

*** DOCUMENT DE SYNTHÈSE ***

auteur : Nicolas Brizé

« Le numérique en santé : quel projet politique ? »

Colloque

29 novembre 2011 – Paris, Assemblée Nationale

Sommaire détaillé

1 La e-santé, des interrogations

2 L'engagement de l'Etat

- 2.1 Le plan d'actions
- 2.2 Le Grand emprunt
- 2.3 La gouvernance

3 Le rôle des ARS

- 3.1 La réalité du terrain
- 3.2 Les axes de travail

4 Quel niveau d'intervention ?

- 4.1 L'impatience de tous
- 4.2 Trouver le bon niveau
- 4.3 Des écueils

5 La preuve par l'usage

- 5.1 La conduite du changement
- 5.2 L'expérience positive du programme « Proche » - Hôpital Georges Pompidou
- 5.3 L'éducation thérapeutique
 - 5.3.1 Rendre lisibles au public les bénéfices de la e-santé
 - 5.3.2 Valider les réseaux sociaux
 - 5.3.3 Accompagner l'observance des antiprothèses
 - 5.3.4 Transmettre les données en temps réel
 - 5.3.5 Partager l'information avec les infirmiers
 - 5.3.6 Réduire les inégalités
- 5.4 Les systèmes de santé personnalisés
 - 5.4.1 Diabeo
 - 5.4.2 Trois projets du CEA LETI
 - 5.4.3 Un modèle économique dans la zone grise
 - 5.4.4 L'acceptabilité
 - 5.4.5 La fiabilité
 - 5.4.6 La métamorphose du système de santé

6 Le système Hôpital

- 6.1 La France a du retard
- 6.2 Des plans de rattrapage
- 6.3 Les trois étages du réseau partagé
- 6.4 Des ressources mutualisées
- 6.5 Être à l'écoute du patient
- 6.6 Comment trouver quelque chose qui fait système ?

7 La prise de risque

- 7.1 La technologie est prête.
- 7.2 L'argument « prouvez d'abord, on avancera ensuite »
- 7.3 Des bêta-bloquants

8 L'assurance maladie

- 8.1 Pour une nomenclature des actes de télémédecine
- 8.2 Ouvrir les données de santé

9 La relation avec les industriels

- 9.1 Renouer avec l'industrie
- 9.2 L'absence de maîtrise d'oeuvre
 - 9.2.1 Pour une bonne gouvernance de projet

- 9.2.2 La segmentation des partenariats
- 9.2.3 Des rapports de force déséquilibrés
- 9.2.4 Des partenariats difficiles
- 9.3 Un cadre mal stabilisé
 - 9.3.1 Des pratiques sont à revoir
 - 9.3.2 Des protocoles sont à définir
- 9.4 L'heure du choix
 - 9.4.1 Les malades chroniques comme futur terrain d'expérimentation ?...
 - 9.4.2 ... Dans une région pilote ?
 - 9.4.3 Vers une plateforme numérique de services ?
 - 9.4.3.1 L'exemple Renater
 - 9.4.3.2 Des data-centres implantés localement
 - 9.4.3.3 Quel budget ?
- 10 La révolution de la génomique
 - 10.1 Une innovation de rupture
 - 10.1.1 Du génomique au numérique
 - 10.1.2 Un saut technologique
 - 10.1.3 Une information dématérialisée à l'état brut
 - 10.1.4 Un système open source
 - 10.1.5 Le mur du son de la génomique
 - 10.2 Une révolution sociétale
 - 10.2.1 La médecine personnalisée
 - 10.2.2 L'écosystème de la biopuce
 - 10.2.3 L'éducation thérapeutique en ligne
 - 10.2.4 « Empowerment »
- 11 Conclusion Générale

L'an dernier, à ces mêmes assises, Annie Podeur, directrice générale de l'offre de soins au ministère de la santé (DGOS), annonçait que la DGOS allait lancer le plan national de déploiement de la télémédecine « dès 2011, avec l'appui de la Délégation à la stratégie des systèmes d'information de santé et la collaboration des autres ministères concernés ».

La Délégation à la stratégie des systèmes d'information de santé (DSSIS) a été créée en mai dernier¹, mais vraisemblablement, il faudra attendre 2012.

1. La e-santé, des interrogations

Pierre Lasbordes, député de l'Essonne, auteur du rapport sur la télésanté en 2009², souligne les points de difficulté de ce projet qui constitue pour notre pays à la fois « des leviers de croissance déterminants » et « l'excellence de notre système de soins ».

- Quel bénéfice peut-on en tirer ?
- Comment assurer un bon déploiement et une bonne interopérabilité ?
- Comment évaluer l'amélioration de la qualité de vie des patients ?
- Quels apports doit-on attendre du numérique en matière d'égalité et de qualité des soins ?
- Comment garantir la sécurité et la protection des données personnelles ? « Cette question prend de plus en plus d'importance. À l'heure du Cloud, le stockage de données personnelles sur des serveurs est difficilement localisable. Ce ne sont pas les associations de patients qui me contrediront. »

À ces interrogations s'en ajoutent d'autres :

- la gouvernance,
- la performance des organisations,
- les modèles économiques privés, mais également publics, qui sont très attendus par les partenaires.

« En cette période de l'année où le Parlement continue de travailler intensément sur un projet de loi de finance pour 2012 qui n'est pas facile à élaborer », les technologies numériques de santé constituent « un thème d'actualité », conclut Pierre Lasbordes.

2. L'engagement de l'Etat

Philippe Cirre, délégation à la stratégie des systèmes d'information de santé (DSSIS) rattachée au secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales, présente les grands axes de la politique publique.

« Depuis deux ans, cette politique s'affine. La politique publique a été affirmée en conseil de ministres le 8 juin³. Le Président de la République et son gouvernement souhaitent le développement de la e-santé, dans un objectif très précis, qui est d'améliorer la qualité des soins, de faciliter les pratiques des professionnels de santé, à l'hôpital comme en ville. Les systèmes d'information sont un levier de qualité et de sécurité. »

« Aujourd'hui ils sont insuffisamment développés pour permettre aux professionnels d'être plus

¹ Décret n° 2011-496 du 5 mai 2011 portant création d'une Délégation à la stratégie des systèmes d'information de santé auprès des ministres chargés de la Santé, de la Sécurité sociale, des Solidarités et de la Cohésion sociale (JO du 6 mai 2011)

² La télésanté : un nouvel atout au service de notre bien-être, Pierre Lasbordes, 15 octobre 2009, http://esante.gouv.fr/sites/default/files/rapport_lasbordes.pdf

³ « Le développement des technologies de l'information et de la communication dans le domaine de la santé ». Extrait du Conseil des ministres du 8 juin 2011 : <http://www.gouvernement.fr/gouvernement/le-developpement-des-technologies-de-l-information-et-de-la-communication-dans-le-domai>

efficaces et aux patients d'être mieux pris en charge. »

« Pour autant, l'Etat ne peut pas décider tout seul, il ne va pas régir l'action des professionnels, il ne va pas encadrer les industriels, il n'y a pas une politique industrielle autour de la télésanté ou de la télémédecine, mais **une collaboration avec l'ensemble des acteurs.** »

« **L'enjeu majeur, c'est d'assurer l'égalité des chances, l'égalité de l'accès aux soins.** »

« Cela demande une vision de l'organisation et une méthode qui s'inscrit dans la durée au service d'un plan d'actions. »

2.1 Le plan d'actions

« Il faut des objectifs nationaux, un cadre de cohérence, des objectifs partagés pour développer les usages des TIC, mettre en oeuvre des systèmes d'information au service de la qualité des soins et de la prise en charge du patient. »

- **Le professionnel doit accéder à la bonne information au bon moment, pour la partager.** « Le projet DMP a été injustement décrié. Il est dans sa feuille de route depuis qu'il a été remis sur les rails, il a préparé le terrain, il a organisé des collaborations avec des régions pilotes et les représentants des professionnels et des patients. On a mis en oeuvre le dispositif, il est opérationnel sur l'ensemble de la France. On commence à monter en charge. Personne ne doit perdre une chance d'être bien pris en charge. »
- **Modifier les pratiques et les organisations :** « il ne s'agit pas seulement de palier le manque de médecins, lutter contre les déserts médicaux. Certes, des régions sont beaucoup moins favorisées que d'autres, mais surtout, il s'agit que les professionnels puissent collaborer plus efficacement avec d'autres professionnels et d'autres organisations, et que les outils viennent en aide à ces nouvelles organisations, outils de télémédecine ou de télésanté au service du maintien au domicile et à l'autonomie. »
- **L'interopérabilité :** « standardisation, normalisation... On doit s'entendre avec les industriels et les professionnels pour que les postes de travail fonctionnent ensemble. L'assurance maladie doit préconiser des référentiels du poste de travail qui soient convergents avec ceux du DMP ou du domaine médico-social. »
- **Créer un espace de confiance autour de l'utilisation de ces technologies,** « en assurant la protection des informations, un fonctionnement des systèmes en continu, la confidentialité. Le patient doit pouvoir maîtriser la diffusion des informations en décidant lui-même qui peut y avoir accès. L'Etat est dans son rôle régalien. Nous devons édicter des règles de la protection des données, sans quoi, la e-santé ne se développera pas. »

2.2 Le Grand emprunt

« Des aides publiques seront nécessaires. Les investissements sont coûteux, il faut des investissements d'infrastructures, des réseaux performants, sécurisés. »

« Le Grand emprunt prévoit de soutenir les investissements d'avenir, de développer de nouveaux usages. Si l'Etat met de l'argent, et c'est sans doute nécessaire, il faut qu'il puisse maîtriser un minimum, sur la base d'objectifs partagés, et qu'il puisse ensuite évaluer. »

2.3 La gouvernance

« C'est Nora Berra qui porte la politique de e-santé, en lien avec Bercy, le ministère de la recherche et la Datar. »⁴

« les Français sont très attachés à l'égalité des chances, l'égalité de l'accès aux soins. Et donc il faut

⁴ « J'ai confié la responsabilité du pilotage général des systèmes d'information de santé, y compris les systèmes d'information des ARS, à la secrétaire générale des ministères chargés des affaires sociales, Emmanuelle Wargon. » Discours de Nora Berra à l'occasion des rencontres parlementaires sur les systèmes d'information de santé, 12 octobre 2011. <http://www.sante.gouv.fr/discours-de-nora-berra-a-l-occasion-des-rencontres-parlementaires-sur-les-systemes-d-information-de-sante-12-octobre-2011.html>

des objectifs nationaux, un cadre général, des objectifs partagés, des feuilles de route qui donnent un minimum de garantie. »

« Après on va laisser l'innovation, le jeu des acteurs, les Agences régionales de santé (ARS) développer des politiques régionales au plus près des acteurs, dans le cadre de plans qui déclinent les objectifs nationaux. »

« Il faut trouver le bon niveau d'intervention. »

3. Le rôle des ARS

3.1 La réalité du terrain

Alain Corvez, directeur de la stratégie et de la performance à l'ARS Languedoc-Roussillon, nous fait part de son constat sur le terrain.

