaincu de détenir là un atout essentiel pour faire de la France un « leader » de la e-santé au rayonnement européen et international.

À l'image de sites comme la ville de Boston, aux États-Unis, devenue l'épicentre de la Biotech, ParisSanté Campus réunit sur un même lieu parisien cinq partenaires publics fondateurs : l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), l'université Paris Sciences et Lettres (PSL), l'Institut national de recherche en sciences et technologies du numérique (Inria), le Health Data Hub et l'Agence du numérique en santé. Tous les acteurs qui construisent au quotidien le numérique en santé (dispositifs médicaux, thérapies digitales, intelligence artificielle, données, plateformes patients, parcours de soins), qu'ils soient chercheurs, entrepreneurs, soignants, industriels, institutionnels, patients et étudiants, y sont accueillis, dans une logique de fédération nationale. Le challenge de ParisSantéCampus est de coordonner tous ces acteurs pour obtenir *in fine* une réelle création de valeur. Stimuler la production et l'exploitation des données de santé pour la recherche, l'innovation et la formation ; soutenir la formation d'excellence autour de la e-santé et la création de viviers d'exper-

tises ; développer des applications à fort impact économique, créatrices d'entreprises et d'emplois et améliorer les stratégies de prise en charge médicale et l'efficacité du système de soins dans l'intérêt permanent du patient... telles sont les orientations principales de cette initiative. « Deux grands éléments de projection se distinguent parmi ces objectifs détaillés, précise le Pr Antoine Tesnière. *Le premier est d'accélérer la transformation numérique du système de santé. Le second est de pérenniser et transformer, grâce au numérique, l'héritage et l'expertise médicale français dans les domaines de la biologie et de la génétique, notamment. Si cet écosystème d'acteurs impliqués dans le numérique en santé existait déjà, il était naturellement segmenté, éparpillé sur le territoire, et souvent en silos.* »

Les acteurs privés ont rapidement répondu à l'appel de ParisSanté Campus, qui a été inauguré le 14 décembre 2021 et est opérationnel depuis début janvier 2022. « Nous avons annoncé en mars 2022 une promotion d'une soixantaine de start-ups. C'est un signe assez fort de la dynamique et de l'attractivité de cet écosystème. Deux fois plus de start-ups

avaient postulé, prouvant que cette initiative comble un besoin et une attente de la part des créateurs de start-ups œuvrant dans le domaine de la santé. Au-delà du rôle des structures d'accompagnement et des incubateurs qui existent déjà sur le territoire national, nous offrons ici une jonction avec le monde académique de la recherche, de la formation et du soin, avec une simplicité d'accès inégalée. »

Les patients sont bien entendu présents à ParisSanté Campus, avec France Assos Santé et le Forum des Living Labs en santé et en autonomie (FLLSA). « Les actions, les réflexions sont élaborées ensemble et l'on écoute les besoins des patients, leur vision. Les patients sont donc partie prenante, ainsi que des living labs spécifiques en fonction des projets développés. »

Accompagner la transition

La crise de la Covid-19 a mis en exergue les apports du numérique pour passer l'obstacle, avancer de façon plus rapide et plus précise face aux grands enjeux de santé publique (plateforme de télémédecine, partage sécurisé d'informations et de données de santé, outils de pass sanitaire, modélisation de réponses thérapeutiques, suivi de pathologies ou de signes au sein d'un territoire, diagnostics radiologiques assistés par des algorithmes ou encore

« Parce que les défis auxquels est confronté le système médical français sont multiples – vieillissement de la population, explosion des maladies chroniques, accès à l'offre de soins... –, le système dans son ensemble n'a d'autre choix que d'évoluer. Le numérique est au cœur de cette révolution.

C'est avant tout un outil, un moyen pour accélérer la transition vers une médecine "5P" (personnalisée, préventive, prédictive, participative et par preuves). Développer la recherche et la formation de très haut niveau sur le numérique en santé, faciliter l'accès aux soins, accompagner la transformation du système hospitalier, accélérer le virage de la prévention et faire de la France un "leader" du numérique en santé, tels sont les enjeux. »

Antoine Tesnière

conception de molécules virtuelles, etc.). Le numérique permet également d'accompagner les transitions du système de santé (accès aux soins, outils connectés comme vecteurs de transformation).

