

L'innovation au service de la qualité de vie des patients

É D I T O R I A L

LE DÉFI des années à venir est l'accompagnement de tous les malades chroniques respiratoires, sans exception, mais aussi des aidants, afin de leur permettre de vivre comme les autres : autonomes dans une société inclusive.

C'est pourquoi la mue de l'Association BPCO – acteur entendu et reconnu dans le paysage institutionnel et associatif ainsi qu'auprès du grand public – en l'association Santé respiratoire France était une évolution naturelle, confortée par une demande de terrain.

Les mots d'ordre restent identiques : sensibiliser public et pouvoirs publics, soutenir la recherche médicale, en santé publique et en pharmaco-économie, être moteur d'innovations, de réflexions, en associant patients, aidants et professionnels du soin.

Dépistage, prévention, prise en charge globale incluant les comorbidités... nous gardons également le cap d'une vision sociale de la pathologie et du « vivre avec ».

Pour lutter contre l'isolement social, la plateforme Agora santé respiratoire sera opérationnelle en 2020.

De plus, la mise à disposition de fiches sociales et juridiques permettra aux patients de connaître leurs droits et de les revendiquer.

« Innovation » est le mot clé du colloque annuel de l'association Santé respiratoire France qui se tient ce 15 novembre, au Palais du Luxembourg, et dont vous retrouverez les intervenants dans ce journal. Aucun progrès dans l'amélioration de la qualité de vie ne peut se concevoir sans innovation.

Les innovations technologiques iront de pair avec les innovations organisationnelles et celles du système de santé, ainsi qu'avec les innovations sociétales.

L'association Santé respiratoire France mène sa participation à l'émergence de concepts et de solutions novatrices notamment sous l'égide de son Living-Lab (RespiLab) : conception et expérimentation de solutions numériques, enquêtes sur la qualité de vie des patients (telle celle intitulée « BPCO, qualité de vie et sexualité ») ou sur le maniement des systèmes d'inhalation... l'objectif étant de co-construire des solutions technologiques, des actions de formation et d'éducation thérapeutique entre patients, professionnels de santé et partenaires industriels.

Enfin, les groupes de parole organisés en 2019 ont permis de dégager des priorités, dont la coordination du parcours de soins ou la réadaptation respiratoire au domicile du patient qui, en dépit de preuves indiscutables de sa réussite, n'est toujours pas déployée sur l'ensemble du territoire.

FRÉDÉRIC LE GUILLOU, pneumologue, président de l'Association BPCO



SANTÉ RESPIRATOIRE FRANCE

À FOND LE SOUFFLE !

Novembre 2019

RÉADAPTATION RESPIRATOIRE : DES INNOVATIONS INDISPENSABLES Déployer la prise en charge ambulatoire sur tout le territoire

Moins de 10 % des patients souffrant d'une broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) bénéficient d'une réadaptation respiratoire (RR). Ce chiffre est encore plus faible dans les autres pathologies respiratoires chroniques. L'ambulatoire pourrait changer la donne.

Bonne nouvelle : la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) vient de confirmer sa volonté de développer la prise en charge des patients sur le mode ambulatoire, c'est-à-dire, concernant la réadaptation respiratoire, l'hospitalisation à temps partiel et à domicile. Une décision dans l'air du temps qui participe à la réorganisation du modèle de soins hospitalo-centré. Et un espoir concret de voir enfin passer cette mesure dans les textes de loi, avant de la voir financer. Car si l'unique expérimentation de réadaptation respiratoire à domicile, menée dans les départements du Nord et du Pas-de-Calais par le Dr Jean-Marie Grosbois, pneumologue responsable de la société FormAction Santé, affiche des résultats très positifs, son financement n'est pas pérenne pour autant. Les chiffres sont cependant là, montrant la voie : la tolérance à l'effort et les capacités physiques, la qualité de vie, l'anxiété et la dépression, ces trois critères clés des pathologies respiratoires, sont améliorées de manière significative un an après la fin du stage à domicile. Un bénéfice statistique qui se vérifie sur le plan clinique : plus de 80 % des « stagiaires » confirment après six mois une amélioration pour au moins un des trois critères (60 % après un an).

Au total, depuis une dizaine d'années, FormAction Santé a proposé la réadaptation respiratoire à domicile à près de 1 800 patients présentant de nombreuses comorbidités, en majorité appareillés par oxygène et/ou ventilation. Plus de la moitié de ces patients souffrent de BPCO, les autres étant atteints de fibrose pulmonaire, d'asthme, de cancer, d'apnées du sommeil ou de syndrome d'obésité-hypoventilation.

En pratique, à la suite d'une prescription médicale établie par un pneumologue, le patient est pris en charge par l'un des sept soignants que compte l'équipe¹, tous dûment formés à la réadaptation respiratoire. Le praticien dédié au patient lui prodigue le trépied thérapeutique « réentraînement à l'effort/reprise des activités physiques adaptées, éducation thérapeutique, accompagnement psychosocial et motivationnel », faisant appel à un autre mem-

bre de l'équipe en cas de difficulté spécifique. Après une visite initiale consacrée au diagnostic éducatif (ou « analyse de situation partagée »), 97 % des patients acceptent le stage. Celui-ci se déroule sur huit semaines à raison d'une visite hebdomadaire d'une heure trente au domicile. Dans l'intervalle entre chaque visite, les patients réalisent un plan d'actions négocié (sortir à vélo, marcher vingt minutes, cuisiner



avec moins de graisses...). Moins de 10 % d'entre eux ne terminent pas le stage, ce qui est bien inférieur aux données de la littérature. Une évaluation est menée à la fin du stage, puis six et douze mois après.