- *« On a un foisonnement d'initiatives. Ça naît de partout. C'est assez désordre, assez limité dans l'espace géographique. Mais au final, le numérique ne crée-t-il pas une inégalité dans l'accès ? »*
- *« Globalement on reste sur des activités de niche, et on a très rarement généralisé. Le passage à l'effet-système n'est pas là, même à l'échelle d'une région. »*
- *« Les industriels et les promoteurs sont en attente. Mais ils ont cessé de demander de l'argent aux tutelles. La crise est passée par là. »*

3.2 Les axes de travail

« En termes d'ingérence, quel est le niveau de curseur entre une nécessaire structuration, et la libre initiative, qu'il ne faut surtout pas condamner, ne pas trop encadrer ? On a absolument besoin de l'innovation, d'en connaître certains signes émergents, parce qu'ils sont porteurs de réflexion d'avenir. »

Plutôt que de se mêler de l'aspect technologique du projet e-santé, l'ARS travaille sur :

- **Le vécu de la pathologie** : *« les besoins clairement exprimés des patients, avec leur maturation propre. On est passé d'une prise en charge de son propre vécu, sur des pathologies de plus en plus chroniques. »*
- **Les réseaux sociaux**, *« déstructurés, sont une façon de gérer les sujets d'une façon différente. Ils nous interpellent sur la façon dont on peut construire nos propres modèles structurés. »*
- **Les notions de parcours**, *« dans les phénomènes chroniques, devraient déboucher sur plus de transversalité. On le sait, la prise en charge des maladies chroniques et des personnes âgées sont les priorités de santé. Le rôle des tutelles n'est pas de se substituer aux professionnels pour édicter les bonnes pratiques et écrire la médecine à leur place. On essaie de regarder ce qui, dans le système le parcours du combattant, mériterait d'être amélioré. »*
- **l'espace de continuité des soins** : la télémédecine en particulier, et la e-santé d'une manière générale, est pour nous un outil dont on ne peut pas se passer pour irriguer certains de nos territoires.

L'ARS Languedoc-Roussillon intervient sur 3 axes principaux :

- la veille sur l'innovation : *« car elle est porteuse de changement »,*
- les projets qui sont à l'initiative des acteurs,
- les projets initiaux : *« au-delà de l'équipement et des technologies, on travaille sur la conduite du changement, laquelle doit se traduire au niveau des organisations et de la formation. »*

Alain Corvez donne deux exemples de priorités dans sa région.

1. **l'accident vasculaire cérébral.** « Chez nous, c'est 15 cas par jour, 3 décès par jour. Le numérique est d'un apport considérable. Utilisons-le et faisons en sorte qu'il soit bien diffusé. »
2. **la santé des détenus :** « la télémédecine dans les prisons rétablira l'égalité du droit à la santé pour tous. »

4. Quel niveau d'intervention ?

4.1 L'impatience de tous

Tout le monde ne partage pas cette vision de la politique publique. À commencer par Guy Vallancien, professeur d'urologie à l'université Paris Descartes. Voici ce qu'il en pense.

« Les patients sont impatients. Cela fait belle lurette qu'ils pianotent sur leur clavier, dans leur nuit d'angoisse, lorsqu'ils cherchent un contact avec d'autres, grâce aux chats et à différents forums. Des associations de malades se sont organisées sur la toile. Cette économie du numérique, c'est l'économie du vivant, et elle est éclatée. On veut la mettre dans une grosse boîte, une grosse machine. Ça ne pourra jamais marcher. »

« Il n'y a pas de politique publique. Il y a des politiques, mais pourquoi seraient-elles uniquement publiques ? Google, c'est 2 milliards de micro-ordinateurs connectés. Arrêtons de penser public, la technostructure qui descend, dont on ne nous ramène que des reports successifs. Le DMP avance à la vitesse d'une tortue depuis 8 ans. Arrêtons de créer des agences, des instituts et des hauts conseils à des centaines de millions d'euros et un millier de collaborateurs. Laissons faire les systèmes informatiques, qui sont extraordinairement mobiles. »

« Au G20, quand le Président de la République a indiqué qu'il fallait que les gouvernements contrôlent l'informatique, les gourous ont répondu : « nous irons toujours plus vite que vous. »

4.2 Trouver le bon niveau

« On vient nous expliquer que l'alpha et l'oméga du système d'information, c'est la région, c'est non ! Maintenant, est-ce qu'on peut faire des systèmes d'information de santé dans ce pays au plus près des régions, au plus près des acteurs, sans les mobiliser, la réponse est non aussi. »

Jean-Yves Robin est le directeur de l'Agence des systèmes d'informations partagés de santé (ASIP Santé). Il illustre son point de vue à partir de l'expérience du Dossier médical personnel (DMP).

« On développe depuis plus de dix ans, à coups de centaines de millions d'euros, dans tout un tas de régions, des solutions régionales supposées de dossiers médicaux partagés. Elles n'ont jamais eu d'usage, n'ont jamais été réalisées, et, in fine, on a jeté l'intégralité des dossiers médicaux qui étaient contenus dedans (en respectant bien sûr le droit des malades et le respect de la donnée privée), parce qu'elles étaient hétérogènes, que la fiabilité n'était pas certifiée, que les solutions de sécurité étaient totalement hétérogènes entre les systèmes. » Fin 2010, l'ASIP a proposé une première version du dossier médical personnel. *« Opposer des approches nationales et régionales est voué à l'échec et risque de nous faire perdre un temps précieux. »*

Du point de vue d'Alain Corvez, *« pour une ARS, la télémédecine ne se discute pas. Une politique nationale vaut sur nos territoires. Les politiques publiques sont là pour compenser certaines de nos insuffisances. On le voit bien dans le cadre de l'aménagement numérique, le haut débit est loin d'être arrivé dans tous les territoires. Les politiques publiques sont dans leur rôle pour réduire les inégalités de santé qui aujourd'hui on un peu tendance à se majorer dans notre paysage. »*

4.3 Des écueils

« Mais comment éviter les écueils d'un plan national ? » s'interroge Alain Pérez, journaliste, qui craint une *« usine à gaz, comme cela a été le cas sur le DMP »*. Notre pays est *« victime d'un jacobinisme forcené »*, qui de surcroît, cultive *« une passion pour l'égalité »*. *« Face à ce foisonnement d'innovations, comme il a été dit, je ne vois pas comment on va les mettre en place. »*

_ Philippe Cirre : Ce qui a été désastreux dans le passé, c'est la multiplication d'expériences sans avenir qui n'ont pas réussi à passer à la vitesse supérieure. Il y a la place pour des services nationaux qui permettent de mutualiser les investissements, de les rendre plus efficaces, en collaboration avec les acteurs concernés. En les déclinant régionalement, grâce aux ARS, et puis après, dans les territoires, par capillarité, on va réussir à faire fonctionner les choses.

_ Alain Pérez : Les pathologies, le climat, la géographie, varient d'une région à l'autre. Certains besoins locaux, très particuliers, demandent des micro-solutions. Les micro-innovations correspondent à des besoins locaux. Comment tenir compte de cette spécificité locale ? »

_ Philippe Cirre : On ne manque pas d'innovations et d'expériences intelligentes. Pour qu'elles soient profitables au plus grand nombre et qu'elles changent d'échelle, qu'elles sortent des laboratoires, le rôle de la puissance publique est de faire remonter les besoins et les usages, et les rendre accessibles au plus grand nombre. Ces technologies doivent s'intégrer dans des projets viables, durables, et accessibles au plus grand nombre.

5. La preuve par l'usage

5.1 La conduite du changement

Jean-Yves Robin : « *Nous avons tous un défi, qui est de passer d'une expérience limitée, avec des petites cohortes de patients, à un stade plus industriel, avec des flux de masse.* »

« Ce n'est pas un problème technologique, c'est sans doute un problème de modèle économique, mais surtout, c'est un problème de conduite du changement, parce que tout cela a des impacts sur les pratiques professionnelles. Il ne s'agit pas de construire par-ci par-là, avec d'un côté, les professionnels de santé qui travailleraient en télé-médecine, et de l'autre en traditionnel. La télé-médecine, elle est systémique, elle vient modifier les pratiques professionnelles. C'est pourquoi il faut réorganiser les organisations, les relations entre les gens.

« *Les impacts sont :*

- contractuels,
- de responsabilité,
- économiques : certaines choses demandent à être rémunérées de façon différente.

« *Ce sujet est porteur de transformation. La transformation, ça ne se décrète pas dans un ministère. Ce n'est pas non plus un sujet avec lequel les acteurs vont se débrouiller tout seul. Le bottom-up ne marche pas. Des problématiques nationales se posent, voire internationales* » en termes :

- législatifs,
- de modèle économique,
- d'interopérabilité technique.

« *La construction d'un système d'information et de sa correspondance avec les institutions d'un pays, c'est la vraie difficulté. C'est le sujet de la gouvernance, du pilotage. Où ils se déploient et où se développent les solutions, où se fait la conduite du changement ?* »

Jacques Marzin, directeur de l'Agence pour l'informatique financière de l'Etat (AIFE), rejoint ces propos. « *Cette dimension culturelle n'est pas prise en compte. Tout le monde s'interroge sur l'outil, mais comme dans tous ces grands projets de déploiement très large, il n'y a pas de recette. La clé de la réussite, c'est de trouver une bonne gouvernance du changement, celle qui va garantir l'efficacité du changement, changer les modes de travail sans les détruire.* »

Pour déployer Chorus⁵, le système d'information commun à tous les acteurs de la gestion financière de l'Etat, « *le plus difficile* », selon Jacques Marzin, « *a été de coupler l'assistance terrain avec*

⁵ Fondé sur un progiciel de gestion intégrée (PGI), Chorus a pour objectif d'améliorer la performance et la transparence de la gestion publique. http://www2.budget.gouv.fr/directions_services/aife/chorus.htm

l'accompagnement au changement. L'assistance terrain a été beaucoup plus une assistance technique autour d'un outil qu'un accompagnement quelconque au pilotage de la mise en place des nouvelles organisations ou des nouvelles procédures de travail. C'est là qu'on voit que la clé de la réussite, c'est la gouvernance du changement, et surtout le changement culturel, qui est multipartite, multifacteur, assez compliqué à bâtir. »

Chez Orange, on pense qu'il serait peut-être temps de « *changer de paradigme dans notre réflexion* ». « *On raisonne souvent en termes de relations industriels-institutionnels. Le couple patients - professionnels de santé ne constitue-t-il pas un troisième acteur, y compris au plan économique ?* » demande Patrice Cristofini, directeur des alliances stratégiques et partenariats chez Orange Healthcare. « *On ne fera les projets que si les technologies sont utilisées et que l'usage se développe, du côté des patients comme de celui des professionnels de santé.* »

5.2 L'expérience positive du programme « Proche » - Hôpital Georges Pompidou

Pendant deux ans, les patients qui venaient faire leur chimiothérapie dans le service d'oncologie en hôpital de jour à l'hôpital Européen Georges Pompidou, ont pu bénéficier du programme expérimental « Proche », un centre d'appels qui préparait tout quelques jours à l'avance. Les médecins, en examinant toutes les données fournies la veille, ont pu préparer un accueil personnalisé, anticiper sur les prescriptions et sur les prises de rendez-vous.

