

**DOSSIER
DE PRESSE**

15^{es} RENCONTRES

**SANTÉ
RESPIRATOIRE**
FRANCE

SANTÉ RESPIRATOIRE
**Comment concilier
l'humain
et le digital ?**

**Vendredi 14 octobre 2022
de 9h30 à 12h30**

Palais du Luxembourg - Paris



**Diffusion en direct sur la chaîne
YouTube de l'association**

CONTACT PRESSE

Lina Demathieux

01 44 94 95 62

07 66 79 41 20

lina@escalconsulting.com

RÉDACTION

Hélène Joubert

joubert_h@yahoo.com

www.sante-respiratoire.com

Introduction

Les outils numériques font partie de notre vie professionnelle et sociale, de notre bien-être et de notre santé. Ils réorganisent nos modes de communication, de fonctionnement, ainsi que la gestion des maladies chroniques.

L'association Santé respiratoire France prend ce virage numérique à cœur et s'interroge :

Comment la e-santé peut-elle concilier l'humain et le digital, spécifiquement dans les soins prodigués aux personnes insuffisantes respiratoires chroniques ?

Avec son living lab - le RespiLab - Santé respiratoire France est dans son rôle en soutenant l'innovation technologique et organisationnelle au service des malades respiratoires, et en faisant progresser les connaissances sur la vie avec la maladie et les attentes des patients.

L'édition 2022 des Rencontres qui se tiendront le 14 octobre dans l'enceinte du Palais du Luxembourg, siège du Sénat à Paris, réunira des patients-experts, des pneumologues, des avocats, des décideurs, des start-uppeurs, des spécialistes du numérique et du monde de la santé, des instances sanitaires, etc. Tous débattront de la e-santé, en s'appuyant sur leur expérience, leurs réflexions, leur vécu ou leurs responsabilités dans l'écosystème numérique de la santé.

«La téléconsultation a émergé, la télésurveillance des maladies au long cours - dont l'insuffisance respiratoire - se déploie progressivement, explique le Dr Frédéric Le Guillou, président de Santé respiratoire France. La santé digitale certes, mais centrée sur l'humain, est déjà une réalité et s'imagine encore. Il nous faut concevoir le digital comme un outil au service des personnes souffrant de maladies chroniques, des aidants et des professionnels de santé, afin de mieux «prendre en soins», de suivre au plus près chaque individu au quotidien, d'améliorer les parcours et l'accès à la santé de tous les citoyens.»

SOMMAIRE

1) Numérique en santé : les propositions de Santé respiratoire France.....	4
2) Santé respiratoire France œuvre pour le virage numérique en santé	5
3) La téléconsultation s’ancre dans les pratiques.....	6
4) Parcours de soins : la e-santé au service de l’humain.....	8
5) Le numérique pour faciliter une médecine intégrative	16
6) Le déploiement du numérique en santé confronté au terrain	18
7) Une connexion plus étroite entre le soignant et le patient permise par l’outil numérique.....	22
8) Quels sont les droits des patients ?	25
9) Le numérique, pour favoriser le progrès médico-scientifique et accélérer la transition vers une médecine « 5P »	29
10) Le numérique, un outil d’optimisation de l’efficacité des soins qui redonnera du sens au travail du soignant.....	31
L’association Santé respiratoire France.....	33

■ **Proposition n°1: Prévoir le financement d'un acteur de coordination, aux côtés des patients, pour les accompagner dans l'utilisation de la télésurveillance.** La télésurveillance a été inscrite dans la LFSS 2022 et sera appliquée d'ici à quelques semaines. Elle contribue à optimiser la prise en charge et le suivi médical du patient grâce à un suivi continu et à distance de ses données de santé, par un professionnel médical (suivi de l'évolution de la maladie, adaptation précoce de la prise en charge, etc.). Elle constitue aussi une partie de la solution dans les déserts médicaux. Pour un déploiement efficace, l'adhésion du patient est essentielle. Santé respiratoire France appuie la présence et le financement d'un véritable acteur de coordination, pour former et accompagner les patients (et leurs aidants) dans l'appropriation de cet outil et tout au long de leur parcours de soins.

■ **Proposition n°2: Recourir aux outils numériques pour personnaliser l'éducation thérapeutique du patient et renforcer son impact.** Utilisés de manière adaptée, les outils numériques peuvent servir de supports pour renforcer l'interactivité et personnaliser les contenus des programmes d'ETP, au plus proche des besoins et des attentes des patients et de leurs aidants. Alors que le maillage territorial des programmes reste encore imparfait, le digital peut ainsi venir renforcer leur accessibilité.

■ **Proposition n°3: Améliorer l'accessibilité pour les patients, et l'appropriation par les professionnels de santé, de l'espace personnalisé numérique «Mon Espace Santé».** Lancé en janvier 2022, ce nouveau service public permet à chacun de stocker et de partager ses données comme ses documents de santé en toute sécurité. Face à la fracture du numérique, accompagner et former chaque citoyen dans la prise en main de cet outil paraît essentiel. Pour un déploiement efficace, Santé respiratoire France plaide pour une communication renforcée des solutions d'accompagnement existantes auprès des usagers et des formations dédiées aux professionnels de santé.

■ **Proposition n°4: Soutenir la conception et l'expérimentation de solutions numériques et d'outils technologiques (télémédecine, objets connectés, etc.) à l'utilité avérée, et leur intégration dans le suivi et le parcours du patient.** A ce titre Le Respilab - living lab en santé et autonomie - a son rôle à jouer pour porter la voix des patients, co-concevoir et évaluer l'usabilité de dispositifs médicaux (DM) dans le cadre de la santé respiratoire.

■ **Proposition n°5: Intégrer dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) des ateliers spécifiques dédiés aux outils numériques en santé - accessibles aux patients et à leurs aidants - afin de personnaliser leur prise en charge.** Les outils numériques en santé se développent et font désormais partie intégrante de la gestion des maladies chroniques. Télémédecine, applications mobiles, objets connectés, mon Espace santé, etc. Face à une offre croissante, quels outils digitaux utiliser? Dans quelles situations? Quelles sont les bonnes pratiques pour protéger ses données personnelles de santé? Répondre à ces questions clés, telle serait la vocation de ces ateliers.