Les innovations du programme de réadaptation respiratoire à domicile sont multiples. « La première est d'être conduit à domicile du début à la fin, souligne Jean-Marie Grosbois, ce qui n'existait pas, hors réseau de soins. La seconde est qu'il est mis en pratique par une équipe spécialisée transdisciplinaire entièrement dédiée à la réadaptation respiratoire, avec des délégations de tâches sous la responsabilité et la coordination du pneumologue. Tous les tests d'évaluation sont réalisés au domicile – au début, à la fin, puis à six et douze mois. » La troisième innovation a été le développement d'un

... SUITE EN PAGE 2

1. L'équipe complète de FormAction Santé est constituée de 2 infirmières, 1 kinésithérapeute, 1 esthéticienne socio-médicale, 1 enseignante en activité physique adaptée (APA), 1 diététicienne, 1 pneumologue et 1 assistante.



Objets connectés en santé : technologie validée ou gadgets à éviter ?

Questions au PR MARIE-PIA D'ORTHO, pneumologue et somnologue, cheffe du service de physiologie – explorations fonctionnelles (hôpital Bichat, Paris), responsable scientifique du Digital Medical Hub de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP).

Les objets connectés sont de plus en plus utilisés, c'est une véritable révolution en marche. Et pourtant, les usages de ces outils, surtout déployés jusqu'à maintenant dans les domaines de la vie quotidienne et du bien-être, sont encore limités dans celui de la santé et du suivi des patients. Un chantier passionnant, mais gigantesque.

À FOND LE SOUFFLE – Peut-on comparer les objets connectés au stéthoscope du XIX^e siècle ?

Marie-Pia d'Ortho – Les outils connectés constituent l'avenir et d'ores et déjà le présent de la prise en charge des maladies chroniques. Ce sont des outils puissants et précieux dans le domaine de la santé, pour aider à la prise en charge ambulatoire de ces maladies. En effet, le défi est là : comment adapter un modèle de prise en charge hospitalo-centré, dédié aux pathologies aiguës, construit au sortir de la dernière guerre ? Déporter la prise en charge de l'hôpital vers le domicile suppose, surtout dans des pathologies chroniques graves, de garder un œil sur le patient, que ce soit celui du personnel hospitalier, du médecin de ville ou des équipes pluridisciplinaires. Dans cette fonction, les outils connectés sont incontournables.

AFLS Quel est l'intérêt pour le patient ?

Dans une certaine mesure, il s'agit de rassurer le patient, qui sait qu'une équipe médicale le suit à distance. Mais à l'inverse, cela peut générer soit une anxiété par rapport à la maladie – avec l'attitude consistant à contrôler sans cesse ses paramètres –, soit une réaction plutôt sur le mode paranoïaque – l'impression d'être surveillé. C'est pourquoi il faut avoir étudié les différents enjeux psychiques soulevés par l'utilisation de tels objets pour ensuite être attentif à ce que cela peut déclencher chez nos patients lorsqu'on les leur propose. Sans négliger non plus la dimension sociologique, comme par exemple l'usage que tel type de population fait de l'objet, son adhésion, la question de la fracture numérique... et le fait que cela vient s'interposer et de toute façon modifier le colloque singulier entre le médecin et le patient.

Le second intérêt, le plus essentiel, est que l'objet peut améliorer l'appropriation et l'implication du patient dans la gestion de sa maladie, ce qui est crucial dans le champ des maladies chroniques.

Les écueils à connaître et à prévenir existent cependant. Ce sont le manque de fiabilité de l'objet connecté et la protection des données personnelles de santé, la sécurité informatique et les questions éthiques sous-tendues par les aspects psychiques et sociologiques. Enfin, le point crucial est de déterminer si cela apporte un réel bénéfice en termes médicaux et médico-économiques. Le fait de se poser l'ensemble de ces questions différenciera les gadgets des outils utiles pour la santé.

AFLS Qu'est-ce qu'un outil connecté fiable ?

La fiabilité englobe plusieurs aspects, pas seulement la métrologie au sens ingénieur du terme. Par exemple, l'un des moyens de surveiller l'insuffisance respiratoire chronique est de mesurer le taux d'oxygène dans le sang (oxymétrie) via des dispositifs dédiés, les oxymètres. Il existe désormais des oxymètres adaptés aux domiciles et connectés, mesurant ce taux avec exactitude, dont la fiabilité a été testée. Le dispositif envoie ensuite la donnée sur un support (smartphone, tablette, ordinateur, etc.). Or celle-ci peut rester intègre lors de son transfert ou, au contraire, être altérée, en fonction notamment du type de récepteur. Du récepteur, la donnée est ensuite envoyée sur un serveur, puis traitée par un algorithme d'alerte. Mais là encore : quelle est la fiabilité de l'algorithme utilisé (apprentissage, auto-apprentissage ou supervisé, etc.), mais aussi celle de l'alerte elle-même ? Ainsi, il ne s'agit donc pas d'évaluer la seule qualité métrologique de l'objet, mais l'ensemble des étapes de traitement du signal, chacune étant source potentielle d'altéra-

tions. Tout l'écosystème est à considérer. La démarche d'évaluation se doit d'être holistique, mais elle se complexifie d'autant...

AFLS Le marquage CE ne suffisant pas, à quelle validation officielle se fier ?

Il n'existe pas aujourd'hui d'organisme accrédité par les autorités chargé de se prononcer sur la fiabilité d'un objet connecté. C'est un vrai besoin, d'autant que les industriels intègrent dans leur modèle économique une prise en charge, à terme, par la solidarité nationale – et parfois même l'intégration de cette nouvelle technologie dans le système informatique hospitalier et le dossier médical personnel. C'est pourquoi nous avons créé au sein de l'hôpital Bichat, avec le soutien de l'AP-HP, une plateforme d'évaluation des objets connectés. Notre ambition est que le Digital Medical Hub devienne un label, en se fondant sur la multiplicité des compétences et des expertises au sein de l'AP-HP et en tissant des collaborations, en particulier avec l'Agence nationale de la sécurité des systèmes d'information et les UFR de sciences humaines et sociales.