Dr Jérôme Stevens, directeur général de Direct Medica, présente les résultats de cette expérimentation « Proche ».

- Il ne nous a fallu que quelques semaines pour faire accepter le programme par les patients. En deux ans, nous avons recueilli des données auprès de 2000 patients.

Grâce à l'anticipation des chimiothérapies,

- La durée de séjour a été réduite de 1h par patient..
- À ressources identiques, on a pu accepter 5 patients par jour en plus en hôpital de jour d'oncologie, ce qui correspond à :
 - o une amélioration de la prise en charge du patient ;
 - o une augmentation de 25% de l'activité de l'hôpital.
- Le taux d'annulation de dernière minute pour cause de faiblesse médicale a été réduit de 10% à moins de 2%, ce qui correspond aussi à une réduction de frais inutiles de transport de ces patients (50 000 €).
- Le taux de satisfaction des patients est passé de 50% à 100% en moins d'un mois. Même chose pour les équipes soignantes.

Les résultats cliniques montrent une baisse significative des grades de toxicité chez les patients suivis par « Proche ».

5.3 L'éducation thérapeutique

5.3.1 Rendre lisibles au public les bénéfices de la e-santé

Alexandra Fourcade, responsable de la Mission des usagers de l'offre de soins à la Direction générale de l'offre de soins (DGOS), se place du point de vue du patient. « *La politique publique doit être garante de l'information donnée à l'utilisateur sur le rapport bénéfice-risque d'une nouvelle organisation.* »

« Ce qu'on va lui proposer doit améliorer la qualité de sa prise en charge, que ce soit en améliorant les performances de son ordonnance ou en recourant à un spécialiste à distance. L'interface entre patient et numérique doit s'accompagner de ce minimum d'information. Ces outils doivent être présentés au patient et pas seulement aux professionnels de santé. » Il faut dire au patient « *pourquoi c'est important qu'il utilise ces nouveaux outils* ».

Il va sans dire que cette politique publique doit respecter « *les exigences du patient* » telles qu'elles

sont édictées dans la réglementation.. Celles-ci sont basées sur :

- le libre choix ;
- la protection des données,
- le consentement réel, ayant une valeur juridique ;
- la possibilité de dialoguer avec son médecin. afin qu'il prenne une décision de manière libre, éclairée, de confiance.

« L'utilisateur du système de santé base sa confiance sur une relation individuelle médecin-patient. C'est le cœur de la relation de confiance. L'avènement de ces nouvelles techniques ne peut passer que par le maintien de cette relation, y compris quand on veut faire des choses à distance. »

5.3.2 Valider les réseaux sociaux

L'Institut Télécom a inauguré une chaire sur les réseaux sociaux d'entreprise centrés sur les rapports avec les utilisateurs. *« C'est un phénomène, il ne faut pas s'opposer à une vague. Il faut savoir comment surfer dessus »,* indique Francis Jutand, directeur scientifique à l'Institut Télécom.

Michel Bonjour, président de SOS Hépatites, attire l'attention sur le caractère « incontrôlable » de ces réseaux sociaux. *« La Haute autorité de santé (HAS) s'est penchée sur la validation des sites Web avec le code de Conduite de la fondation HON (Health on the net). Mais ça ne suffit pas. C'est trop discret. Il faudrait un portail contrôlé et vérifié. La mauvaise information médicale fait plus de mal que la maladie chez beaucoup de gens. »*

5.3.3 Accompagner l'observance des antiprothéases

Par ailleurs, Michel Bonjour signale l'arrivée de nouvelles molécules : *« les antiprotéases⁶ connaissent 90% de réussite. »* Problème, *« elles demandent une surveillance accrue. Un hépatologue va prendre trois fois plus de temps à expliquer. »* Et *« les antiprothéases sont à prendre toutes les 3 heures. Des petits outils existent, qui vous préviennent, donnent des conseils, le numéro d'urgence en cas de besoin..., et ça ne coûte rien. »*

5.3.4 Transmettre les données en temps réel

Les antiprothéases peuvent provoquer des symptômes dermatologiques. *« Il y a urgence à signaler une première apparition d'un symptôme auprès d'un dermatologue »,* poursuit Michel Bonjour. *« Ces symptômes peuvent être très graves. Ils peuvent compromettre totalement la guérison. Si le malade est obligé d'arrêter le traitement, c'est fini. Pourquoi ne pas donner la possibilité de prendre une photo et de la transmettre à la fois à l'hépatologue et au dermatologue, qui diagnostiqueront ? »*

Même son de cloche chez les infirmiers. *« Plutôt que de prendre une photo de la plaie d'un patient avec mon iPhone, pour l'envoyer au médecin et avoir son avis »,* Philippe Tisserand, président de la Fédération nationale des infirmiers, demande à *« enrichir le poste de travail des infirmiers, pour qu'ils puissent transmettre des données de santé, suivre les patients chroniques. »*

5.3.5 Partager l'information avec les infirmiers

« Il y a un déficit criant d'information quand nous prenons les patients en charge », affirme Philippe Tisserand. *« Le passage en hôpital de jour, c'est pour brancher une chimio. Personne ne se demande ce qui va se passer après, au domicile du patient. La seule information, c'est la prescription qui va permettre la prise en charge par l'assurance maladie du remboursement des actes. »*

« Les examens de biologie sont réalisés systématiquement la veille, et c'est à leur arrivée à l'hôpital que généralement on leur dit : désolé, votre formule sanguine ne vous permet pas qu'on vous fasse une chimio. »

Par ailleurs, *« nos infirmières recueillent des observations cliniques au quotidien. Mais elles ne savent pas quoi en faire »,* parce que *« nous n'avons pas de dossier informatisé partagé entre médecine de ville, infirmières libérales et hôpital. »*

⁶ Inhibiteur de la protéase.

« les infirmiers libéraux télétransmettent à 86%. Mais cette télétransmission ne sert qu'à faire de la facturation. »

5.3.6 Réduire les inégalités

Pour Alain Houpert, médecin radiologue, sénateur de la Côte-d'Or, « l'information, c'est le facteur d'inégalité » :

- **Inégalité territoriale** : « tout le monde ne peut pas être en contact avec l'outil dans le haut débit. »
- **Inégalité intellectuelle** : « il faut le cerveau pour regarder. Certains en sont encore aux signaux de fumée. » Inversement, « avec certains patients trop intelligents, vous passez deux fois plus de temps à leur expliquer, parce qu'ils ne vous font pas confiance. »

Michel Bonjour ajoute « la barrière de la langue, le recours aux services d'interprétariat. Certains patients ne lisent pas les documents, et c'est du temps d'explication téléphonique. Certaines personnes n'arriveront jamais à admettre qu'ils sont malades. Ce sont ces gens-là qui ont besoin d'éducation thérapeutique. Pour que le malade soit acteur de la santé, il faut lui en donner les moyens. »

- **Inégalité dans l'information chez les médecins.** « Certain médecins refusent. Pour eux, la télémédecine s'arrête à la télétransmission », indique Alain Houpert.
- **Inégalité de l'accès aux soins** :

Guy Vallancien souligne des problèmes d'interopérabilité dans son cabinet. « C'est toute la difficulté. Quand un malade arrive avec son cd du scanner et que je l'entre dans mon ordinateur, j'entends un bruit épouvantable, il souffle, et puis rien ne sort. Au bout de trois minutes on attend encore, et quand les images apparaissent, elles sont un peu pixellisées. Je préfère en dix secondes me tourner vers la fenêtre et regarder à la lumière du jour. On en est là. »

Pour Alain Houpert, certes, « on préfère regarder la planche de scanner, mais celle-ci est réduite à quelques images. Et on court le risque, si on n'a pas une double lecture professionnelle, avec un professeur d'urologie, de passer à côté de la petite image du rein ou de la prostate. »

5.4 Les systèmes de santé personnalisés

Le rapport du groupe de travail européen PHS 2020⁷ donne les grandes lignes de ce que seront les « systèmes de santé personnalisés » à horizon 2020. Également appelés « medical devices », ces technologies regroupent tout un ensemble d'outils ou d'applications qui permettent un suivi continu et ubiquitaire de la personne, sur son état, sur l'évolution de sa maladie, en donnant des conseils pour améliorer son état.

Très centrés sur le patient, ces systèmes sont faits pour suivre une seule pathologie : problèmes cardiovasculaires, dépressions, gestion du stress, maladies neurologiques, diabète.

Pierre Jallon, responsable projets systèmes médicaux personnalisés au CEA LETI, distingue trois grands types de composants :

- les capteurs portés, les capteurs à la maison, les capteurs environnementaux ;
- le système de collecte d'informations pour télétransmettre ou analyser : couplage avec des informations liées aux antécédents de la personne, mais également avec des informations expertes provenant du médecin ou des gens qui suivent la personne ;
- le feed-back au patient, pour produire des informations sur l'état de santé au patient, lui donner des conseils.

⁷ « Reconstructing the Whole: Present and Future of Personal Health Systems », Cristiano Codagnone, août 2009. http://ec.europa.eu/information_society/activities/health/docs/projects/phs2020/phs2020-book-rev16082009.pdf

5.4.1 Diabeo⁸ est emblématique de ce type de système. Ce système de relevé de glycémie électronique, « assez simple d'un point de vue technologique », est le fruit d'une collaboration entre le Centre d'études et de recherches pour l'intensification du traitement du diabète (CERITD) et la société Voluntis (éditeur de logiciel). Sur le principe, le patient se pique le doigt, mesure sa glycémie et l'inscrit sur son smartphone. L'information est transmise au médecin, qui lui fait un feed-back sur son traitement. Le patient peut également recevoir sur son PDA des propositions de doses d'insuline en fonction de la prescription du médecin et de l'alimentation du patient. L'ensemble de ses données sont conservées à des fins épidémiologiques.

Selon les conclusions de l'étude TELEDIAB 1 menée auprès de 180 patients mal équilibrés par le CERITD, l'impact de Diabeo serait positif.