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

par le Dr Frédéric Le Guillou, président de Santé respiratoire France

« La digitalisation du parcours de santé s'inscrit dans l'objectif d'améliorer et d'optimiser la santé humaine. Qu'il s'agisse de télémédecine ou d'intelligence artificielle appliquée au diagnostic, les innovations permises par les outils numériques représentent de formidables progrès pour la santé de l'homme. 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 tout en soutenant une vision populationnelle. En cela, le digital vient bouleverser la pratique médicale en soutenant un nouveau paradigme : penser en « parcours de santé » plus qu'en « acte de soin ».

Les outils digitaux, destinés notamment à la télémédecine, n'ont d'intérêt que s'ils sont intégrés au parcours de santé du patient pour lui offrir un meilleur accès, une coordination et un suivi au plus près de ses soins. 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 RespirAgora (www.respiragora.com). Tous sont développés grâce au RespiLab, laboratoire d'idées et espace de co-création réunissant les acteurs du système de soin. Nous apportons ainsi notre pierre à l'édifice pour construire la santé de demain.»



Dr Frédéric Le Guillou,
Président de Santé
respiratoire France

3

La téléconsultation s'ancre dans les pratiques

► Les enquêtes RespiLab lèvent le voile sur l'accès aux soins des personnes insuffisantes 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 a organisé à ce jour trois enquêtes. 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.

La première enquête menée par RespiLab, au printemps 2020 (1), 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.

24% des personnes atteintes de maladie respiratoire ont recours à la téléconsultation

La seconde enquête, réalisée en décembre 2020 (2), révèle que 42% des personnes souffrant de Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) ont déjà effectué au moins un rendez-vous en téléconsultation (22% seulement en visioconférence), que 55% des patients ont renouvelé cette expérience depuis le printemps 2020, principalement ceux qui avaient choisi la visioconférence. 57% envisagent de prendre un rdv en téléconsultation dans les six mois à venir. **87% d'entre eux enfin pensent que la téléconsultation va continuer à se développer.**

Si le gain de temps est certain et les avantages nombreux (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. Les outils numériques entrent peu à peu dans le quotidien des patients BPCO.

Les applications digitales, au service de la qualité du suivi des patients

Cette tendance se confirme lors d'une troisième enquête, en octobre 2021 (3). 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 (télé-réadaptation).



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 patients et professionnels de santé, et entre professionnels, 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. Quoi qu'il en soit, 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.



*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>



(1) « Santé respiratoire et accès aux soins: quelles difficultés rencontrez-vous? ». Enquête menée du 29 avril au 31 mai 2020 auprès de 598 patients via un questionnaire en ligne auto-administré (logiciel SurveyMonkey).

(2) « Pratiques des patients BPCO face aux outils numériques ». Sondage en ligne réalisé auprès de 449 patients (déc. 2020) par l'agence Smartketing, avec le soutien des laboratoires Boehringer Ingelheim.

(3) « Santé respiratoire et accès aux soins: quelles difficultés rencontrez-vous? Volet II ». Web questionnaire auto-administré, en ligne du 25 juin au 30 sept. 2021 (Eval&Go).

4

Parcours de soins: la e-santé au service de l'humain

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

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, estime Laure Millet, responsable du programme Santé de l'Institut Montaigne, « think tank » indépendant consacré aux politiques publiques françaises.



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, Responsable du programme santé de l'Institut Montaigne

Créer des parcours de soins cohérents grâce aux applications numériques est une des priorités du nouveau quinquennat, estime la chercheuse, pour laquelle 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, explique-t-elle. 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 (1) sans négliger le fait que 56 % d'entre eux se considèrent défavorisés dans l'accès aux technologies numériques et à l'accès aux soins. »

Outre ces considérations auxquelles il faudra apporter des réponses rapides et adaptée, les solutions digitales en santé peuvent 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, relève Laure Millet. Ces innovations aident les équipes soignantes à formuler un diagnostic ou à prescrire, ce qui améliore la qualité des soins prodigués aux patients. Ces derniers, 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. De plus, un frein majeur est l'absence de dispositif accompagnant patients et professionnels de santé dans l'identification et l'adoption de solutions numériques pertinentes. Concernant les soignants de manière spécifique, « il serait souhaitable 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, poursuit la chercheuse. 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. »



Pr Olivier Babeau,
Président fondateur
Institut Sapiens

Afin de faire émerger la santé digitale, le Pr Olivier Babeau, président fondateur du « think tank » Institut Sapiens, préconise également d'anticiper et d'accompagner les nouveaux usages auprès des patients et des professionnels de santé :

« La recherche en design d'usages de santé, faisant appel aux sciences humaines, aux mathématiques, à la sociologie... 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. Par la suite, nous préconisons l'accompagnement de la prise en main et l'utilisation des outils digitaux des professionnels via des formations annuelles obligatoires ainsi qu'une incitation des professionnels de santé à adopter les outils numériques au moyen de leur rémunération sur objectifs. »

Si la santé numérique promet de révolutionner les soins et la santé ce sera donc 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. A ce titre, « 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, ajoute Laure Millet. Cet espace unique sera notamment une chance pour mener des actions de prévention personnalisées (dépistage, vaccinations, etc.).»

(1) Rapport de l'Observatoire de l'accès au numérique en santé/Fondation Roche, Harris Inter-active 2022.

► Pédagogie et empathie, pour une e-santé « humaine »

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, qui passe par l'éducation thérapeutique du patient (ETP), et l'empathie dans la relation de soins.

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, confirme Christiane Pochulu, notamment ceux qui rencontrent des difficultés physiques ou matérielles pour se déplacer. De plus, elle rend les déserts médicaux un peu moins « désertiques » ! ». En ce qui concerne la télésurveillance, elle est rassurante pour beaucoup de patients, car elle permet d'éviter de nombreuses hospitalisations, le médecin pouvant intervenir aux premiers signes d'exacerbation. Elle pourra même intervenir 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.



Christiane Pochulu,
patiente experte

La e-santé doit remplir certaines conditions pour bénéficier à tous les patients

« Les soignants devront faire preuve de pédagogie pour expliquer l'intérêt des nouvelles technologies en santé, remarque la patiente experte. 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. » Et pour éviter que la e-santé ne soit une prise en soins déshumanisée, « des sociétés savantes commencent enfin à prendre conscience du manque de formation, dans le cursus médical initial et continu, sur la relation de soins et organisent des sessions. Certaines sont déjà dispensées et sont à même de fournir aux soignants ces outils indispensables. J'y participe d'ailleurs en tant qu'animatrice et patiente experte à l'occasion d'ateliers de formation continue consacrés à la relation de soins et organisés par la Société française de chirurgie thoracique

et cardio-vasculaire (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'anxiété 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, insiste Christiane Pochulu. Nous voulons ressentir leur humanité, et cela afin de pouvoir dire la nôtre.»