« Si les découvertes récentes ont été d'abord scientifiques, biologiques puis génétiques, les prochains bonds, qu'ils soient liés à des innovations incrémentales ou disruptives, seront rendus possibles par le numérique. Cet outil d'intermédiation supplémentaire donne accès à des éléments où l'humain était auparavant l'unique mode d'accès, rompant ainsi un certain nombre de monopoles (connaissance, soins). Cela favorise l'intégration des patients dans une logique de participation active. Mais tout cela implique en premier lieu d'appréhender l'interface entre l'humain et le numérique – l'une des clés de son appropriation optimale – et, en second lieu, de comprendre comment ces outils numériques vont s'insérer dans la relation soignante, la manière d'en tirer avantage et de les convertir en atout. Le risque de déshumaniser et d'impersonnaliser le soin et la relation soignante n'est pas nouveau et est propre à chaque innovation technologique. Tout l'enjeu, qui se trouve au centre de la réflexion éthique portée par ParisSanté Campus, est d'imaginer la façon de générer un impact positif pour l'ensemble des acteurs de la santé (patients, soignants, citoyens, professionnels...) et de faire en sorte que l'innovation numérique soit une réelle amélioration. Cette réflexion est notamment abordée grâce à un institut de recherche dédié, composé de sociologues, de philosophes, d'économistes, en lien bien entendu avec les patients et la société. Cela constitue précisément la boussole de ParisSanté Campus. »



Accélérer la transition numérique

■ GÉRARD RAYMOND, président de France Assos Santé et vice-président du Health Data Hub

« Les dispositifs médicaux connectés doivent rapprocher

le soignant du patient et permettre, grâce au suivi à distance (téléconsultation et télésurveillance), de dédier les consultations physiques aux patients qui le nécessitent. Cependant, sur le plan organisationnel, le bénéfice de la e-santé vis-à-vis de la santé des patients et de leur qualité de vie implique une volonté de la part des soignants et des patients de créer du lien, de la confiance mutuelle. L'ensemble des dispositifs médicaux et des recueils de données doit permettre au patient d'être plus participatif dans son traitement et son parcours de soins, d'acquiescer une expérience profonde, dans le cadre d'un dialogue fluide avec l'équipe soignante.

Nous avons trois défis à relever. En premier lieu, que nos institutions revoient leurs méthodes de mise à disposition des outils numériques, pour une diffusion maximisée. Le second défi est d'adapter la formation des professionnels de santé à la e-santé, quasiment inexistante. Le troisième est de transformer le système afin que les patients deviennent des acteurs d'un parcours de soins incluant les outils numériques, dans un climat de dialogue et de confiance. À ce titre, c'est notamment au soignant d'apprendre le « métier » de patient à la personne malade, de la former, de l'accompagner, de « l'aider à », de manière générale, mais aussi vis-à-vis des outils numériques. À mon sens, il faut à ce propos tempérer la fracture numérique, particulièrement pour les personnes âgées.

Je souhaite enfin souligner le fait que le sujet du numérique amène aussi à des réflexions et à des attentes en matière de données de santé. Leur création comme leur utilisation ont crû de manière exponentielle, pour un bénéfice direct pour le patient et les professionnels dans le parcours de santé, mais également au profit de la recherche et de la santé publique. Cependant, le risque de déshumanisation de la santé, lié à la crainte de voir nos données de santé nous remplacer auprès de nos professionnels, et du système de santé dans son ensemble reste très présent dans l'esprit des usagers de la santé. Nos efforts collectifs doivent porter sur la confiance et le dialogue autour de ces enjeux. »

« Le Projet régional de santé Grand Est 2023-2028 fera la part belle au numérique.

Donner du sens à l'outil numérique, c'est imaginer l'organisation et la gouvernance adéquates pour qu'il puisse apporter tout son potentiel, en particulier dans le cadre du lien ville-hôpital. »

Dr Romain Hellmann, conseiller médical de la directrice générale de l'ARS Grand Est



Adhérez à Santé respiratoire France !

- En scannant le QR Code ci-contre.
- Directement sur notre site internet : www.sante-respiratoire.com
- Par courrier. (Merci de préciser vos nom, prénom, année de naissance, téléphone, email, adresse postale, ainsi que de dater et signer votre demande).

Santé respiratoire France,
115, rue Saint-Dominique, 75007 Paris

Nous écrire :
contact@sante-respiratoire.com

Rejoignez-nous...



Nous remercions les laboratoires AstraZeneca, Chiesi, GlaxoSmithKline, Philips Healthcare, Sanofi, ainsi que le groupe SOS Oxygène pour leur soutien à la réalisation de ce journal.