*« Au bout de six mois, la téléassistance du carnet associé à la téléconsultation et à la télésurveillance du médecin améliore l'HbA1c de 0,9%, sans augmentation d'hypoglycémies, ni du temps médical consacré à ces patients. Les patients n'ont pas eu à s'absenter de leur travail, ni à se déplacer au cabinet médical. La majorité d'entre eux demandent à ne pas être séparés de DIABEO et ne veulent plus revenir au carnet papier. »*⁹

5.4.2 Trois projets du CEA LETI

- **Diabeloon.** Au centre de recherche du CEA LETI à Grenoble, le département pour la biologie et la santé a pris la suite de ce projet. Pierre Jallon résume la démarche de la manière suivante : « D'une part, des capteurs de glycémie existent sur le marché, qui mesurent de manière continue la glycémie. D'autre part, des pompes à insuline permettent d'injecter l'insuline. Nous allons développer un système de couplage sur un smartphone qui à partir du relevé du capteur de glucose et du passif d'insuline injecté va piloter la pompe à insuline. » Au final, « les interactions du patient seront plus limitées que dans les traitements actuels ».
- En lien avec le centre régional de nutrition humaine à Lyon, le CEA LETI développe également **un suivi individuel de l'activité physique**, en particulier pour les maladies liées à l'obésité. Pierre Jallon : « Un capteur de mouvement de la taille d'une pièce de deux euros, porté à la ceinture, évalue un actigramme de l'activité physique dans la journée ou transmet en temps réel sur un smartphone l'évolution de votre activité physique. À terme, cette cartographie de l'activité physique devrait donner lieu à du téléconseil. »
- En lien avec le CHU de Nice, le CEA LETI travaille également sur le **risque de chute chez les personnes âgées**. Pierre Jallon : « Le test « up and go » évalue le risque de chute chez une personne âgée. On veut permettre aux gens de faire ce test à domicile et d'automatiser ce test. Un capteur de mouvement serait posé au niveau du torse ou de la ceinture et permettrait de faire un télé-suivi. »

5.4.3 Un modèle économique dans la zone grise

« Pour l'activité physique, on est en marge des systèmes de santé, car c'est plutôt du bien-être. Pour autant, l'obésité est un problème. Le modèle économique n'est pas clairement identifié », indique Pierre Jallon, qui signale par ailleurs que « des tensiomètres sont déjà vendus en grande surface, avec suivi de la tension, sur votre iPad, et télétransmission au médecin. On attend l'application qui analysera les données. »

Pour Jean-Yves Robin, « le bien-être, le maintien à domicile, les services à la personne, relèvent du secteur concurrentiel et d'initiative pure et simple. Ces produits peuvent être commercialisés par un opérateur économique : on est dans le jeu de l'offre et de la demande. L'Etat n'a pas grand-chose à y faire, si ce n'est freiner les initiatives. »

Cependant, « cette frange du bien-être et autres peuvent entrer dans le champ de la e-santé. On est dans une zone grise. »

⁸ www.diabeo.com

⁹ Source CERITD, déc. 2011 : <http://www.ceritd.fr/activites/recherche-clinique/telemedecine>

Pierre Jallon pense que « ces systèmes, à terme, vont produire du conseil sur l'état de santé. Grâce aux capteurs, le patient va pouvoir évaluer son état physiologique et la manière dont son comportement joue sur ces variables. Ces systèmes vont faire évoluer le lien entre le patient et son système de santé. De plus en plus, ils vont responsabiliser le patient, lequel va devenir plus consumériste. Le patient aura tendance à s'autogérer un peu plus. »

Mais pour l'instant, son problème se situe ailleurs.

5.4.4 L'acceptabilité

« Dans le développement de ces technologies, nous rencontrons un gros problème d'acceptabilité », souligne Pierre Jallon. « Si vous refusez de l'utiliser, ce système ne servira à rien. On se doit donc de travailler en collaboration avec des professionnels qui sont capables de traiter ce problème d'acceptabilité. »

« L'acceptabilité est un problème difficile à surmonter pour des personnes qui ne sont pas familières de toutes ces nouvelles technos, les personnes âgées en particulier. »

- **La perception de l'outil technologique**

Pierre Jallon relate le cas de ce père de deux enfants diabétiques qui a constaté qu'ils prenaient mal leur traitement, parce qu'au collège, ils ne voulaient pas sortir leur device medical qui leur donnait le taux glycémique. « Le jour où ils ont utilisé un device qui se branchait sur l'iPhone, tout est rentré dans l'ordre. Que j'utilise un capteur classique ou un iPhone, la fonction technologique est la même, mais la perception est différente », conclut Pierre Jallon.

5.4.5 La fiabilité

Alain Pérez s'inquiète quant à lui de « la fiabilité de ces capteurs ».

Pierre Jallon se dit « confiant sur leur fiabilité. À partir du moment où l'information est exploitée de manière automatique, il faut caractériser le capteur, savoir ce qu'il mesure. Notre travail est de bien connaître ses performances, pour le fiabiliser. C'est une question de temps, pas une barrière technologique. »

Pour Jean-Yves Robin, « il faut trouver la bonne distance sur l'homologation, la certification et la vérification de tous ces dispositifs ».

- « On ne peut pas comparer un pacemaker ou un défibrillateur implantable communicant, dont la fiabilité ne pose pas de difficulté particulière, avec un appareil qui mesure la tension. La tension artérielle se prend debout, couché, bras droit, bras gauche, après un effort, etc. Le sens du chiffre qu'on va récupérer est dépendant de cela. C'est plus complexe. Les problèmes soulevés par les dispositifs médicaux sont assez différents les uns des autres. »
- « L'évolution de la directive européenne, qui veut que les dispositifs médicaux bénéficient d'un marquage CE, s'inscrit dans une démarche qualité. Le rôle de l'Europe, et des Etats, est de trouver le juste encadrement, dans le souci de la sécurité des patients et des professionnels de santé », indique enfin Jean-Yves Robin.

Sur la fiabilité, Francis Jutand n'a pas trop d'inquiétude. « Les pacemakers touchent des fonctions sensibles. Si le corps médical y croit, le patient y croit. Il y a du travail à faire, mais je ne suis pas inquiet là-dessus. »

5.4.6 La métamorphose du système de santé

Francis Jutand prend de la hauteur sur le sujet.

« On est au tout début d'une grande révolution numérique. Cette métamorphose va dépendre de la capacité de développement de la recherche scientifique et numérique : 3D, intelligence, équipement du monde physique, capteurs, etc. »

« Une plateforme numérique est en train de se développer, très puissante. » Elle va engendrer les « nouvelles règles économiques du quaternaire » et « des compétences utilisateurs qui progressent ».

« Cette métamorphose diffuse dans l'ensemble des activités : transport, énergie, maison, habitat, ville, entreprise, services numériques, santé numérique, sécurité, etc. »

« La santé, si elle est liée à la pratique médicale, la relation aux aidants, la qualité des soins et la prévention, bénéficie elle aussi de tous ces éléments de métamorphose. » Sont concernés : « l'équipement de la maison et la sécurité, avec tous les problèmes de données personnelles ».

À l'Institut Télécom, qui conduit plusieurs activités de recherche, de formation et d'innovation dans plusieurs de ces dimensions, dont celle de la qualité de vie et de l'autonomie, Francis Jutand a pu constater que « **la convergence entre les grands acteurs ne s'est pas faite** », entre :

- le système de santé lui-même ;
- les opérateurs de santé dépendance : mutuelles et maisons de retraite ;
- les systèmes d'aides publiques très complexes ;
- les entreprises qui produisent un certain nombre d'équipements, logiciels, services.

Pour autant, « **les paramètres bougent** ».

- « Les capteurs, le traitement d'images de plus en plus puissant, la simulation pour les opérations chirurgicales, etc., évoluent à la fois dans le milieu sophistiqué de l'hôpital et des cliniques, mais aussi, petit à petit, un apprentissage se fait dans la maison. »
- Les besoins d'autonomie et de maintien à domicile sont associés à des problèmes de santé. « On a des opportunités. Il y a des problèmes de coûts importants, des infrastructures et des services de base à partager. »
- Dans le domaine de l'information de santé, « les réseaux sociaux doivent être pris en compte ».
- Au niveau de la concurrence mondiale, « dans le haut de gamme on est balayé. Des PME se créent dans nos incubateurs. On doit être présent sur ces marchés. » Il faut créer « un écosystème d'entreprises pour offrir les solutions ».

« On a lancé une chaire sur le sujet, on a réussi à convaincre des assureurs et des mutuelles, mais aujourd'hui, les gens hésitent, parce qu'ils se demandent où est le business. »

« Il faut travailler sur le modèle économique : apprendre en essayant, et savoir où l'on va. Ce travail est capital, sinon on se bloque », conclut Francis Jutand.

6. Le système Hôpital

6.1 La France a du retard

Du point de vue d'Olivier Mariotte, président de nile, « les patients attendent des choses qui ne sont pas compliquées : du lien, de la coordination, de l'information. Mettre cette information validée sur des formats simples, accessibles, avec les outils de tous les jours, un téléphone portable, un ordinateur. Les grands projets nationaux qui caractérisent une architecture informatique sont peut-être loin des préoccupations des patients ».

Pour Gérard Domas, président d'Interop'Santé, cette « variabilité des pratiques » donne du fil à retordre aux industriels. « On a du mal à modéliser, à répliquer des organisations. » En termes de sécurité et de confidentialité, « le niveau d'exigence est très important. D'emblée on doit atteindre l'excellence. » Enfin, « l'innovation est porteuse de besoins pour lesquels on doit ajuster un certain nombre de moyens ». Reste que « l'interopérabilité est une condition essentielle à l'échange dans le système de l'information de santé. »

« C'est une pratique que nous connaissons bien », affirme Gérard Domas. « Nous regroupons 200 adhérents, des utilisateurs, des industriels, avec qui nous travaillons à la poursuite d'évolution des standards et des normes en matière d'informatique de santé. Ce travail collectif entre les professionnels de santé et les industriels est très important. Ce sont les usages métiers qui vont conditionner les outils. »

Pour l'heure, « *l'infrastructure liée à des objets relativement importants dans la chaîne de soins est aujourd'hui totalement manquante dans les centres hospitaliers français* ». Gérard Domas s'appuie sur une étude commanditée par la Commission européenne en avril 2011. La France serait classée au :

- 12^{ème} rang européen en matière de télémonitorage des patients externes ;
- 21^{ème} rang européen en termes de visioconférence ;
- 28^{ème} rang européen en termes d'équipement de PACS (Picture Archiving and Communication System), ces systèmes d'information radiologique en charge du diagnostic, de l'hébergement et de la circulation de l'imagerie médicale.

6.2 Des plans de rattrapage

Pourtant, des travaux sont faits. Gérard Domas cite :

- **L'ASIP Santé.**
- Des régions candidates à la poursuite de plans permettant de doter les régions de **PACS**. « *Mais aujourd'hui on compte seulement 4 régions sur 26 qui sont élues pour développer ces plans, c'est peu.* »
- **Le plan Hôpital numérique** en cours, à horizon 2015¹⁰. Selon Gérard Domas, « *c'est à cette échelle-là qu'il faut penser les systèmes d'information pour pouvoir utiliser ce type d'objets numériques.* »

6.3 Les trois étages du réseau partagé

Didier Soucheyre, président de Neo Telecoms, fait un retour d'expérience terrain.