Olivier Babeau ne dit pas autre chose, pour qui le risque de déshumanisation entretenu par le numérique (objets connectés pour la collecte de données de santé, téléconsultations, télésoins, etc.) est bien réel. «Conserver le «care» au centre des préoccupations face à une certaine course technologique ainsi que dans l'organisation du parcours de soins est indispensable, prévient-il. La prise en compte de l'aspect psychologique doit être permanente à mesure que l'on introduit les innovations technologiques, gage de leur utilisation *a fortiori* optimale de la part des patients.»

► La e-santé implique une confiance mutuelle entre soignants et patients

Afin que la e-santé soit bénéfique sur le plan organisationnel vis-à-vis de la santé des patients et de leur qualité de vie, cela implique une volonté de la part des soignants et des patients de créer du lien, de la confiance mutuelle. Cette réflexion provient de **Gérard Raymond, président de France Assos Santé et vice-président du Health Data Hub**, qui complète: «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'acquérir une expérience profonde, dans le cadre d'un dialogue fluide avec l'équipe soignante. Nous avons ainsi 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.» Pour Gérard Raymond, il faut être vigilant car «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.»



Gérard Raymond,
Président de France Assos santé,
et Vice-président du Health
Data Hub

Respir'Agora, quand le numérique favorise le lien social

L'appropriation de la santé digitale au service de la santé humaine permet de rapprocher patients et professionnels de santé dans un besoin de prise en soins personnalisée, en toute sécurité. L'association Santé respiratoire France est actrice de cette évolution avec 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)... Vous trouverez tout sur cette plateforme créatrice de lien.

<https://www.respiragora.com>



► L'appropriation des solutions numériques passe par la co-conception soignants-soignés des outils et des usages

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.



Pr Pierre-Yves Traynard,
Coordinateur du Pôle de
Ressources en ETP- Ile de
France, Secrétaire général
du Forum des Living Labs
Santé Autonomie (LLSA)

Pour le **Dr Pierre-Yves Traynard, coordinateur du Pôle de ressources en éducation thérapeutique du patient-Île de France, membre du Forum des Living Labs Santé Autonomie (FLLSA)**, 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 utilisées (1-2), 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-ethnographiques 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 potentiels autres émergeant au fur et à mesure. D'où des partenariats « porteurs de projets-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 "porteur de projets-bénéficiaires". Les patients constituent un gain de connaissances et de compétences pour les porteurs de projet.»

La « perspective patient » dans la co-construction de solutions numériques

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.



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

(2) Adu MD, Malabu UH, Malau-Aduli AEO, Malau-Aduli BS (2018), Users' preferences and design recommendations to promote engagements with mobile apps for diabetes self-management: Multi-national perspectives. PLoS ONE 13(12): e0208942

► L'intégration des patients dans une logique de participation active

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 télé-médecine, partage sécurisé d'informations et de données de santé, outils de passe sanitaire, modélisation de réponses thérapeutiques, suivi de pathologies ou de signes au sein d'un territoire, diagnostics radiologiques assistés par des algorithmes ou encore 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. Antoine Tesniere, directeur général de PariSanté Campus* en est convaincu: Cet outil d'intermédiation supplémentaire donne accès à des éléments où auparavant l'humain était 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 de comprendre l'interface entre l'humain et le numérique – l'une des clés de son appropriation optimale – et, en second, de comprendre comment ces outils numériques vont s'insérer dans la relation soignante, la manière d'en tirer avantage et de le 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 PariSanté 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 notre boussole, à PariSanté Campus.»*



* PariSanté Campus, opérationnel depuis début 2022, 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.

► Pour une meilleure coordination des soins entre les professionnels de santé.

Le Covid-19 fut l'élément déclencheur que le numérique en santé attendait. En effet, **la santé est désormais un capital, à préserver, notamment au moyen des innovations technologiques numériques.** Le secteur de la santé aura connu en 2020 non seulement une épidémie infectieuse inopinée, mais également de grandes mutations. Entre le développement massif de l'e-santé, la montée en maturité des Biotech et la multiplication des innovations de rupture, il a réalisé une mue inédite. 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 (l'accompagnement, la simplification, le suivi, etc.), promettant de transformer une santé curative en une santé d'accompagnement. Pour **Olivier Babeau, profes-**

seur à l'université de Bordeaux, agrégé d'économie et docteur en sciences de gestion et président fondateur du « think tank » Institut Sapiens *, « le grand enjeu de la modernisation de la santé 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'inobservance, 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.» De plus, «comme nous le mentionnons dans notre rapport «Agir pour plus d'efficacité dans notre système de santé» (2022), 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 haut débit – 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 de suivi de routine et des visites à domicile 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. Ces outils peuvent également conduire à établir une nouvelle forme de dialogue au jour le jour avec le patient, assise à la fois sur des outils numériques d'interaction (*chatbot*, par exemple) portant sur son état de santé ou la relation qu'il entretient avec son traitement, mais aussi sur l'ensemble des données non structurées recueillies par son environnement numérique.

* Essayiste, il a publié notamment *Le Nouveau Désordre numérique. Comment le digital fait exploser les inégalités* (Buchet-Chastel, 2020)

5

Le numérique pour faciliter une médecine intégrative

Fin 2021, le Conservatoire national des arts et métiers (Cnam) a inauguré une nouvelle chaire : celle de la santé intégrative. Accessible aux professionnels de santé, elle vise à changer la vision des soins pour une meilleure prise en compte de la santé globale. Autrement dit, la santé intégrative est une démarche pluridisciplinaire qui s'articule autour de la médecine conventionnelle et d'approches complémentaires contribuant au maintien de la qualité de vie et au bien-être des personnes. Le Dr Alain Toledano en est le directeur.