Le Digital Medical Hub réunit un consortium de scientifiques des secteurs privé, institutionnel et public¹. Notre centre, qui se veut de référence pour le développement et la validation clinique de



L'innovation en santé ne se réduit pas à la seule thérapeutique ; elle intègre la prévention, le diagnostic, le numérique, les parcours de soins... avec la collecte de données et la télémédecine. L'impact de projets innovants aussi divers doit donc être examiné, y compris celui des innovations organisationnelles, dans une évaluation multidimensionnelle. Pour y parvenir, le dialogue entre les acteurs de l'innovation en santé



et les pouvoirs publics doit être soutenu par la volonté politique d'en faire une priorité. ●

PR JEAN-YVES FAGON, ancien délégué à l'Innovation en santé au ministère de la Santé.



JEAN-MARIE GROSBOIS (SUITE DE LA PAGE 1)

dossier informatisé regroupant les données médico-sociales des patients, ce qui a occupé deux ingénieurs à plein temps pendant deux ans. « Cela nous permet de mieux connaître les patients et de personnaliser la prise en charge, de conduire des études et de démontrer, par exemple, que les patients BPCO en situation de précarité obtiennent les mêmes résultats à court et à long terme que les patients non précaires, poursuit le pneumologue. Il faut savoir que 60 % des patients BPCO de ces deux départements [Nord et Pas-de-Calais] sont en situation de précarité. L'idée, à terme, est de définir des typologies de patients et d'adapter en fonction les programmes de réadaptation respiratoire ambulatoire en termes de contenu et/ou de durée. »

Autre innovation majeure de ce programme : l'implication de l'aidant ou du conjoint dans le suivi du patient, qui tient

au fait de le rencontrer à son domicile et de pouvoir créer ainsi une relation de confiance y compris avec l'entourage. Car il existe souvent beaucoup d'incompréhension et de souffrance de la part de ce dernier. Le professionnel de la réadaptation respiratoire adopte systématiquement, pour le patient et son entourage, une parole positive, afin de responsabiliser le patient et de l'amener à trouver les solutions plutôt que de les lui imposer. Il fait preuve d'empathie, pose des questions ouvertes, surfe sur les résistances et résout les ambivalences, reformule et synthétise les propos, valorise la moindre amélioration...

Enfin, le dernier élément important de ce dispositif ambulatoire est l'introduction, dès le début de la prise en charge, de l'ensemble des comportements de santé (sortie avec oxygène, prise des traitements, activités physiques, alimen-

tation...) dans la vie quotidienne, « la vraie vie », au moyen d'outils adaptés au domicile et de coût abordable. Non seulement cela permet d'adapter les consignes à l'environnement, aux activités de tous les jours, à l'histoire de vie, aux contraintes quotidiennes, etc., mais cela rassure également le patient et lui permet de se lancer, accompagné pour la première fois par un professionnel formé à cette approche globale. C'est bien une personne qui est prise en charge, pas un patient, et encore moins « une BPCO ». Le dispositif de réadaptation respiratoire à domicile est donc l'une des solutions permettant de diffuser cette thérapeutique non médicamenteuse reconnue comme la plus efficace chez les patients souffrant de BPCO ou d'autres maladies respiratoires chroniques pour améliorer la qualité de vie, la dyspnée et la tolérance à l'effort, tout en diminuant les

coûts de santé. Le coût du stage (1800 euros) est en effet deux à quatre fois moins élevé qu'une réadaptation menée à l'hôpital. Aujourd'hui, le financement de cette prestation est assuré à 75 %, pour les patients appareillés dans leur structure, par des prestataires de santé à domicile avec lesquels Formation Santé a signé une convention. Les 25 % restants émanent de l'Agence régionale de santé (ARS) des Hauts-de-France sur un budget alloué aux programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) validés par l'Agence ; ils servent à financer les stages proposés aux patients non appareillés. ●

ces objets, s'adresse aux promoteurs académiques et industriels (centres de recherche, *startups*, *scale-ups*, PME, etc.). Nous souhaitons faciliter et fiabiliser le déploiement des services de santé connectée en évaluant leur potentiel médical, leur fiabilité, leur acceptabilité sociale (ergonomie, usabilité...) et leur viabilité économique. Car au final, outre la fiabilité, la question principale est celle du bénéfice pour la santé des patients de l'emploi des dits objets connectés comparé à la surveillance classique – cela moyennant un coût qui reste raisonnable.

AFLS Justement, le temps requis pour évaluer la fiabilité des objets connectés est-il compatible avec les enjeux économiques auxquels font face les startups qui les conçoivent ?

S'il est possible d'analyser la fiabilité métrologique, la sécurité informatique, les enjeux psychiques et l'usabilité d'un objet connecté destiné à la santé en quelques semaines à quelques mois, en revanche, la preuve que le recours à cet appareil apporte un « plus » à la prise en charge de la maladie chronique ne sera établie qu'après plusieurs années d'évaluation. S'il existe

une prétention à une prise en charge par l'Assurance maladie, de toute façon, les industriels ne pourront ni faire l'économie de cette évaluation ni éviter des études cliniques au long cours. Cela ira peut-être plus vite en Chine ou aux États-Unis, mais cela tient au fait que la qualité de la prise en charge et les systèmes de santé sont distincts des nôtres. Outre le fait que les réglementations en termes de protection de données personnelles sont totalement différentes, que les prérequis eux-mêmes diffèrent, les résultats médico-économiques ne sont pas transposables d'un système de santé à l'autre, chaque système de santé ayant ses spécificités et relevant d'un choix de société.

AFLS Avec l'arrivée de données issues de la surveillance à distance, les médecins sont-ils prêts à chan-

ger de paradigme en passant à un forfait de suivi au lieu de l'actuelle cotation à l'acte ?