« *Tout le monde va vers la numérisation pour la collecte, le traitement de l'information ou la diffusion auprès des patients ou des professionnels de santé. Mais on manque cruellement d'infrastructures pour le faire.* »

- **La bande passante**
 - **50 mgb/s** : c'est la moyenne du débit dans les hôpitaux français. « *Cela vous permet de passer 4 flux vidéos HD en même temps. Pour une téléopération qui demande trois flux caméras sur trois écrans, vous avez déjà consommé toute la bande passante de l'hôpital.* »
 - **Un flux mutliplié par 2.** « *Les nouvelles technologies émergentes, la 3D sans lunette par exemple, qui prend toute sa valeur dans les applications médicales, vont multiplier par deux le flux, ce qui veut dire que vous réduisez le nombre de caméras simultanées.* »
 - **Des logiciels sont déjà sur le marché** « *pour faire de la visualisation médicale permettant de lire nativement en relief des fichiers qui sortent du scanner, pour une présentation plus lisible auprès du professionnel de santé et du patient.* »
- **Le volume de données**
 - **L'imagerie numérique se mesure en téraoctets.** « *Si l'on considère que tous les 75 000 infirmiers sont équipés d'un ordinateur et d'un disque dur relativement récent, l'ensemble suffirait à stocker 5% des données produites chaque semaine par l'imagerie médicale.* »

¹⁰ Synthèse du Programme Hôpital numérique, « Une feuille de route pour les systèmes d'information hospitaliers 2012-2016, DGOS, version novembre 2011, http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_hopital_numerique_20111123.pdf

Didier Soucheyre distingue trois étages dans la fusée e-santé.

- 1^{er} étage : le **Réseau en fibre optique** : « *c'est la première pièce du puzzle pour que les professionnels de santé et les établissements fixes bénéficient d'une très bonne couverture.* »

Malheureusement, le déploiement de la fibre optique n'est pas un long fleuve tranquille. « *Le Très haut débit pour tous en 2025, c'est la théorie* », selon Didier Soucheyre. « *Même en conjuguant tous les efforts des opérateurs et fournisseurs d'accès, cette date sera difficile à respecter. Sur le terrain, nous rencontrons des difficultés. De nombreux territoires ont investi depuis des années des sommes colossales dans des réseaux d'initiative publique (RIP), dont la vocation première était de connecter, entre autres avec de la fibre optique, la plupart des sites administratifs, les collèges, et accessoirement les établissements de santé. Aujourd'hui, ces réseaux sont largement sous-utilisés en termes de services. Pour une raison très simple : les grands opérateurs, en particulier les FAI, n'avaient pas forcément dans leur stratégie la volonté de s'appuyer sur ces réseaux pour y délivrer leurs services. Ils préféreraient que ce soient les leurs en parallèle. C'était une logique très orientée grand public.* »

- 2^{ème} étage : **les data-centres**

-« *Pour que toutes ces données soient accessibles en ligne, mutualisables, stockées une seule fois, et interprétables à travers des ensembles de serveurs, il faut des centres de données sécurisés, où sont connectés le CHU, les cliniques, les centres d'imageries, voire les praticiens.* »

-« *C'est la seule possibilité pour conserver ces données, et assurer la croissance en termes de stockage et de puissance électrique.* »

-« *Cette infrastructure doit être capable d'héberger les services qui sont exploités tous les jours, 24/24h et 7/7j.*

-« *Ces bâtiments techniques doivent garantir une sécurité globale, contre l'intrusion, une sécurité électrique, une sécurité anti-incendie, climatique, etc.* »

-« *C'est un métier très particulier, très technique. Je ne suis pas sûr que ce soient aux professionnels de santé d'avoir à les infogérer. Il serait plus astucieux de trouver un bon modus vivendi entre les différents acteurs, tant du point de vue des investissements dans ces infrastructures que de l'exploitation au quotidien.* »

- 3^{ème} étage : **la connectivité**

« *Qui dit transport de données dit bande passante. Actuellement, les régions françaises sont très mal desservies en termes de bande passante. Ce qui peut poser des problèmes de saturation. Dans un domaine tel que la télémédecine, il paraît indispensable de se prémunir contre tout risque d'interruption de service ou d'absence de contrôle.* »

6.4 Des ressources mutualisées

Didier Soucheyre : « *Il faut mutualiser ces ressources qui ne sont pas utilisées en permanence, simplifier les usages en rendant ces ressources appropriables par les usagers, utilisables par n'importe quel professionnel de santé.* »

Pour Gérard Domas aussi, « *la mutualisation est obligatoire. On ne va pas demander à chaque établissement de faire l'effort d'un investissement individuel pour mettre en oeuvre un système coûteux, difficile à maintenir.* »

« *Les plateformes d'hébergement doivent être mutualisées au minimum au niveau régional, avec un contrôle et un pilotage national.* »

« *Des infrastructures partagées, liant haut débit et data-centres, c'est aussi un gage d'égalité, pour que toutes les régions françaises bénéficient d'un même niveau de service. Sinon on arrivera très vite à des pertes de chance pour les patients. Il n'est pas pensable que des régions soient moins pourvues de services que d'autres dans ce domaine-là.* »

6.5 Être à l'écoute du patient

Pour Mireille Faugère, directrice générale de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, « *les maladies évoluent. Les maladies chroniques prennent de plus en plus d'importance. Le patient devient partie prenante de la prise en charge de sa maladie. Mais en même temps il exige des relations de qualité avec les professionnels.* »

Aussi, l'AP-HP s'intéresse de près à ce que demande le patient : « *qu'est-ce qui est le plus important pour vous ? Comment l'AP-HP y répond ?* »

Parmi les points noirs, Mireille Faugère cite en priorité :

- la prise de rendez-vous, (téléphone , Internet),
- l'accès à l'information médicale,
- la qualité de la sortie de l'hôpital,
- l'accès aux données médicales : avoir très rapidement, pour lui-même et pour son médecin traitant, un compte rendu d'hospitalisation ou un compte rendu opératoire.

« *Mon ambition, c'est de coordonner un système général pour pallier à ces points noirs.* »

6.6 Comment trouver quelque chose qui fait système ?

Les chiffres de l'AP-HP s'imposent : 38 hôpitaux, entre 6 et 7 millions de patients chaque année, dont 4 à 5 millions sur de la consultation, 1 million sur de l'hospitalisation et plus de 1 million sur les urgences.

Dans ces conditions, il paraît difficile de ne pas échapper au « Système ».

- « *L'information doit circuler à l'intérieur de l'AP-HP entre les professionnels de santé.*
- *Les laboratoires doivent se parler entre eux : il y a du management et de l'organisation à faire.*
- *Pour le patient, ce service doit être organisé de bout en bout, en sorte qu'il ait des données consolidées et de qualité depuis l'hôpital jusqu'au retour au domicile.* »

Cela suppose un « *cahier des charges bien fait, qui part du besoin du patient et non pas uniquement du sujet de professionnel* ».

« *Tout le système technique n'avance pas.* » Mireille Faugère identifie deux freins majeurs :

- « ***C'est un minimum de tringlerie, de méthode.*** Dès que les systèmes d'information sont lourds, on a toujours l'angoisse d'arriver après la bataille, d'être devancé, et d'avoir des difficultés à faire de la maintenance. »
- « ***Tant que la tarification des actes ne sera pas réglée,*** on n'aura pas d'incitateur économique à développer ce qui est le plus moderne. Comment, avec l'aide du public, du privé, on peut arriver à trouver quelque chose qui fait système ? »

À ce titre, Dr Jérôme Stevens signale que le programme « Proche » - Hôpital Georges Pompidou a été rendu possible grâce au soutien du laboratoire Merck Serono. Sur l'année 2011, il a reçu le soutien de l'association de recherche clinique ARTIC du prof. Oudard.

Dr Jérôme Stevens appelle de ses vœux « *de nombreuses initiatives de télémédecine, s'appuyant sur une stratégie pragmatique du « good enough », à savoir : mettre en place des initiatives, avec des moyens somme toute limités. Il nous restera à trouver des financements pérennes pour que la télémédecine sorte enfin du précaire contexte de l'expérimentation.* »

7. La prise de risque

7.1 La technologie est prête.

Chez Orange Healthcare, on estime que « *la technologie est prête. L'usage doit prendre.* » Patrice Cristofini en a assez d'attendre. « *Cessons de parler de pilote. Lançons-nous dans une phase industrielle. Pour accepter cette phase industrielle, nous avons un message clair vis-à-vis de l'institution ou des acteurs, il faut accepter la prise de risque. Si ça ne part pas en France, on partira dans d'autres pays.* »

À l'ASIP santé, on reconnaît que « *parfois, les pouvoirs publics manquent un peu d'audace sur un certain nombre de sujets en la matière.* » Pour Jean-Yves Robin, « *il y a nécessité de poser les hypothèses de travail et commencer à travailler plutôt que d'attendre et de faire des démonstrations qui ne sauraient être faites dès lors que les choses ne sont pas enclenchées.* »

« *Vous nous dites que les technologies sont prêtes. Alors pourquoi ça n'avance pas ?* » demande Alain Pérez. « *Qu'entendez-vous par prise de risque. Qui doit financer quoi ?* »

7.2 L'argument « prouvez d'abord, on avancera ensuite »

Patrice Cristofini : « *Très souvent, on nous dit : il n'y a pas la preuve économique, donc on ne démarre pas. Prouvez-nous que ça marche, et on lancera le projet. Mais dans certaines revues américaines, on arrive à marier les critères économiques et les critères médicaux, par disciplines médicales, sur des critères médicaux clés : c'est un système gagnant pour le patient, gagnant pour le professionnel de santé, gagnant pour celui qui finance l'application de télésanté.* »

« *Alors prenons le risque, démarrons, et au cours du déploiement de ces services à large échelle, on réadaptera le tir avec ces structures d'évaluation.* »

« *Pour démarrer sur une taille suffisante, avec la bonne maîtrise d'ouvrage, des disciplines choisies, cela justifie aussi que dès le départ, il faut être clair sur les critères d'évaluation.* »

Patrice Cristofini discerne trois grands types de critère d'évaluation :

- **Pour le patient** : « *il faut arriver à prouver le bénéfice pour le patient sur des critères médicaux. Chez le diabétique, la diminution de l'hémoglobine glyquée est un critère. Mais il y a quarante disciplines.* »
- **Pour le payeur** : « *il doit savoir à quel moment il a son retour sur investissement* ».
- **Pour le professionnel de santé** : « *il doit évaluer le bienfait de la technologie sur ses process.* »

Jean-Yves Robin indique que « *l'ASIP essaiera de prendre des initiatives dans ce domaine. Il est extrêmement troublant de voir à quel point on s'expose à l'instrumentalisation des choses existantes. On essaiera de mettre une grille de lecture sur ce qui marche ou ce qui ne marche pas.* »

Dans un récent rapport, l'ASIP et la FIEEC¹¹ ont évalué des projets de télémédecine à travers différents pays. « *Sur des projets qui apparaissaient les plus en avance, on a constaté que les difficultés étaient communes.* » Jean-Yves Robin fait observer que « *les grandes séries de patients comptent jusqu'à 6000 patients. C'est le cas en Bavière, sur les AVC. Mais nulle part, je n'ai trouvé d'intégration de la télémédecine dans la pratique professionnelle et dans le système de santé.* »

Le problème de la e-santé ne serait donc pas que franco-français.