Dr Alain Toledano,
Directeur de la chaire Santé
Intégrative au CNAM

Ce cancérologue, président de l'Institut Rafaël (Levallois-Perret, Hauts-de-Seine), appelle de ses vœux le passage d'une médecine prescriptive à une médecine intégrative. «La santé représente bien plus que l'absence de maladie - ou le silence des organes. L'intégration de toutes les dimensions de la santé - psychologique, physique, émotionnelle, sexuelle, sociale et environnementale - est fondamentale lorsqu'on parle de santé - qu'elle soit intégrative, ou qu'il s'agisse de e-santé. Ensuite, en médecine comme ailleurs, la tendance différenciante existe, tel un mouvement d'expertise dont la finalité est de produire des connaissances très spécifiques... Or, notre système de santé souffre d'être compartimentalisé, de travailler en silos... C'est pourquoi, en dépit des moyens affectés à la santé - 260 milliards d'euros en France, soit 11 % du PIB -, on nourrit le mécontentement des soignants comme des usagers. Tensions financières, rigidité d'organisation... L'idée n'est pas de financer sans compter les hôpitaux pour favoriser le système de santé actuel ou

ses quelques variantes, mais de penser sa transformation, fondée sur un changement de paradigme : passer d'une médecine centrée sur la maladie à une médecine centrée sur l'individu et son projet de vie.»

20 millions de Français souffrent de maladies chroniques - insuffisance respiratoire chronique, cancer, pathologies neuro-vasculaires, troubles psychiatriques chroniques... Le coût associé à la prise en charge des maladies chroniques est vertigineux. Il compte déjà pour près de 60% des dépenses annuelles de l'Assurance-maladie (près de 100 milliards d'euros par an). Sur 400 millions de consultations médicales annuelles, 50% d'entre elles servent à gérer des symptômes de ces maladies chroniques. Par ailleurs, on prescrit des médicaments dans plus de 90% des cas, et on jette 1 boîte sur 2 - soit 7 milliards d'euros par an - à la poubelle. «Concevoir la santé de manière intégrative est un mouvement intellectuel de synthèse, un processus mental, une culture d'intégration de nouveaux acteurs, de synthèse des données... Afin de travailler autour d'un « parcours santé patient » plutôt qu'un traitement de maladies.»

Une conception intégrative de la santé, au sein de laquelle le numérique est un outil indispensable

L'hyperspécialisation de la médecine n'est pour autant rejetée, car nécessaire lorsque l'on gère des maladies. Cependant, traiter une personne requiert sa gestion dans toutes les dimensions de la santé, avec l'aide indispensable mais non exclusive des hyper-spécialistes et du numérique en général. Concernant ces derniers, explique le Dr Tolédano, « Les outils numériques se sont positionnés au fur et à mesure; au début, c'était autour du « mesurer, transmettre, analyser et stocker » : récupérer de la donnée biométrique, transmettre automatiquement ces informations captées à grande échelle et les intégrer au sein de bases de données, afficher les informations de manière compréhensible, les stocker pour produire des analyses, des corrélations. D'où une dynamique de mise en réseau des activités professionnelles en santé. Pour ces raisons, ces outils nous ont aidés à entrevoir différemment un avenir mutuel ensemble, à intégrer les actions de façon plus globale. L'émergence, positive, du numérique en santé



a été suivie d'une redéfinition des enjeux de ce numérique, puisqu'on y a greffé de l'intelligence, en commençant par une aide à la décision (diagnostique ou thérapeutique), puis à la prédiction (de pathologies, de signes). Les prochaines étapes seront l'aide à la personnalisation du traitement, et enfin, élément majeur: la prévention. Alors que 40% des cancers et 80% des maladies cardiovasculaires sont évitables, moins de 3% des budgets de la santé sont alloués à la prévention. A mon sens, la prévention au niveau de la population ne pourra se faire sans le numérique. En cela, le numérique est une manière de ré-humaniser la médecine, et d'être plus performant dans le soin et la prévention.»

Cela signifie que les tâches répétitives incomberont à des outils technologiques, laissant plus de place à la relation, à l'encadrement soignants/soignés, dégageant ainsi du temps relationnel et qualitatif. « On est en mal, finalement, de cette science humaine, morale, qu'est la science et l'éthique du « care », poursuit Alain Tolédano, où on remet au centre la morale, l'intelligence émotionnelle, le cerveau sensible, le soin relationnel - ces thématiques qui sont l'enjeu du soin, de l'avenir, un des piliers de la santé intégrative. Il nous faut retravailler sur les situations particulières, mais aussi la disponibilité affective, la responsabilité relationnelle; redéfinir nos métiers du soin, et ce qu'est la médecine. La e-santé aidera, mais ne remplacera pas la redéfinition d'une médecine qui doit trouver sa place au sein d'une santé globale intégrative. pour faire respirer notre système de santé, il faut penser la santé différemment et déléguer au numérique certaines tâches pour repenser son rapport à autrui et la performance de notre système de santé.»

▸ La santé du futur s'expérimente dans les territoires

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 bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO).

Le Dr Jean-Claude Cornu, Chef du service de pneumologie au Centre hospitalier de Verdun Saint-Mihiel, 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, co-construit dès son origine avec les professionnels de la santé et les patients, a pour objectif d'améliorer l'accès aux soins pour tous en expérimentant les solutions numériques dans l'amélioration des parcours de soins des patients.



Dr Jean-Claude Cornu

Chef du service pneumologie au Centre hospitalier de Verdun Saint-Mihiel

L'enjeu est en premier lieu 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 télésuivis par notre service de pneumologie du Centre hospitalier de Verdun, qui en assure la responsabilité médicale.»

Cette étude est la première réalisation du projet e-Meuse Santé du Programme d'investissement d'avenir (PIA) porté par le conseil départemental de la Meuse dans le cadre du PIA 3 «Territoire d'innovation». Durant trois ans et demi, 400 patients seront télésuivis afin d'évaluer l'intérêt d'une prise en charge intégrant des objets connectés dans ces maladies respiratoires chroniques, vis-à-vis de la qualité de vie comme de la prise en charge de la maladie (réduction du nombre

d'exacerbations en colligeant des paramètres prédictifs de leur survenue, notamment ; prise de conscience de la sédentarité et stimulation de l'activité physique, dépistage de troubles du rythme, etc.).

«Allier l'humain et le digital dans l'introduction de la e-santé dans nos pratiques colle parfaitement avec notre expérience, car, en plus des outils numériques, la participation humaine est prépondérante, indissociable de la réussite de l'expérience et de l'appropriation du digital par les principaux intéressés que sont les patients, et même les soignants et les autres personnes impliquées dans le dispositif (formation des intervenants, éducation des patients). Cela peut paraître contradictoire, l'un des objectifs de la e-santé étant de pallier le manque de professionnels de santé. Jusqu'à maintenant, nous réalisons - du moins dans le cadre de l'expérimentation - que le dispositif est au contraire consommateur de moyens humains. Nous comptons cependant sur la mise au point d'algorithmes qui devraient réduire le coût humain des objets connectés, d'une part, et sur l'éducation des patients pour accroître leur autonomie, d'autre part. Il est aussi possible que l'expérience révèle que les outils connectés ne sont en réalité utiles qu'à certains phénotypes de patients. Nous allons le découvrir.»