Je pense que c'est ce vers quoi nous devons évoluer. Mais il faut que le forfait soit adapté à la charge de travail que représente ce suivi connecté. Ainsi, je prends aujourd'hui en charge des patients pour des syndromes d'apnées du sommeil. Désormais, chaque matin, j'ai accès aux données de tous les patients qui utilisent chez eux un appareil de ventilation nocturne et je reçois des alertes. Très concrètement, en m'appuyant sur ma pratique personnelle, j'estime que ma charge de travail dans ce cas précis a été multipliée par trois. Alors qu'auparavant un patient consultait tous les six mois et réglait le tarif d'une consultation, désormais, pour un même patient, j'interviens trois à quatre fois dans l'intervalle et fait par exemple appel à des

infirmières à domicile, tâche pour laquelle ma structure n'est pas rémunérée. Or un paiement au forfait sera vraisemblablement moins valorisé que des consultations répétées. Des adaptations et des innovations organisationnelles et tarifaires sont donc à imaginer.

Plus généralement, la question se pose de la réorganisation des équipes soignantes, lesquelles ne sont pas nécessairement prêtes à traiter quotidiennement des masses de données. Qui les reçoit, les analyse, comment et sous quelle responsabilité ? L'enjeu est donc également celui de la création de nouveaux métiers (infirmiers-ères en pratique avancée, assistants médicaux...). Tout reste à créer. ●

1. Inria, IUT Paris Diderot, DUSIR – département universitaire de soins infirmiers de l'UFR de Médecine de Paris-Diderot, UFR d'Études psychanalytiques de l'université Paris-Diderot.



Accéder à ses données de santé, partout et à tout instant.

Les innovations les plus précieuses sont celles qui contribuent véritablement à l'amélioration perceptible de notre quotidien. Le bénéfice global d'un dossier médical personnalisé fonctionnel, complet, accessible et partageable marquera un changement notable dans la relation entre patients et professionnels de santé. Ce dossier contribuera à l'amélioration de la qualité des traitements, de leur suivi et de l'observance des patients. ●

VINCENT DAFFOURD,

insuffisant respiratoire, vice-président de l'association Santé respiratoire France.



I N T E R V I E W

**PROFESSIONNELS DE PROXIMITÉ
ET PARCOURS DE SOINS**

**Prévention, dépistage, suivi...
Les nouveaux rôles**



du pharmacien d'officine

SOPHIE SERGENT,
*pharmacienne et présidente
de la commission Pharmacie clinique
et Exercice coordonné
à la Fédération des syndicats
pharmaceutiques de France*

●●●●●●●●●●●●●●●●●●

**La BPCO est sous-diagnostiquée
dans la population générale. Que peuvent faire de plus les pharmaciens ?**

Il y a dix ans déjà, le repérage et le dépistage ont été inscrits dans la loi Hôpital, patients, santé et territoire (HPST) de 2009 comme faisant partie des missions des professionnels de santé de premier recours, dont les pharmaciens d'officine. Cela a renforcé une démarche qui a toujours existé dans notre activité, car nous sommes la seule profession de santé que le public consulte même quand il n'est pas malade. D'où notre rôle essentiel dans la prévention, bien en amont. Selon la Fédération internationale pharmaceutique, un patient sur deux dans le monde entre dans le système de santé par l'intermédiaire d'un pharmacien. Lorsque le professionnel identifie des marqueurs laissant penser que le patient pourrait souffrir d'une pathologie en particulier, il est en mesure de l'orienter vers un médecin généraliste ou spécialiste alors même que la porte d'entrée dans le diagnostic paraît anodine. De plus, nous pouvons, en tant que professionnels de proximité, délivrer des messages environnementaux et comportementaux – pour ce qui est de la BPCO, en relais du pneumologue lorsque celui-ci a déjà pris en charge le patient malade chronique.

**Comment assurer
la complémentarité des soins sur un territoire ?**

En créant un couple pharmacien – médecin spécialiste de proximité. Le concept d'équipes de soins spécialisées a été entériné dans la loi du 24 juillet 2019. On peut très bien imaginer que les difficultés du patient liées à l'observance ou au mésusage de son traitement, aux effets indésirables, à la non-acceptation de la maladie voire à un état dépressif soient des sujets d'échange entre le pneumologue – ou le spécialiste quel qu'il soit, dans le cadre des maladies chroniques – et le pharmacien dispensateur. Tout serait formalisé dans un plan d'accompagnement élaboré entre les différents acteurs de santé impliqués dans la prise en charge pluridisciplinaire (kinésithérapeutes, infirmières, pharmaciens, etc.), en s'appuyant sur un ensemble de messages communs possédant les mêmes éléments de langage, compréhensibles. Il s'agirait d'un argumentaire pragmatique, simple, audible par le patient, facilitant ainsi son adhésion et sa projection.

Dans les Hauts-de-France a été créée une plateforme, PREDICE, afin que l'ensemble des solutions et des outils de télé-médecine soient inter-opérables, permettant un dialogue entre les intervenants de santé tout en respectant la diversité et les spécificités des logiciels métier.

L'arrêté d'approbation de l'avenant n° 15 à la Convention nationale pharmaceutique de 2012 relatif à la téléconsultation en pharmacie d'officine a été publié au Journal officiel du 6 septembre 2019.

Qu'apportera ce texte à notre système de santé ?

Une meilleure organisation des soins non programmés et de la prise en charge des patients dans leur parcours, notamment entre deux consultations physiques chez un spécialiste, par exemple.

Ce texte, comme celui relatif à la vaccination contre la grippe en officine (avenant n° 16), établit un cadre conventionnel entre l'Assurance maladie et les pharmaciens, dont leur rémunération forfaitaire au temps passé, et relative au nombre de téléconsultations par an. Le pharmacien met à disposition le plateau technique nécessaire à la réalisation de la téléconsultation par vidéo-transmission au sein de son officine. Il se charge de son organisation en prenant contact avec le médecin qui téléconsulte et assiste ce dernier à l'aide d'outils (stéthoscope et otoscope connectés, oxymètre, tensiomètre) dans la réalisation de certains actes participant à l'examen clinique. ●

ÉTHIQUE ET DÉONTOLOGIE. INNOVER AU SERVICE DES PATIENTS

Vers une « régulation positive » des écosystèmes de recueil des données



DAVID GRUSON,
membre du comité de direction de la chaire
Santé de Sciences-Po Paris, fondateur
de l'initiative académique et citoyenne Ethik-IA¹

Comité d'éthique associant société
civile, professionnels et experts,
référentiels de bon usage, outils
de suivi... Ainsi pourra se construire
la « garantie humaine » du numérique.