7.3 Des bêta-bloquants

Alain Pérez interroge l'opérateur télécoms. « *Orange dispose des réseaux et des infrastructures : qu'est-ce qui vous empêche de tenter une expérience ?* »

_ Patrice Cristofini : « *Nous sommes maîtrise d'oeuvre. En tant qu'opérateur de service - intégrateur, on transporte la donnée et on l'héberge de manière sécurisée. Vous ne pouvez pas demander à Orange de faire les choix des professionnels de santé et des politiques sur des questions de sécurité*

¹¹ Étude « Télémédecine et Télésanté en Europe », réalisée avec le concours du cabinet Décision à la demande de la FIEEC et de l'ASIP Santé, 2011.

http://esante.gouv.fr/sites/default/files/Etude_europeenne_Telesante_FIEEC_ASIPsante_0.pdf

et de responsabilité. S'il y a un accident dans le transport de la donnée, qui est responsable ? L'opérateur se pose cette question. Il s'agit de vie humaine ! Nous ne sommes pas un fournisseur ou producteur de soins, ce n'est pas le rôle d'un industriel. ».

Olivier Mariotte s'étonne à son tour. *« Les sociétés savantes ont élaboré un certain nombre de référentiels. Les choses bougent dans ce pays. Les patients expriment des besoins. La prise de risque ne doit-elle pas commencer par celle de l'industriel ? La taille de Orange Healthcare est suffisante pour lancer des partenariats. »*

Jean-Yves Robin met tout le monde d'accord. *« Le secteur de la télémédecine ne relève pas du secteur concurrentiel. Orange ne peut pas décider tout seul. Autant le champ du bien-être et du maintien à domicile, des services à la personne, relèvent du secteur concurrentiel et d'initiative pure et simple, autant la Télémédecine est encadrée par un texte de loi et un décret. C'est une activité organisée qui s'exerce dans le cadre de contrats qui sont définis. On peut quand même supposer que la protection des malades et l'exercice des professionnels de santé doivent être réglementés. Pour des raisons de sécurité sanitaire, mais aussi de modèle économique, si ces actions sont appelées à être remboursées par les comptes sociaux. »*

En définitive, *« cela interdit à Orange, en tant que maîtrise d'ouvrage, de prendre l'initiative et de décréter qu'il va délivrer des actes de médecine. »*

_ Alain Pérez : *« qui est responsable de la gestion de la responsabilité ? »*

Du point de vue de Jean-Yves Robin, *« le plus simple, c'est l'ARS. Dans le cadre du plan régional de télémédecine, les ARS vont être amenées à contractualiser avec les acteurs de santé sur des priorités de santé publique territoriales, en cohérence avec les priorités de santé publique définies dans le plan national de télémédecine. Les AVC et les maladies chroniques en font partie. Ce qui n'absout pas l'assurance maladie de se poser la question du remboursement de ces actes. »*

Chez le géant mondial SAP, on demande également *« un cadre stabilisé », pour avoir « une vision à moyen terme ». « Qu'on arrive à statuer, par exemple sur la facturation. Dès lors qu'on aura la garantie qu'elle est stabilisée sur dix ans, on va pouvoir déployer des systèmes fiables », assure Christophe Clement-Cottuz, chef de produit Santé chez SAP France.*

8. L'assurance maladie

8.1 Pour une nomenclature des actes de télémédecine

Philippe Cirre reconnaît lui aussi que *« l'assurance maladie a un rôle majeur. Sur la télémédecine, c'est l'assurance maladie qu'on attend. »*

Sans chercher à la défendre, Philippe Cirre tient cependant à rappeler que cette situation risque de perdurer tant que *« l'assurance maladie n'aura pas les études médico-économiques qui vont lui démontrer qu'elle peut ouvrir la boîte de Pandore. » « En France, il faudrait démontrer que les nouvelles technologies permettront de gagner de l'argent. »*

L'an dernier, à ces mêmes assises, Serge Larue-Charlus, président de la Commission de hiérarchisation des actes et des prestations (CHAP), l'avait dit de façon plus explicite.¹²

Pour Alain Houpert, cela traduit *« la peur des risques inhérents au numérique ». « On le voit dans la facturation de l'acte de télémédecine. Depuis trois ans on attend la nomenclature des actes de télémédecine. Il faut sortir de ce fossé. Pour que tous soient reconnus, que les hôpitaux puissent faire de vrais appels d'offre, avec des gens compétents. Si on ne fait rien, toutes nos radiographies seront lues en Inde, au Brésil ou en Chine. »*

Un médecin radiologue témoigne dans la salle. *« Les gestionnaires cèdent le pas aux visionnaires : que le secteur public cesse de bloquer avec des problèmes de gestion publique. Qu'on s'ouvre à l'extérieur avec une vision libérale dans la rémunération des actes de médecine, qui n'est pas encore précisée. C'est un énorme blocage. Il faut penser à ouvrir cette nomenclature. »*

¹² « L'Assurance Maladie ne peut plus prendre en charge un acte sans avoir une étude économique sévère ». Serge Larue-Charlus, président de la Commission de hiérarchisation des actes et des prestations (CHAP), in 2^{èmes} assises des technologies numériques de santé, 29 nov. 2010, Aromates.

Olivier Mariotte déplore à son tour « la confiscation d'un certain nombre de pouvoirs par le payeur, en particulier la possibilité de qualifier ou de ne pas qualifier un certain nombre d'actes, voire de les retenir. La nomenclature n'a pas avancé, alors que le décret de télémédecine est passé dans la loi HPST en 2009. On est dans une relation avec un pouvoir très particulier. Attendre trois ans pour avoir une évolution de la nomenclature, d'une certaine manière, c'est choquant. C'est un peu comme si on avait considéré que le prix du pain restait bloqué à 1 franc alors qu'on est passé à l'euro. Avec la CNAMTS, on est un peu dans ce mode de fonctionnement, puisque les pratiques médicales modernes qu'ils utilisent ne peuvent pas être facturées. »

Pour Pierre Jallon, « les systèmes de type Diabelou, qui entrent dans la maladie, peuvent également s'inscrire dans des systèmes de santé. »

Alexandra Fourcade s'interroge à son tour sur « la place de l'assurance maladie et des mutuelles dans le décollage de ces projets. Avec ce qu'a décrit M. Jallon à propos du diabète, on est dans la gestion du risque. Si on arrive à démontrer qu'un patient diabétique, dont on surveille la glycémie au quotidien, a une amélioration de sa qualité de prise en charge, cela va générer des économies pour l'assurance maladie. Parce qu'il aura moins d'hospitalisation et moins de complications, il coûtera globalement moins cher à la collectivité. N'est-ce pas la responsabilité d'un assureur public de se doter des outils qui vont permettre de gérer le risque à grande échelle ? Les assureurs privés sont également dépendants du système. »

Alexandra Fourcade cite l'exemple des HMO aux Etats-Unis. « Les « Health maintenance organizations »¹³ intègrent ces technologies numériques dans les parcours de prise en charge des malades chroniques. De fait ils sont l'objet d'un remboursement par l'assurance maladie. La qualité de la prise en charge du diabétique passe par le suivi périodique de sa glycémie, éventuellement de son fond d'œil. »

8.2 Ouvrir les données de santé

Olivier Mariotte réclame l'accès aux données de santé de l'assurance maladie. « Depuis la loi du 13 août 2004¹⁴, les données de santé sont mises à disposition de ceux qui doivent en avoir besoin, les patients, les citoyens et les professionnels de santé. Ces chantiers n'ont jamais avancé. »

« N'oublions pas que 20% de la masse salariale des citoyens de ce pays passent dans les fonds de l'assurance maladie qui sont notamment destinés à la prise en charge. Nous sommes un certain nombre à vouloir bénéficier des données de santé pour envisager des modalités de prises en charge qui soient différentes. »¹⁵

« L'assurance maladie a des comptes à rendre. Or on n'a ni institut de données de santé, ni télémédecine, et tout cela est bloqué par un pré-requis unilatéral de sa part de validations d'ordre médico-économique. Il va falloir d'une certaine manière que les citoyens s'emparent de ce sujet »

« Dans le médicament, on sait très bien qu'il y a toujours un pari sur le service médical attendu, et que les études ne pourront venir qu'a posteriori pour valider, ou pas, le scénario. Si on attend des études a priori sur un secteur qui est totalement potentiel, on aura perdu 15 ans. »

9. La relation avec les industriels

9.1 Renouer avec l'industrie

Guy Vallancien : « En matière de santé, on a perdu quasiment toute notre industrie. Nous avons bradé la radiologie en 1983. À chaque fois que nous prescrivons, nous enrichissons Toshiba ou Siemens. Nous avons perdu l'industrie de l'endoscopie, nous ne cessons de perdre des pans entiers d'industrie. »

¹³ « Health maintenance organizations » (HMO) : cabinets médicaux regroupant des médecins spécialisés qui travaillent en équipes pluridisciplinaires.