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 cette étude (Inserm, Grenoble).

e-Meuse en pratique

Dans e-Meuse Santé dédié à la BPCO et aux apnées du sommeil, le patient bénéficie d'une prise en charge intégrée à domicile pendant six mois, avec mise à disposition d'objets connectés (balance, tensiomètre, actimètre et machine de PPC connectée de la société SEFAM et solution de télésurveillance Bora care™ de BiOSECY, mesurant la saturation en oxygène, la fréquence respiratoire et la fréquence cardiaque, la température cutanée et l'activité physique). L'intégration de ces objets connectés facilite un accompagnement en éducation thérapeutique personnalisée dans le cadre d'un réseau de soin labellisé (ADOR) et l'implication du patient dans la modification de ses habitudes de vie.

Outre l'analyse de l'évolution de la qualité de vie des patients ayant une pathologie respiratoire chronique, l'étude s'attache à observer si d'autres critères évoluent lors de la prise en charge intégrée, tels que l'observance du traitement, l'activité physique, le poids, la variabilité de la pression artérielle moyenne, la variabilité de la saturation en oxygène, de la fréquence cardiaque et de la fréquence respiratoire pour les patients BPCO, la somnolence... Chaque jour, une infirmière dédiée du service de pneumologie consulte les relevés et alerte le pneumologue en cas d'anomalies (épisodes de désaturation, variabilité de la fréquence cardiaque et respiratoire, chute d'activité ou sédentarité pour ce qui concerne la BPCO, observance insuffisante, majoration de l'index d'apnées résiduelles ou fuites excessives dans le cas du SAOS.)

e-meuse
— S A N T É —

► Le digital n'est utile que s'il est intégré dans un parcours de soins

« Nous avons constaté au cours des expériences menées avec notre solution numérique, en l'occurrence dans la Meuse (expérience e-Meuse), que l'apport du digital n'existe que si celui-ci est intégré dans un parcours de soins qui a d'emblée été pensé avec le digital, signale **Marie Pirotais, co-fondatrice et présidente de la start-up Biosency qui produit la solution Bora care®**. C'est le cas dans e-Meuse, car l'outil digital est associé à de l'éducation thérapeutique, elle-même adaptée aux données personnelles du patient remontées par le dispositif. À mon sens, la clé pour un apport optimal du digital dans le parcours de soins est que la solution décharge au maximum le patient du travail de collecte et d'envoi de ses données aux professionnels de santé. Un autre prérequis est que le parcours de soins s'appuie sur le maillon essentiel des professionnels dédiés à la télésurveillance et très proches du patient, qui sont alors en mesure de réagir rapidement si des inquiétudes apparaissent lors de l'analyse des données du patient. »



Marie Pirotais
co-fondatrice et
présidente de Biosency

La solution Bora care®, certifiée CE DM Classe 2a, permet une télésurveillance en temps réel et à domicile des personnes insuffisantes cardio-respiratoires sans intervention de la part du patient, qui porte le bracelet connecté Bora band®. Cette solution numérique intègre l'analyse de données cliniques, afin d'optimiser la surveillance de l'évolution de l'état des patients et de faciliter la coordination des professionnels de santé.

► Projet régional de santé Grand Est 2023-2028: la part belle au numérique

« La e-santé occupera une place importante dans le prochain Projet régional de santé (PRS) 2023-2028 en cours de réflexion, avec une préoccupation principale, celle que les outils numériques et les organisations sanitaires qui les intégreront répondent aux besoins des acteurs de la santé, patients, professionnels de santé et établissements des



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

soins. » Selon le Dr Romain Hellmann, conseiller médical de la directrice générale de l'ARS Grand Est, « pour que l'État puisse affirmer sa stratégie du numérique en santé, il faut que les projets répondent aux besoins et aux attentes au sein d'un territoire donné, et que l'ARS joue son rôle d'appui en termes de méthodologie et de soutien financier. C'est la condition pour favoriser le développement des solutions - innovations technologiques et organisationnelles - afin que la e-santé se déploie au plus près de la population. » Rapprocher le patient et le professionnel de santé au moyen de la télémédecine, implémenter la télésurveillance à l'aide d'outils connectés, structurer la stratégie de l'ARS vis-à-vis de l'intelligence artificielle dans le domaine de la santé sont autant de défis à relever dans le prochain PRS qui déclinera les orientations nationales. En s'appuyant sur les rapports récents notamment celui de la Cour des comptes*, le PRS devra déployer l'IA dans les territoires au service de la santé. « Pour que les innovations technologiques puissent exprimer tout leur potentiel, il faut les inscrire dans le renforcement du lien ville-hôpital et s'assurer qu'elles contribuent à l'amélioration continue des or-

ganisations. Nous devons traduire ces orientations en fonction des spécificités de notre territoire, ce qui signifie que les PRS en la matière différeront probablement selon les régions.» Un des enjeux de l'ARS Grand Est sera aussi d'assurer une visibilité et une lisibilité des offres de e-santé du territoire: c'est une condition pour fédérer les acteurs. Il revient en effet à la puissance publique de donner du sens et un cadre à la multiplicité des projets et des idées en matière de e-santé. A ce propos, dans l'objectif de lever les freins existants au déploiement des solutions numériques, Olivier Babeau est définitif: seule une plus grande collaboration entre les secteurs publics et privés en matière de recherche le permettra, ce qui implique notamment de dépasser la méfiance réciproque. « Mais 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, avance-t-il. 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.»