Sur la question de la régulation positive du déploiement du numérique en santé, les sociétés savantes mais aussi les acteurs associatifs ont un rôle à jouer, en articulation avec les pouvoirs publics, à la fois régionaux, comme l'ARS, mais aussi nationaux – les pilotes du chantier de transformation numérique que sont Dominique Pon et Laura Létourneau², et les porteurs du *Health Data Hub*³, Jean-Marc Aubert et Stéphanie Combes. Mettre en place un écosystème de régulation positive et éthique du pilotage des données de santé dans le champ des maladies chroniques, dont les maladies respiratoires, est aujourd'hui à la fois possible et nécessaire.

Cela implique tout d'abord de définir un cadre institutionnel souple et de mettre en place un comité d'éthique – par exemple sous l'égide de l'association Santé respiratoire France pour ce qui touche aux maladies respiratoires –, associé à la société savante... ; puis la définition de référentiels de bon usage de telle ou telle application, de telle ou telle solution d'intelligence artificielle dans un cadre déterminé de prise en charge ; enfin, le déploiement d'outils de suivi de la diffusion de ces référentiels et de ces principes éthiques, sur le terrain.

Le principe clé est celui de « garantie humaine » du numérique, c'est-à-dire d'ouvrir les possibilités que soit porté un deuxième regard mais aussi de développer des solutions de télé-expertise.

Une autre nécessité apparaît dès lors : mettre en place un « collège de garantie humaine », c'est-à-dire une instance pluridisciplinaire associant des représentants des soignants et des patients, pour assurer au fil du temps une remontée sur les cas réels – soit à partir d'événements indésirables s'étant présentés pour telle ou telle application ou telle ou telle solution d'intelligence artificielle, soit en allant vérifier de manière aléatoire et ainsi réguler l'effet d'évolution de l'algorithme associé au *Machine Learning*.

1. Ethik IA regroupe des enseignants et chercheurs en droit numérique et en technologies de l'information, experts en communication et en sciences humaines et sociales, réunis pour élaborer un cadre de régulation éthique et juridique de la robotisation et de l'intelligence artificielle en santé.
2. Ces deux professionnels, le premier de santé et la seconde des communications électroniques, ont été nommés en novembre 2018 par Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, comme pilotes de la stratégie « Ma santé 2022 » portée par le gouvernement d'Emmanuel Macron.

3. La plateforme numérique nationale *Health Data Hub* a pour objectifs de favoriser l'utilisation et de multiplier les possibilités d'exploitation des données de santé, en particulier dans les domaines de la recherche, de l'appui au personnel de santé, du pilotage du système de santé, du suivi et de l'information des patients. Une première version de cette plateforme est attendue pour la fin de l'année 2019.

MALADIES CHRONIQUES, LE DÉFI DU XXI^E SIÈCLE

L'urgence d'une impulsion au niveau national



NICOLAS BOUZOU,
économiste, directeur du cabinet
d'analyses Asterès, directeur d'études
au sein du MBA Law & Management
de l'université Panthéon-Assas (Paris II)

Le secteur de la santé n'a probablement
jamais connu un rythme d'innovations
aussi rapide qu'actuellement.
Mais, il faut en être conscient,

sans innovation organisationnelle, nos États-providence
ne seront pas en capacité d'absorber cette innovation
technologique coûteuse.

L'innovation scientifico-technologique est bouillonnante et touche absolument tous les stades de la prise en charge de la maladie chronique : imagerie médicale, radiologie interventionnelle, thérapies ciblées en oncologie et, en amont, CRISPR-Cas9 [*ciseaux génétiques utilisés pour modifier des gènes défectueux*], etc. Sans oublier les objets connectés, dont les progrès sont exponentiels, qui apporteront rapidement une aide inestimable et incontournable dans le soin.

C'est pourquoi l'enjeu pour les pouvoirs publics est double. Il s'agit, d'une part, de modifier le système de financement pour mieux s'adapter à l'évolution en marche, d'une santé des maladies aiguës à une santé devenue celle des maladies chroniques. La substitution partielle du paiement à l'acte par le financement du parcours de soins est inévitable : soigner un cancer du sein et non plus comptabiliser les actes de radiothérapie, par exemple. Il faut également introduire davantage de flexibilité, comme proposer des temps partiels thérapeutiques aux personnes sous traitement qui souhaitent continuer à travailler. Cela vaut pour le cancer mais

également pour les maladies chroniques respiratoires, dont la BPCO.

Innover structurellement et créer de nouveaux métiers

Un deuxième enjeu est celui de l'innovation organisationnelle dans les structures de soin, afin d'accorder plus d'autonomie au personnel soignant. Cela passe notamment par l'élargissement des prérogatives de certains personnels de soin, lesquels devraient être en mesure de réaliser beaucoup plus d'actes médicaux qu'ils ne le font aujourd'hui, à l'exemple des infirmier-ères en pratique avancée (IPA). C'est aussi la création de nouveaux métiers qui serviront l'innovation technologique (télésurveillance médicale et/ou télé-suivi) en traitant les données issues de ces nouvelles technologies. À ce titre, une réflexion en amont sur la formation à ces métiers et aux métiers de la santé en général est impérative, en prévision des besoins colossaux qui se dessinent pour ces prochaines années et qui évolueront encore – on pourrait dire, un peu schématiquement, que l'on aura moins besoin de radiologues que d'infirmières. Comme il n'y a pas non plus d'innovation technologique sans innovation sociale, des métiers de services restent à créer pour accompagner les malades. Car plus il y a de technologie, plus il y a d'humain, comme le dit si justement la philosophe et psychanalyste Cynthia Fleury – les deux ne s'opposent pas, mais se complètent.