¹⁴ LOI n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie, « Section 6 « Institut des données de santé ». http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/loi_2004_810_du_13_aout2004.pdf

¹⁵ Le portail unique de consultation des données publiques des administrations a ouvert le 5 décembre 2011 : www.data.gouv.fr. Lire également à ce sujet la synthèse du colloque Aromates sur l'Open Data : « quelle ouverture pour les données publiques ? », 10 nov. 2011. <http://donneespubliques.aromates.fr>

« Je souhaite que dans les universités, on renoue avec l'industrie, qu'on l'accepte et qu'on se l'accapare. Que les industriels viennent travailler, créer des laboratoires. Et non pas les voir de loin en leur demandant du fric pour la fondation, et ensuite, ne plus les reconnaître. »

« Avec l'affaire du Médiateur, nous sommes en train de plomber l'industrie du médicament, uniquement parce que l'un de ses membres a dérogé. Faut-il que toute la profession soit entachée à ce point ? Je trouve cela scandaleux ! »

9.2 L'absence de maîtrise d'œuvre

9.2.1 Pour une bonne gouvernance de projet

Chez Orange, on estime que « celui qui finance doit piloter la maîtrise d'ouvrage et l'évaluer. L'industriel déploie. Les économies dégagées permettent l'investissement. » « L'industriel ne peut pas avancer seul. En France, on ne pourra pas réussir le déploiement d'une solution technologique des grands projets industriels en e-santé si la maîtrise d'ouvrage et le pilotage de la maîtrise d'ouvrage ne sont pas faits. » Patrice Cristofini cite deux exemples intéressants en terme de déploiement industriel :

- Dans les pays scandinaves : « les projets avancent bien dans ces pays où ça part au niveau régional, où souvent l'Etat ne s'est pas tellement impliqué ».
- Au Canada : « la télémédecine et le télé-suivi des maladies chroniques (en particulier au Québec) font partie de l'hôpital parce que celui qui finance le système a tout de suite son retour sur investissement. Grâce aux économies générées, chaque année, ils réinvestissent dans le déploiement de ce télé-suivi. »

Sur ce dernier exemple, Jean-Yves Robin s'inscrit en faux. « Ça ne marche pas bien au Canada. C'est une structure nationale qui distribue les financements aux régions. Il y a eu des scandales de versement d'argent à des projets qui n'ont jamais été livrés. La structure de gouvernance des systèmes d'information au Canada a été mise à mal, plus fortement qu'en France en 2007. Ils ont eu des difficultés qui sont au moins à la hauteur de celles qu'on a eues en France. Il y a de très belles réussites, mais peut-être qu'ils savent mieux les exposer au monde. C'est un effet de vitrine. »

Patrice Cristofini reconnaît qu'en France « de grands progrès ont été accomplis. L'ASIP aide à les structurer. Mais trop souvent, en particulier dans les collectivités territoriales sur les problèmes de dépendance, on constate un déficit de méthodologie, de savoir-faire et de conduite de projet, plus que d'argent. » Patrice Cristofini réclame « une bonne gouvernance de projet, qui associe l'Etat, les pouvoirs publics et les professionnels de santé. Mettez-vous d'accord sur les règles de gouvernance. »

9.2.2 La segmentation des partenariats

Le directeur de l'AIFE confirme. « Le tout en un n'existe pas. C'est à l'Etat de gérer et de piloter lui-même. » Jacques Marzin se base sur sa propre expérience. « Pour la réforme du pilotage et de la gestion budgétaire et comptable de l'Etat, on a essayé de faire du tout en un ; ce contrat n'a jamais pu être signé. Aucun industriel ne pouvait laisser à aucun autre le choix du pilotage. »

« On a fini par mettre en place une segmentation, de sorte à avoir une relation directe avec chacun des intervenants, industriels du progiciel de gestion intégrée, sociétés de services et développeurs d'autres composants. Cette segmentation a eu deux effets bénéfiques » :

- **Pas d'effet d'écran** : « gérer en direct dans la transparence, cela veut dire beaucoup de problèmes au quotidien, mais au moins, vous savez ce qui se passe. »
- **Moins de risques**. « Les risques sont distribués. Il est assez rare, quand on a six partenariats, que les six partent en vrille en même temps. On garde des points de solidité qui permettent d'avancer. »

Inconvénient majeur : « l'acteur public doit remplir son rôle d'intégrateur. Des métiers peu pratiqués, qui demandent beaucoup de maîtrise. Pour y remédier, on n'a qu'une solution : débaucher de grands industriels qui sont sortis de leur société. »

9.2.3 Des rapports de force déséquilibrés

« Il n'y a plus de grands industriels dans le domaine du progiciel comptable », poursuit Jacques Marzin. L'Agence pour l'informatique financière de l'Etat a dû faire appel aux services de SAP. « Par rapport au milliard d'utilisateurs que revendique SAP au niveau mondial, le poids d'un Etat sur la priorité de sa base installée est celui d'une goutte d'eau. On doit prendre en compte cet effet d'inertie d'une stratégie de développement internationale, multisectorielle, et pas simplement sur le secteur public. Quand on a commencé Chorus, la politique industrielle du pdg de SAP Léo Apotheker sur la filière service public au niveau mondial, nous a coûté 6 à 8 mois de décalage temporaire sur nos propres opérations. »

9.2.4 Des partenariats difficiles

Par ailleurs, Jacques Marzin note que « c'est très compliqué de faire le choix d'un partenariat avec des industriels ou avec des SSII françaises ».

« Pour développer des choses particulières à la gestion publique, qui n'étaient pas présentes dans le progiciel, en l'occurrence les marchés publics, on s'est associé avec l'éditeur. Et parallèlement, l'AP-HP et la ville de Paris mettaient en oeuvre du développement spécifique avec leurs industriels, leurs SSII françaises. »

« Le bilan est extrêmement mitigé. On a fait quelque chose de plus durable pour la solution et son coût de maintenance, car c'est une solution très adaptée, mais qui a posé beaucoup plus de problèmes en termes de changement aux gestionnaires eux-mêmes. »

- **Maintenir la compétition le plus longtemps possible**

Au final, « on a dépensé beaucoup d'argent », conclut Jacques Marzin : « 200 millions € de prestations de service d'accompagnement ». « Le maître mot, c'est de maintenir la compétition le plus longtemps possible. Pour cela, nous avons mis en oeuvre des accords-cadres sur trois ans avec remise en concurrence permanente des SSII qui nous ont accompagné. Notre slogan : « mauvais un jour, dehors toujours ». Il permet de maintenir une saine émulation tout au long des opérations de déploiement. »

- **Prévoir la réversibilité du contrat**

Jean-Yves Robin : « vous ne pouvez pas signer un contrat avec une société privée sans vous poser la question de savoir comment en sortir. Les modèles de financement à l'usage sont certes très intéressants, mais ils exposent l'industriel à éventuellement perdre de l'argent. Dans ce cas, il retire l'équipe sur votre projet, il dégrade la qualité de service sur des indicateurs qui ne vous permettent pas de mettre fin au contrat, etc. Il faut assumer ces divergences d'intérêts, et arriver à travailler sur des architectures contractuelles, de façon à bien acheter et bien piloter côté maîtrise d'ouvrage, et bien piloter les projets côté maîtrise d'oeuvre. »

9.3 Un cadre mal stabilisé

Chez SAP, on se dit « être à l'écoute du client ». « Notre partenaire Siemens a développé une application qui se déploie dans 18 pays de la même façon. Pourquoi en France ce serait différent ? »

Christophe Clement-Cottuz fait remarquer que « tous les pays confrontés au même problème appliquent à peu près les mêmes solutions. » Mais il y a une difficulté supplémentaire en France, c'est « l'absence de cahier des charges ». SAP se dit prêt à faire le développement et le support de la réglementation française. « Vous n'imaginez pas les difficultés qu'on a pour trouver l'interlocuteur qui maîtrise l'ensemble de la réglementation. Il n'y a pas de cahier des charges, on découvre des flux EDI (Echange de données informatisées), personne ne sait nous dire à quoi ils servent, mais on nous dit qu'il faut les faire, etc. »

« Personne ne peut rien faire tout seul. En France, dans le secteur de la santé, on n'arrive pas à se construire une vision commune sur les enjeux de la santé, ce qu'on pourrait faire, qui profite à tous, y compris au système de santé. »

L'ASIP essaie de développer des relations en ce sens. À travers ses « options de relais entre pouvoirs publics et industriels, l'ASIP essaie d'être un laboratoire. On les réunit trois fois par an. Plus de 200 sociétés viennent », indique Jean-Yves Robin. « On essaie de dire ce qu'on fait et de faire ce qu'on dit. Donner de la visibilité aux acteurs économiques sur l'action des pouvoirs publics, sur l'ensemble

des chantiers en cours ou en projet, cela doit leur permettre d'anticiper, y compris dans leur feuille de route et dans leur propre développement. »

9.3.1 Des pratiques sont à revoir

Sans même parler de dossier partagé, Michel Bonjour assure qu'une infirmière qui coordonne les différents acteurs, en envoyant une lettre au médecin généraliste, au diététicien, au psychologue, au dermatologue, à l'assistante sociale, au pharmacien, cela permet de gagner un temps précieux et *« tout le monde est au courant. Les résultats sont surprenants. »* Ces *« expériences transdisciplinaires d'éducation thérapeutique »* demandent à être coordonnées dans un programme d'éducation. Dans le cadre des réseaux ville-hôpital, la Fédération nationale des pôles et des réseaux hépatites (FNPRRH) a lancé un programme d'éducation de ce type. *« Sur 14 projets, seulement 2 ont obtenu un agrément, parce qu'ils ne savaient pas monter les dossiers. »*

9.3.2 Des protocoles sont à définir

Pour Philippe Tisserand, *« on reste dans une réflexion très hospitalo-centrée. Aujourd'hui, il y a 75 000 Infirmières libérales en France. Leur nombre a doublé depuis 1982. Les infirmiers visitent quotidiennement 1 million de patients chroniques. Les patients attendent une meilleure organisation de la fluidité et du partage de l'information » :*

- au moment de la prise en charge du patient,
- pour partager les informations cliniques utiles que chaque jour l'infirmière recueille auprès des patients pour la conduite et l'orientation du traitement.

Philippe Tisserand préconise d'inscrire dans la loi *« la notion d'infirmière référente ou traitante, comme on l'a fait pour les médecins, suivant en cela les recommandations de l'OMS pour le XXIème siècle qui s'appuient sur le concept d'infirmière de famille et qui n'ont pas trouvé de traduction en France ».*

« En Belgique, une ville a passé commande d'un dossier partagé. Les infirmières belges commencent à saisir à domicile des données cliniques couplées à la facturation. Cela permettrait aussi à l'assurance maladie de contrôler que ce qui est facturé est réalisé. »

Mireille Faugère, à l'AP-HP, reconnaît cette *« responsabilité grandissante des métiers de soignants. Les sujets de soins ne sont pas seulement ceux du médecin, mais aussi des infirmiers et des aides-soignants ».*

« L'articulation entre l'hôpital, les réseaux de ville et le domicile est donc absolument stratégique. Le rôle de l'hôpital est d'agir sur « la première fois », quand on installe des pratiques très sécurisées et très professionnelles, qui feront que tout le monde va bien boucler le système. C'est pourquoi il faut être bien clair sur les responsabilités respectives, comment elles vont s'installer dans la durée, pour être au plus près du patient. Ce sont des sujets qui nous font faire des progrès. »

Philippe Tisserand va plus loin. *« Optimisons l'existant. Comment peut-on accepter que les grands insuffisants cardiaques soient aussi mal pris en charge, ces retours aux urgences pour des signes de décompensation qui n'ont pas été repérés de façon assez précoce... »*

Il faut *« que les infirmières libérales éduquent les patients au repérage précoce des signes de décompensation, aller plus loin dans l'adaptation et le suivi des traitements par les infirmières libérales. On le fait déjà pour le diabétique insulino-dépendant. Une infirmière adapte la dose d'insuline en fonction des résultats de la glycémie capillaire. »*