* « Santé: garantir l'accès à des soins de qualité et résorber le déficit de l'assurance maladie.» Les Enjeux structurels pour la France. Cour des comptes. Décembre 2021

<https://www.ccomptes.fr/fr/documents/58131>

► Dépasser les frontières des territoires

WeWard est une application mobile française disponible dans 7 pays européens grâce à laquelle 10 millions de personnes marchent en moyenne 24% de plus chaque jour. La start-up a développé un système qui permet de sortir de la sédentarité en exploitant les biais cognitifs de la récompense. Plus les utilisateurs de WeWard marchent durant la journée, plus ils gagnent des Wards, échangeables contre des euros ou pouvant être convertis en dons associatifs. « Bien que les sommes restent faibles, elles sont cependant perçues comme «un petit plus» et, tout simplement, la matérialisation d'un encouragement à continuer, précise Hugo Oillic, Directeur de l'impact. A cela s'ajoute un second niveau motivationnel, conçu comme système de challenges et d'animations ludiques. L'esprit général n'est pas la recherche de performances pour la performance. La marche à pied est l'activité physique la plus accessible et la plus simple. De plus, l'aspect «communauté» est important et constitue le troisième niveau motivationnel: «Mes amis le font, alors pourquoi pas moi?».



Hugo Oillic
Directeur de l'impact
WeWard

L'atout du numérique est ici considérable: « Nous pourrions imaginer des résultats allant dans le même sens si nous rétribuions de quelques centimes des randonneurs à la fin d'une balade, de la main à la main, ajoute Hugo Oillic. Le digital permet de passer à l'échelon supérieur et de démultiplier les résultats, de toucher des millions de personnes en même temps. Il permet d'accentuer encore plus les aspects ludiques, conviviaux et de récompense. Enfin, c'est un moyen de connecter de nombreuses personnes partageant le même objectif.»

7

Une connexion plus étroite entre le soignant et le patient grâce à l'outil numérique

► Une expérience belge

Comunicare, le compagnon du parcours de soins qui met en relation le patient et son équipe soignante

Créée à la fin 2017, la plateforme Comunicare, certifiée dispositif médical, est issue d'un constat effectué par Alfred Attipoe, désormais PDG et fondateur de Comunicare Solutions, 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-t-il. De plus, au moment où l'on reçoit l'information, il n'est parfois pas évident de tout comprendre ou même d'entendre le message émis par le professionnel de santé, selon l'état émotionnel dans lequel on se trouve. Au cours de ces moments malheureux vécus avec mon épouse, nous avons identifié ensemble de nombreuses opportunités pour améliorer le suivi réalisé par les oncologues et les autres soignants concernés (diététiciens, algologues...). Un patient qui connaît sa maladie se soigne mieux. »

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 psycho-médicales du patient pour les mettre à disposition de l'équipe soignante, qui peut dès lors en tenir compte dans sa prise en soins.

« Un patient qui connaît sa maladie se soigne mieux »

« 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 de faciliter, fluidifier et 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 digital, 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. »



Alfred Attipoe
PDG et fondateur
de Comunicare Solutions

Développée dans le cadre de l'oncologie, l'outil numérique est progressivement étendu 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 encore la sortie de soins intensifs. Déployée dans les hôpitaux de Belgique, la plateforme a pour objectif de franchir les frontières limitrophes et de démontrer un bénéfice socio-médical. Une plus-value qui permettra à l'application de bénéficier du remboursement de la Sécurité sociale. En France, Comunicare intègre depuis la fin 2021 le programme Expérimentations de télémédecine pour l'amélioration des parcours en santé (ETAPES).

► E-santé. L'expérience du diabète

Le diabète, pathologie pionnière dans le développement des objets connectés, témoigne de la connexion plus étroite entre le soignant et le patient permise par ces 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, amélioreront de manière décisive la prise en charge de cette maladie en termes de santé publique.

Le recueil de données de santé en temps réel à l'aide de dispositifs médicaux et d'applications (capteurs de glycémie en continu pour les patients diabétiques...) offre au patient diabétique une vision dynamique de son état de santé et, de ce fait, lui permet de mieux se connaître. *«En l'occurrence, il s'agit pour la personne diabétique de surveiller son équilibre glycémique quotidien et non plus seulement par des mesures ponctuelles dans la journée ou par celui de l'hémoglobine glyquée dosée trimestriellement en laboratoire d'analyses médicales, indique Jean-François Thébaut, vice-président de la Fédération française des diabétiques (FFD). Le numérique permet aussi au patient de mieux appréhender les effets des traitements et d'adapter lui-même son comportement aux paramètres biologiques (ajustement des 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 réellement la qualité du traitement, ce qui n'était pas possible avant ce recueil dynamique en continu.»*



Jean-François Thébaut
Vice-président de la
Fédération française des
diabétiques

Au-delà de l'utilisation des données dans une optique personnelle, celles-ci peuvent, dans le cadre du télésuivi, être mises à la disposition des soignants et de l'entourage du patient (les parents peuvent suivre la glycémie de leur enfant diabétique de type 1 à distance, pendant qu'il est à l'école, ou la nuit, par exemple, ou les enfants des personnes âgées dépendantes depuis leur domicile). Connaissance en temps réel de la glycémie, et son évolution matérialisée par des courbes, possibilité de programmer des alertes en cas d'hypo- et d'hyperglycémies... permettent au soignant d'optimiser le traitement de son patient pour renforcer l'équilibre glycémique, ce qui est bénéfique à la fois pour la santé du

patient, sa qualité de vie et la prévention des complications.

«La télésurveillance, encore trop peu développée, permet de suivre des patients dont la maladie est déséquilibrée, dans le cadre de protocoles et sur des durées limitées. Il me semble que, contrairement à ce que l'on peut entendre, ce sont des usages qui peuvent rapprocher le patient de son équipe soignante, estime Jean-François Thébaut, autorisant une mise en relation autant que nécessaire. Enfin, l'intérêt altruiste du recueil des données de santé est phénoménal, et leur utilisation autre que dans l'intérêt spécifique du patient lui-même représente une immense richesse collective.» Le suivi en temps et en vie réels des médicaments et des prises en charge permet de développer de nouveaux indicateurs établis sur des cohortes de patients. À cela s'ajoute les données de reporting de l'expérience du patient concernant son parcours de soins (« Patient-Reported Experience Measures », PREMs). Ces deux types de données débouchent sur une vision plus collective permettant l'amélioration de la qualité des prises en charge en termes de santé publique.

«Le progrès majeur, pour nous à la FFD, résidera en l'intégration des données fournies par les divers objets connectés utilisés par les patients, ajoute Jean-François Thébaut. En dehors des dispositifs comprenant des lecteurs de glycémie connectés à des pompes à insuline inter-communicant, cette vision intégrée n'est malheureusement pas encore la règle. L'objectif est de concentrer les données en un même lieu intégratif, incluant les données de santé collectées par les outils numériques et la mesure des résultats de soins rapportés par le patient [« Patient-Reported Outcome Measures », PROMs]. De plus, il n'y a pas à ce jour de système d'information commun qui permette aux deux parties – patients et professionnels de santé – d'échanger. Pour ces raisons, nous misons beaucoup sur l'Espace numérique en santé.»