Coordonner les données et les soins

Enfin, l'une des clés d'un système de santé efficient repose sur une véritable coordination des soins. Aujourd'hui, en France, le système de coordination et d'utilisation des données de santé est préhistorique. Si l'on ne passe pas à la vitesse supérieure, dans une trentaine d'années, c'est auprès de l'hôpital Amazon que l'on ira se faire soigner et c'est lui qui échangera nos données avec les médecins et nos smartphones, contrô-



LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ : L'INNOVATION POUR, ET PAR LES PATIENTS.

Dix millions. C'est le nombre de malades chroniques respiratoires en France, et d'autant d'utilisateurs sous-représentés. Dans le but de participer aux dispositifs de démocratie en santé dans le champ des affections respiratoires, l'Université des patients® a récemment développé une formation spécifique proposée aux personnes vivant avec une maladie respiratoire chronique.

En 2018, la master class « Formation de patients représentants des usagers avec une maladie respiratoire » a dépassé toutes les espérances. Les sept étudiants, tous malades chroniques ou impliqués dans une association de patients, ont élaboré un « Rapport de retour d'expériences de pratiques ressenties », vécues au décours de leurs propres parcours de soins. Dix recommandations ont été rédigées, qui rappellent, si besoin était, que, « pour revendiquer l'efficacité des soins, il faut tenir compte du bon sens des premiers intéressés et de leur savoir expérientiel. Les patients sont à même de rationaliser les parcours et de générer de potentielles économies, à la fois pour le malade lui-même, mais aussi pour le système de santé ». C'est ce que soutient **Éric Salat**, responsable pédagogique de cette formation.

En tant que représentant des usagers dans le comité restreint infraSud Essonne, Éric Salat a participé à la réécriture du parcours de soins BPCO dans ce secteur géographique et a porté la parole des patients grâce à ce rapport devenu l'une des bases fondamentales de la réflexion : « Intégrer les usagers du système de santé, avec l'analyse rétrospective des parcours individuels dans les discussions techniques des personnels soignants sur les organisations théoriques des parcours de soins, est indispensable », affirme encore Éric Salat. Entre autres recommandations consignées dans ce « rapport d'étonnement », la préférence des patients pour leur médecin traitant comme pivot de la prise en charge.

www.universitedespatients.org





Technologies et innovation sociale révolutionnent l'organisation des soins

Aujourd'hui, l'innovation s'immisce doucement dans les pratiques. L'État souhaite passer le virage du numérique, mais la réalité de terrain est là. La BPCO est un bon exemple des multiples problématiques de déploiement de la technologie au service des patients et des professionnels de santé.

Pour BRUNO STACH, pneumologue à Valenciennes (Nord) et président du Syndicat de l'appareil respiratoire (SAR), aucune réponse ne sera apportée sans expérimentation. Mais selon le spécialiste, de grandes avancées en télémédecine sont attendues dès la fin 2021, date à laquelle nombre d'expériences de terrain auront livré leurs résultats.

Après une période d'expérimentation, la télémédecine – pratique médicale à distance utilisant les technologies numériques pour l'envoi de données et d'informations – est entrée en 2018 dans le droit commun des pratiques médicales. La télé-expertise, codifiée depuis le 10 février 2019, permet à un médecin de solliciter l'avis d'un confrère de manière très réactive. Ouverte dans un premier temps à certaines catégories de personnes (affections de longue durée, zones sous-denses...), elle pourrait s'élargir d'ici à la fin 2020 à tous les patients, comme le prévoit l'Assurance maladie. Du point de vue de la tarification comme des systèmes à mettre en place, aucune expérience n'est cependant en cours en France la concernant dans le cadre de la BPCO.

Autre composante de la télémédecine, la téléconsultation (consultation à distance par vidéo-transmission entre un patient et un médecin) est remboursée par l'Assurance maladie depuis le 15 septembre 2019, à l'instar des consultations « classiques ». « Cette autre manière de soigner, aux garanties de qualité et de sécurité identiques à celles des actes classiques, constitue aussi un facteur d'amélioration de l'efficacité et

de l'organisation des soins, complémentaire des actes médicaux en présentiel », assure le Dr Bruno Stach.

La télémédecine au service du suivi des patients souffrant de pathologies chroniques respiratoires

« À ce stade, la téléconsultation concerne des patients souffrant de pathologies chroniques, intégrés dans un parcours de soins coordonné, cette solution étant bienvenue pour ceux résidant trop loin du centre de soins ou dont l'état de santé ne leur permet pas de se déplacer, développe Bruno Stach. Néanmoins, on a encore peu réfléchi à l'apport de la téléconsultation dans le cadre de la BPCO et, plus largement, des maladies chroniques respiratoires. Les expériences de terrain, essentiellement individuelles, nous guideront, tant dans l'identification précise des patients qui pourraient bénéficier de la téléconsultation, que dans l'affinement du protocole des actes de soins. Il est probable que nous nous appuyerons sur des objets connectés tels le spiromètre ou l'oxymètre, peut-être avec le concours des infirmiers-ères en pratique avancée, auxquels je crois personnellement beaucoup dans le cadre de la surveillance des pathologies chroniques. »

Enjeux et défis de la télésurveillance des maladies chroniques

En matière de télémédecine, la télésurveillance est un domaine plus avancé dans le champ des maladies chroniques respiratoires malgré l'absence de cotations des actes par l'Assurance maladie pour le moment. L'intérêt est de surveiller à distance les patients insuffisants respiratoires bien contrôlés et de repérer, à l'aide de critères qui restent à définir, toute dégradation de leur état de santé. « Il s'agit de libérer du temps médical, explique Bruno Stach, saturé par des consultations de patients tout à fait "sous contrôle" qui nous empêchent de recevoir ceux qui en ont réellement besoin dans des délais rapides. Tout l'enjeu de la surveillance est de définir les paramètres d'un patient "sous contrôle" et de concevoir un système de santé qui nous alerte le cas échéant. »

Quels paramètres inclure dans la télésurveillance ? Pour quels patients et dans quel cadre l'instaurer ? Telles sont les questions majeures qui traversent aujourd'hui la réflexion du corps médical. « Nous disposons pour l'instant de la télésurveillance de l'appareillage, ce qui concerne un nombre restreint de patients, poursuit le pneumologue. Dans le cadre du programme ETAPES [Expérimentations de télémédecine pour l'amélioration des parcours en santé], nous testons le suivi des patients insuffisants respiratoires sous ventilation non invasive. Il est probable que, dans un futur proche, nous appliquerons ce principe à d'autres objets, connectés, par exemple chez les patients sous oxygène, et que nous disposerons d'outils connectés capables de mesurer en continu la saturation de l'oxygène dans le sang ; ou même d'inhalateurs connectés, en mesure d'émettre des alertes en temps réel [...]. » Se posent cependant les problèmes de la liberté du patient vis-à-vis de cette surveillance et du traitement de l'afflux massif de données, du point de vue de la responsabilité éthique et médicale.

L'avenir de notre santé ? Des équipes territoriales de professionnels aux formations diversifiées

« Il est envisageable de déléguer certains actes de surveillance, comme la spirométrie, souligne Bruno Stach, et je mets beaucoup d'espoir sur les infirmiers-ères en pratique avancée et les nouveaux mé-

tiers, dont les assistants médicaux. Le tout assorti d'une rémunération pour l'acte de télésurveillance, bien entendu, et chez un patient dûment formé à l'éducation thérapeutique. »

Mais, même en cas de télésurveillance, le parcours de soins doit être coordonné par un professionnel de santé. Sur le terrain, il n'est pas réaliste que le médecin généraliste puisse s'en charger, faute de temps principalement, mais aussi d'expertise concernant l'ensemble des pathologies chroniques.

Des innovations législatives

En 2019, la loi a défini, au cœur du plan « Ma santé 2022 », les « communautés professionnelles territoriales de santé » (CPTS) pour l'amélioration de l'accès aux soins et le développement de l'exercice coordonné. Ce dispositif intéressant sur le fond est essentiellement conçu pour la médecine générale. Mais les futures « maisons de santé » et CPTS seront aussi en mesure de développer une organisation des soins protocolisée pour la surveillance des pathologies chroniques.

Autre innovation de la loi, des équipes de soins spécialisées peuvent être formalisées. « Une équipe de soins spécialisés articulée entre pneumologues permet de coordonner un parcours de soins en collaboration avec le médecin traitant, de recevoir les patients plus rapidement ou d'instituer un système d'astreintes téléphoniques. Il est également possible de se regrouper par pathologie, et de concevoir une équipe spécialisée dédiée à la BPCO, regroupant médecins traitants, pneumologues, cardiologues, médecins de réadaptation respiratoire, éducateurs en activité physique adaptée, spécialistes de l'éducation thérapeutique du patient [...]. Se regrouper permet de définir un projet de parcours de soins et d'engager un infirmier-ère en pratique avancée et un-e assistant-e médical-e en support, ce qui est impossible lorsque l'on exerce de façon isolée, fait remarquer Bruno Stach. Tout cela constitue probablement l'avenir de la prise en charge des malades chroniques, qu'il reste à financer¹. »

1. Selon la note de cadrage de la ministre de la Santé, Agnès Buzyn, des moyens spécifiques sont envisagés pour les CPTS, en contrepartie de l'atteinte d'objectifs fixés pour chacune de leurs missions.



NICOLAS BOUZOU (SUITE DE LA PAGE 4)

lera la téléconsultation, la télé-expertise, au sein d'un écosystème médical, paramédical et social ultraperformant... Cette évolution est déjà visible en Chine, avec d'un côté un système de soins public et, de l'autre, un système de soins privé de plus en plus performant se développant sous l'impulsion des géants du web chinois (les BATX, soit l'équivalent des GAFAM américains). L'un de ces

BATX, Tencent, se développe rapidement dans le domaine de la santé du fait de formidables capacités d'investissement dans les nouvelles technologies et de l'attractivité qu'elles représentent pour les médecins en comparaison du système traditionnel.

Saisir le train d'une révolution technologique à très grande vitesse

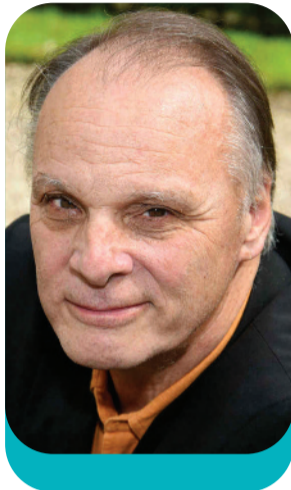
Bien entendu, des équipes françaises

sont en pointe dans la recherche exploitant l'intelligence artificielle. Néanmoins, faute d'impulsion à l'échelle nationale, cela progresse moins vite que dans le privé. En France, les contraintes réglementaires étouffent le développement de la télémédecine et nos startups affrontent un parcours du combattant pour développer des objets connectés en santé. Une ineptie, du point de vue tant économique que médical. Simplifier

considérablement la réglementation communautaire qui pèse sur le développement des technologies en santé, afin d'éviter le risque de les voir poursuivre leur développement aux États-Unis ou en Chine, ce qui est le cas actuellement, est un impératif. On en prend le chemin, mais à une vitesse très – trop – lente ; ce qui expose l'Europe à passer à côté de cette mutation technologique, et pas seulement dans le domaine de la santé. ●

LE SENS DE L'HISTOIRE...

De la médecine sans médecin à l'homme augmenté : vers une déshumanisation de la médecine ?



PR GUY VALLANCIEN,
chirurgien, membre de l'Office
parlementaire d'évaluation des choix
scientifiques et technologiques,
fondateur et président
de la Convention on Health Analysis
and Management (Cham).

Les nouvelles technologies, en particulier
l'intelligence artificielle (IA),

nous aident considérablement; mais ne nous trouvons-nous pas
face à une déviance possible, qui pourrait être préjudiciable
à la nature humaine et à sa liberté?