8

Santé numérique : quels sont les droits des patients ?

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 ?

Le numérique, le digital, la e-santé... Tout ceci 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 soins, mais aussi une prise de rôle de ces technologies en tant que tiers technologique. **Lina Williate, avocate et professeure en droit, vice-présidente de la Société française de santé digitale s'explique sur la législation en vigueur.**



Lina Williate
avocate et professeure
en droit

SRF : Quelles sont les problématiques juridiques qui émergent aujourd'hui ?

Lina Williate : 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 soins – 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.

SRF : 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.

SRF: On a même l'impression qu'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...

SRF: Qu'a apporté la loi n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique pour renforcer la relation de confiance, notamment avec la garantie humaine dans le cadre de l'utilisation de l'intelligence artificielle ?

Cette loi fait écho à ce qui est en débat actuellement pour construire un cadre européen pour le numérique et en particulier dans le domaine de la santé, avec l'apport de l'intelligence artificielle (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 l'outil IA dans leur pratique (protection de la data, usage). Cela formera-t-il des professionnels avertis ? Je l'espère.

SRF : Il existe aussi le « machine learning », avec une IA qui finit par être déconnectée du programme princeps ?

Tout à fait, et ces types d'IA sont souvent dotées de « blackbox », non explicables, opaques. Certains ingénieurs réfutent cet avis, le manque d'explicabilité tenant en fait non à l'opacité mais à la rapidité phénoménale de calcul, incomparable avec l'esprit humain. Quoi qu'il en soit, le résultat est le même : ce n'est pas explicable. Ce qui se veut rassurant est que le « machine learning » n'évolue qu'au sein d'un cadre initial contraint.

SRF : Fin 2022, l'espace européen des données de santé sera effectif. L'Europe se met en ordre de bataille. L'idée selon laquelle les GAFAM (Google, Apple, Facebook, Amazon et Microsoft) représenteraient une menace est-elle justifiée à vos yeux ?

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. Son ambition première est de mieux comprendre les pathologies, en curatif comme en préventif. Par ailleurs, je pense que l'on peut saluer l'effort européen, qui véritablement défend les citoyens et a su les protéger face aux GAFAM. De grosses entreprises américaines sont arrivées sur le territoire européen avec leur propre culture et se sont fait imposer par la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil) française, par exemple, de 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.

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

C'est mon opinion. Il n'en demeure pas moins que la Chine et les États-Unis ont développé l'innovation, et donc de la richesse, grâce aux données récoltées. Ces deux pays n'envient absolument pas nos lois françaises et européennes protégeant la vie privée des individus, qu'ils considèrent comme entravant l'innovation. Il y a un compromis à accepter...

SRF : Où en sommes-nous aujourd'hui concernant la responsabilité médicale, qui est un sujet crucial dans le développement de la 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 du 4 mars 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 proposait les dispositifs médicaux 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 24/24h et 7/7j, 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.

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

Oui, car les moyens ont été mis pour garantir la sécurité et la confidentialité des données. Mais attention, le risque zéro n'existe pas et la cyber-attaque est possible. L'idée est excellente, car le patient peut être maître de son espace, y placer toute information utile à sa relation avec les professionnels de santé. Comme pour la télémédecine, je crois que ce sont les professionnels qu'il faut convaincre, plus que le grand public. Il faudrait de plus une parfaite interconnectivité entre cet espace et les logiciels métier, et en totale sécurité. Nous en sommes vraiment aux balbutiements et, à ce stade, il n'y a pas de blocage juridique particulier outre les problématiques juridiques classiques, dont l'accès des professionnels, la qualité de l'information hébergée et l'absence de biais de l'information médicale, etc.

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

PariSanté 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. La parole à son directeur général, le Pr Antoine Tesniere, 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, PariSanté 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 PariSantéCampus est de coordonner tous ces acteurs pour obtenir *in fine* une réelle création de valeur.



Antoine Tesniere,
directeur général de
PariSanté Campus

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'expertises ; développer des applications à fort impact économique, créatrices d'entreprises et d'emplois et améliorer les stratégies de prises en charge médicale et l'efficacité du système de soin 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 Tesniere. 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 PariSanté 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 PariSanté Campus, au travers de France Assos santé et du Forum des living lab en santé 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.»*



Parce que les défis auxquels est confronté le système médical français sont multiples et cruciaux – vieillissement de la population, explosion des maladies chroniques, enjeux de l'offre de soins... –, le système dans son ensemble n'a pas d'autre choix que d'évoluer, de se transformer en exploitant les nouvelles technologies. Celles-ci bouleversent l'ensemble des paramètres de la santé, de la prévention au soin, et notamment les enjeux économiques. Le numérique est au cœur de cette révolution, mais c'est à mon sens un outil, un moyen, bien plus qu'une finalité, pour favoriser le progrès scientifique et médical et accélérer la transition vers une médecine dite «5P» (personnalisée, préventive, prédictive, participative et médecine des preuves). Parmi ses objectifs : 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 au cœur de la société, accélérer le virage de la prévention grâce au numérique, et contribuer à faire de la France un leader du numérique en santé.

Antoine Tesniere, directeur général de PariSanté Campus



Le numérique, un outil d'optimisation de l'efficacité des soins qui redonnera du sens au travail du soignant



Pr Corinne Isnard-Bagnis
néphrologue

Comme de nombreux praticiens, le **Pr Corinne Isnard-Bagnis, néphrologue, professeur à la faculté de médecine Sorbonne Université (Paris) et praticien hospitalier à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière et à l'hôpital Tenon (Paris)*** a, depuis de nombreuses années, vu en la e-santé un outil d'optimisation de l'efficacité des soins, avec la préoccupation très forte de dégager du temps soignant tout en plaçant les équipes médicales dans un mode de fonctionnement sécurisé, efficace, fluide, moderne. « Nos moyens actuels font face à une perte d'efficacité regrettable, déplore-t-elle, comme dans le cas de la consultation physique. Bien entendu, il s'agit là de la clé de la prise en charge médicale, humaine. La difficulté est de promouvoir la téléconsultation sans donner l'impression - totalement fautive - de dénigrer la présence physique du médecin et la nature de l'examen clinique, lesquels sont deux piliers fondamentaux du soin. Or, la consultation en présentiel n'est pas obligatoirement systématique. Pour de multiples raisons, par exemple des difficultés

de mobilité de la part du patient, un éloignement géographique important ou une pathologie sous contrôle, de simples questions à poser au praticien, je suis certaine qu'il existe un juste milieu à trouver entre la consultation physique, fixée dans des délais raisonnables et dans de bonnes conditions, et la téléconsultation. Avec le développement des pathologies chroniques, les médecins doivent pouvoir optimiser leur temps, et cet enjeu s'impose à nous. »