La technologie n'a pas à transformer, elle doit se mettre au service de la réparation, surtout pas de l'augmentation !

Il nous faudrait créer, à l'échelon international, une COP [Conference of the Parties] digitale et génomique, sur le modèle de la COP sur le changement climatique. En effet, alors que les Chinois sont à 90 % en faveur du transhumanisme, seuls 20 % des Français approuvent cette vision de l'amélioration artificielle des performances humaines.

Exit l'« augmentation », place à la « réparation »
de l'homme blessé, traumatisé, malade ?

Oui, à l'instar de l'homme atteint de la maladie de Parkinson, qui peut accepter l'implantation d'électrodes cérébrales pour calmer ses tremblements; contrairement à un individu sain qui souhaiterait augmenter ses capacités cognitives ou mémorielles. On se heurte ici à la difficulté de définir l'homme normal: celui-ci n'existe pas, nous sommes tous des anormaux.

Les partisans du transhumanisme s'en emparent, argumentant par exemple que la vaccination est déjà en soi une augmentation. C'est faux, vacciner renforce la résistance naturelle de l'homme face à une agression.

Ne peut-on parler de l'évolution de l'art de guérir grâce à l'intelligence artificielle, la médecine de précision, les thérapies génomiques, l'informatique médicale, la e-santé et le « big data » ?

Il existe déjà des algorithmes capables de détecter des anomalies de l'électrocardiogramme et de l'échographie cardiaque, de repérer des tumeurs cérébrales et thoraciques, de déterminer la dose d'insuline nécessaire à un patient diabétique ou d'effectuer un *grading* clinique en anatomie pathologique. Mais à mon sens, il ne s'agit pas d'une augmentation, notion mécanique et quantitative, mais d'une amélioration. La machine « augmentée » – et non pas l'homme – peut s'avérer une aide diagnostique et thérapeutique précieuse, voire plus performante que l'être humain. Le médecin améliore sa pratique en s'appuyant sur l'intelligence artificielle. Ce sont des outils mis à sa disposition. En revanche, le concept de l'homme « augmenté » est avancé par ceux qui veulent créer une super-humanité afin de ne pas se laisser dépasser par l'intelligence artificielle, il n'est pas neutre. La « média-médecine », comme je l'appelle, est une médecine médiée par le recours aux capacités de l'ordinateur, de la génétique à la robotique chirurgicale, en passant par la télémédecine et les communautés de malades. Ces outils technologiques nous placent à distance du malade et nous permettent de diagnostiquer une pathologie avant même l'apparition d'un quelconque symptôme. La média-médecine est un moyen d'améliorer le pronostic grâce à une prise en charge bien en amont, au stade où l'on peut espérer la guérison ou le contrôle du mal en étant le moins invasif possible. De plus, ses effets ne s'arrêtent pas à la seule pratique médicale, mais permettent d'envisager une réorganisation profonde du système de santé.

Une déshumanisation de la médecine est-elle à craindre,
du fait de médecins « améliorés » par l'intelligence artificielle ?

Bien sûr ! C'est un risque déjà bien présent. Le présentiel n'est malheureusement plus la condition première – et l'on regarde de moins en moins le malade. Bien entendu, la téléconsultation peut rendre des services; mais à trop en jouer, on risque non seulement de se déshumaniser, mais aussi d'aller vers un appauvrissement du cerveau humain et de ses capacités cognitives.

Le *challenge* est de former des médecins capables de maîtriser les nouveaux défis de la médecine numérique, des médecins-ingénieurs en mesure de gérer cette révolution de la *deep-medicine*, incluant l'analyse mathématique, le codage informatique, les statistiques, l'algorithmique, l'ingénierie électrique, mécanique et biomédicale... tout cela en plus des sciences médicales de base, et tout en restant critiques par rapport à l'intelligence artificielle notamment. Faute de quoi, le risque sera de se faire phagocyter rapidement par les géants technologiques, qui monopoliseront les soins de demain, avec le volume de patients qui va avec. La guerre la plus probable ne sera donc pas entre le médecin et l'intelligence artificielle, mais bien entre les médecins améliorant leur pratique par l'intelligence artificielle et ceux qui ne le feront pas.



POUR ALLER PLUS LOIN...

- **La machine, le médecin et moi – Pour une régulation positive de l'intelligence artificielle en santé**
David Gruson, éditions de l'Observatoire, novembre 2018, 160 pages.
- **Sagesse et folie du monde qui vient – Comment s'y préparer, comment y préparer nos enfants ?**
Luc Ferry et Nicolas Bouzou, éditions XO, mars 2019, 438 pages.
- **À l'origine des sensations, des émotions et de la raison – J'aime donc je suis**
Guy Vallancien, éditions L'Harmattan, mars 2019, 252 pages.

NOUS REMERCIONS LES LABORATOIRES ASTRAZENACA, CHIESI,
GLAXOSMITHKLINE, NOVARTIS ET PHILIPS HEALTHCARE
AINSI QUE LE GROUPE SOS OXYGÈNE POUR LEUR SOUTIEN
À LA RÉALISATION DE CE JOURNAL.

Pour adhérer à l'association Santé respiratoire France et recevoir
gratuitement le journal *À fond le souffle* et les newsletters
de l'association, merci de retourner ce bulletin*, daté et signé, à :
SANTÉ RESPIRATOIRE FRANCE - 115, RUE SAINT-DOMINIQUE
75007 PARIS

NOM.....

PRÉNOM

ANNÉE DE NAISSANCE

TÉLÉPHONE :/...../...../...../...../.....

EMAIL.....

ADRESSE POSTALE

..... /

Souhaite adhérer gratuitement à SANTÉ RESPIRATOIRE FRANCE.

DATE ET SIGNATURE :



* Les adhérents bénéficient de l'envoi
gratuit du journal *À fond le souffle*
et des newsletters.
Si vous êtes déjà inscrit,
ne renvoyez pas
ce bulletin d'adhésion.