Concernant les bases de données, la e-santé est un formidable outil non exploité. « Depuis des dizaines d'années, des enregistrements automatiques d'activité hospitalière existent auxquels nous n'avons absolument pas accès dans un objectif d'optimisation du parcours de soins, en temps réel, poursuit la spécialiste. Le Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) fonctionne depuis des décennies et n'est exploité qu'à des fins de recherche ou d'optimisation organisationnelle et financière. Cet outil n'a jamais été mis à la disposition du professionnel de santé dans un souci de retour individuel sur son travail et celui de son service, sorte de tableau de bord de son activité. »

Les avancées de la e-santé sont aujourd'hui « artisanales », mais de très belles perspectives s'offrent à nous, estime **Corinne Isnard-Bagnis**, afin d'améliorer notre façon de travailler en tant que praticien, et, in fine, la santé de nos concitoyens : « un frémissement est perceptible : à la Pitié-Salpêtrière, depuis peu, tout praticien qui le souhaite peut être formé afin d'utiliser les logiciels pour explorer l'Entrepôt de données (données administratives et médicales hospitalières, en temps réel) concernant son propre service. Description des cohortes de patients d'un service, observation de l'application des recommandations de suivi de pathologies, ainsi qu'une multitude d'indicateurs pourraient en être extraits, à la fois dans une optique d'amélioration de la qualité des soins, mais aussi dans celle de redonner du sens au travail du soignant. Je caricature, mais aujourd'hui nous travaillons avec un bandeau sur les yeux : nous suivons des patients

sans savoir si notre manière de soigner est correcte, sans retour sur notre prise en charge, sans analyse des données de pertinence des soins au niveau individuel. Des résistances de la part de certains praticiens finiront inévitablement par tomber. L'un des freins, au-delà de la crainte d'être évalué, est la culture de métier, car l'on forme encore les médecins à devenir des sachants, une vision dépassée et bien éloignée de la télémédecine et de l'intelligence artificielle.»

Enjeu de santé publique, l'opportunité du numérique en santé constitue également un moteur transformant de la qualité de vie au travail pour les professionnels de santé. Cette révolution prendra encore du temps, sur le plan technique, réglementaire, de la formation des soignants, des mentalités, de la création des nouveaux métiers en conséquence (data scientists, développeurs, spécialistes en marketing digital...) propres au monde médical. « Il n'y a en effet pas de raison à ce que la santé se passe de « service client », compare

Corinne Isnard-Bagnis. Il me semble que cette transformation va nous pousser à

modifier notre manière de travailler, de façon que l'on puisse être présents sur l'espace numérique pour échanger avec nos patients. La transformation digitale de la santé sera un gain de temps, et apportera de la réassurance, de l'échange d'informations, de la rapidité d'accès aux informations pour les patients, aux données médico-biologiques pour les professionnels de santé; le tout allant dans le sens de la qualité des soins et de l'égalité d'accès aux soins, si l'on met à part le sujet de la fracture numérique.»



*Le Pr Corinne Isnard-Bagnis, co-auteure avec Olivier Babinet de « La e-santé en question(s) ». 2020. Hygée Editions

L'association Santé respiratoire France

L'association Santé respiratoire France ne cesse de se développer.

Depuis 18 ans, elle se bat pour sensibiliser les malades et les professionnels du soin aux maladies respiratoires chroniques et pour les faire reconnaître par les pouvoirs publics.

L'organisation d'une journée annuelle au Palais du Luxembourg est l'une de ses nombreuses actions.

Créée en 2003, Santé respiratoire France contribue, par ses actions, à améliorer la prise en charge mais également la qualité de vie des 10 millions de personnes touchées par les maladies respiratoires chroniques en France et celle de leurs proches. Ses missions sont d'**Alerter** l'opinion et les pouvoirs publics, d'**Innover** en favorisant l'émergence de solutions et de **Rassembler**. Elle compte près de 4500 adhérents, patients, aidants et professionnels de santé.

Les newsletters attirent chaque année toujours plus d'intéressés avec 2 790 abonnés en 2021. Présente sur les réseaux sociaux, l'association est devenue une source d'informations de plus en plus consultée, à l'instar de ses pages Youtube (695 abonnés), Facebook (plus de 2 900 abonnés), Twitter (1 480 abonnés), LinkedIn (2 815 abonnés) et Instagram (plus de 950 abonnés).

Le site internet est enrichi chaque mois d'articles scientifiques validés par des experts, répondant aux besoins de connaissance et de conseils pratiques des patients, avec des témoignages, des enquêtes, des vidéos, etc. et des webinaires.

Le site internet de l'association : <https://sante-respiratoire.com>

Le site internet du RespiLab : <https://respilab.com>

Le **RespiLab** est un espace de co-crédation de savoirs et de solutions innovantes pour faire progresser la prise en charge des maladies respiratoires chroniques et améliorer la qualité de vie de ceux qui en souffrent.

Près de 10 millions de personnes en France sont concernées par les maladies respiratoires chroniques.

- Cancer du poumon : 30 000 décès par an
- Insuffisance respiratoire : 15 000 décès par an
- Pneumonie : 600 000 malades par an
- Asthme : 4,5 millions de Français touchés
- BPCO (bronchopneumopathie chronique obstructive) : 3,5 millions de Français touchés, un chiffre sous-estimé.
- Fibrose pulmonaire idiopathique : entre 3 000 et 5 000 nouveaux cas par an
- Sans oublier les quelques dizaines de milliers de patients qui ont eu des formes sévères de la Covid-19 depuis mars 2020 et qui souffrent de « covid long ».

Les deux principales pathologies respiratoires chroniques – Asthme et BPCO – concernent près de 450 millions de personnes dans le monde.