« À législation constante, les infirmières peuvent adapter des traitements, à partir du moment où le médecin a établi un protocole d'adaptation. Il suffit de protocoliser les choses. Ensuite, il y a les capteurs qu'on pourrait mettre en œuvre, pour assurer un suivi à distance. »

Philippe Tisserand s'indigne. Quand on pense que *« l'assurance maladie finance des pacemakers dont la fonction défibrillateur n'est pas activée ! »*

9.4 L'heure du choix

9.4.1 Les malades chroniques comme futur terrain d'expérimentation ?...

Pour la directrice générale de l'AP-HP, « on ne peut pas tout faire en même temps. Il faut faire des choix. » Mireille Faugère lance une idée : « si l'on dit que le grand enjeu pour faire des progrès, c'est la maladie chronique, sujet grandissant des malades d'aujourd'hui, et complètement transverse, alors prenons les malades chroniques comme étant le terrain d'expérimentation de modernisation de notre médecine. »

Alexandra Fourcade rebondit sur cette idée. « Dans la prise en charge du cancer ou de la maladie chronique, si tout le monde se met d'accord pour savoir quel est le bon parcours, le bon protocole de prise en charge, intégrant justement ces nouvelles modalités de prise en charge éventuellement à distance, tout patient atteint d'une maladie chronique, d'une insuffisance cardiaque, devrait bénéficier d'un système de télésurveillance à domicile permettant de repérer les indicateurs qui font alerte pour le suivi. »

« À partir de ce moment-là, tout le reste dont on parle n'est qu'outils à la disposition de cette prise en charge. Les sociétés savantes doivent s'approprier ces différents dispositifs, qu'ils deviennent partie intégrante de la formation initiale, jusqu'à l'évaluation des pratiques professionnelles, avec le modèle économique qui suit. Tout cela doit se faire de manière convergente. »

9.4.2 ... Dans une région pilote ?

Jean-Yves Robin : « En France, on manque de vitrine. Autant sur les systèmes d'information hospitaliers que sur la télémédecine, il faudrait une belle région sur laquelle on ait investi, où l'on n'a pas saupoudré, qu'on soit allé au bout du raisonnement. Cette très belle vitrine serait à montrer au reste du monde, et aussi à la France. »

Chez Orange, on ne verrait pas d'un mauvais oeil cette solution. « Arrêtez de saupoudrer, prenez quelques projets stratégiques, confiez-les à des industriels, et les PME travailleront avec ces industriels dans des partenariats », assure Patrice Christofini.

En effet, le directeur des alliances stratégiques et partenariats chez Orange Healthcare a « une discussion » au sujet des PME dans le cadre du Grand emprunt. « On met de l'argent dans les PME. C'est très bien de financer l'innovation, mais attention, la technologie est prête. On est plutôt dans la réalisation de l'usage et l'évaluation du succès. Ne vaudrait-il pas mieux organiser des financements de partenaires, en s'appuyant sur de grands industriels, qui ont besoin des PME pour travailler ? Pour développer une solution e-santé, on est obligé de développer une chaîne de valeur avec des partenaires. »

9.4.3 Vers une plateforme numérique de services ?

Gérard Domas et Didier Soucheyre réclament « une impulsion des pouvoirs publics, pour que les industriels puissent s'engager à leur tour. »

« Il faut tracer une voie. Les industriels ont proposé aux pouvoirs publics (Délégation à la stratégie des systèmes d'information de santé - DSSIS) de commencer par étudier des plateformes numériques de services » :

- « Communes, inter-hospitalières, elles seront maîtrisables par l'industrie dans d'autres domaines. »
- À travers ces plateformes, il s'agirait aussi de proposer des « outils mutualisés aux professionnels de santé : la messagerie, la réservation des ressources, les ressources humaines, la facturation. »

« Taillées pour des besoins moins gourmands dans un premier temps, ces plateformes numériques de services permettraient de déployer des structures à moindre coût, et d'acquérir » :

- le savoir-faire,
- la culture économique liée à la location de ces outils,
- une expérience, en agrégeant des remontées d'expériences au sein des établissements hospitaliers répartis sur l'ensemble du territoire.

« Cette voie sera profitable pour ensuite travailler avec les professionnels de santé sur des cas d'usage beaucoup plus métiers, beaucoup plus professionnels, afin de gérer ces objets de plus en plus pesants. »

9.4.3.1 L'exemple Renater

Renater est l'exemple-type de la plateforme numérique de service, c'est-à-dire « une infrastructure numérique partagée avec tout un ensemble de data-centres, de réseaux, permettant de mettre des contenus de service et de les partager. »

Gérard Domas rêve d'un Renater Santé. « Depuis de nombreuses années, le GIP Renater administre une infrastructure de services numériques. Il connecte aujourd'hui 1600 établissements, dont bénéficient des universités en CHU. Ce réseau fonctionne relativement bien et ne cesse de se déployer. Il est interconnecté avec le monde entier, au réseau informatique européen Géant, et aux réseaux actifs aux Etats-Unis et en Asie, où les projets de recherche supportent les activités de télémédecine. »

9.4.3.2 Des data-centres implantés localement

Didier Soucheyre : « Nous préconisons des centres de données régionaux physiquement connectés sur les réseaux de desserte régionaux, notamment les Réseaux d'initiative publique (RIP). L'ensemble des prestataires, sociétés, éditeurs de logiciels de santé, éditeurs de contenu, pourront héberger leurs services dans ce centre de données géographiquement connecté aux abonnés, afin de s'engager sur une qualité de service. »

« Les normes de sécurité et de disponibilité devront être respectées par l'ensemble des acteurs qui fourniront les briques d'infrastructures. »

« En aucun cas, ces opérateurs et éditeurs de logiciels ne sauraient être des exploitants. La délivrance du service de santé, du maintien à domicile ou du suivi médicalisé, restera toujours sous la responsabilité du professionnel de santé. Il s'agit de les décharger de la problématique de gestion de ces infrastructures. »

9.4.3.3 Quel budget ?

Selon Didier Soucheyre, « ce type d'infrastructure de data-centres régionaux interconnectés se chiffre en dizaines de millions d'euros. Moins en centaines, rarement en milliers. »

« C'est beaucoup moins que la centralisation qui a tendance à être la norme depuis de nombreuses années, mais ne répond pas nécessairement à toutes les attentes. »

10. La révolution de la génomique

Guy Vallancien : « Là encore, nos généticiens ont été les premiers à utiliser les ordinateurs. Qui a pris le relais ? Les Américains. On est aujourd'hui au teraflop, mille milliards de calculs par seconde. Nous sommes passés d'une science déductive, ou d'une hypothèse où l'on aboutissait par l'expérimentation à une théorie, à une science de l'ignorance. Grâce aux machines, nous pouvons deviner certaines choses et relier certains phénomènes qu'on ne voyait pas autrement. Révolution complète dans l'épistémologie de la science. »

Grégory Katz, professeur à l'ESSEC, titulaire de la chaire Innovation thérapeutique, directeur de la Fondation générale de santé, nous trace un avenir pas si lointain qui va bouleverser à coup sûr tous nos modèles économiques existants.

10.1 Une innovation de rupture

En 2005 aux Etats-Unis, les chercheurs du National Institutes of Health (NIH) identifiaient une séquence génétique impliquée dans la dégénérescence maculaire. En 2006, on identifiait une autre prédisposition, toujours pour la même pathologie polygénique, et aussi des prédispositions liées au rythme cardiaque. Au premier trimestre 2007, deux nouvelles prédispositions sont identifiées, le diabète de type 1 et la Maladie de Crohn. Au deuxième trimestre 2007, les découvertes sont de plus en plus nombreuses. En 2008, la fulgurance dans l'identification de variants est telle que je n'ai plus de place pour vous les montrer sur une seule slide.

Depuis 2008, cette croissance exponentielle des séquences génétiques identifiées et impliquées dans des pathologies ne fait qu'augmenter. On a quitté la science fondamentale pour entrer dans l'ère de la médecine translationnelle, économique et industrielle. Ce séquençage à haut débit devient un bien de consommation qui est en train de se généraliser.

Dans les cinq prochaines années, la génomique va balayer toutes nos discussions.

10.1.1 Du génomique au numérique

En mai 2011, la bactérie *Escherichia coli* entérohémorragique (ECEH) provoquait la mort de 50 personnes en Allemagne, avec la contamination au concombre entraînant des déficiences rénales. Le séquençage d'adénovirus par la société 454 Life Sciences a permis de repérer cet agent infectieux et de le tracer. La pandémie a pu être endiguée très rapidement.¹⁶

Le 20^{ème} siècle était le temps de la sémiologie. Dans tout ce dont on a parlé aujourd'hui, le diabète, la télécardiologie, on reste sur la traçabilité d'épisodes symptomatologiques. Avec la génomique, on a réussi à numériser le génome pour entrer dans les eaux profondes de la cause des maladies. Que ce soit sur des maladies infectieuses ou non infectieuses, le 21^{ème} siècle sera celui de l'étiologie.

La technologie évolue très vite. Aujourd'hui, quatre opérateurs sont dans une concurrence farouche pour fixer les standards du séquençage au 21^{ème} siècle : Helicos, 454 Life Sciences (Roche), Life Tech, illumina. L'opérateur 454 Life Sciences est déjà concurrencé par des technologies de séquençage infiniment plus puissantes. La toute dernière, celle de Life Tech, présente un avantage compétitif de taille : il permet à la fois de réduire les coûts, d'améliorer la spécificité et la sensibilité du séquençage des quatre unités chimiques de l'ADN, ce qui a pour effet d'accélérer considérablement le résultat. Plusieurs millions de paires de bases sont séquencées en moins de deux heures.

10.1.2 Un saut technologique

Grégory Katz prend un peu de recul par rapport à ce tsunami technologique : James Watson, qui a codécouvert la structure d'ADN, et Gordon Moore, le père fondateur des semi-conducteurs, fondateur d'Intel. En termes d'innovation, c'est passionnant. Au lieu de demander à tel ou tel acteur d'investir et de faire des petits sauts incrémentaux, on est arrivé à produire ces biopuces (« microarrays ») en faisant appel aux nanotechnologies et à une expérience éprouvée en semi-conducteurs qui a donné lieu ces vingt dernières années à des financements de trois trilliards de dollars. La combinaison de ces deux technologies a permis un saut technologique qu'on n'avait pas du tout imaginé. Ils se sont dit : « tous ces investissements, toutes ces données sont disponibles, appliquons-les dans le domaine de la santé, de manière à numériser le génome et à fabriquer des flux d'information génomique qui conservent la cause de maladie, qu'on stocke et qu'on réinterprète. »

La Loi de Moore s'applique aux biopuces informatiques comme aux biopuces génomiques. D'un côté, les processus de mémorisation et de stockage s'accroissent, de l'autre, le prix diminue très rapidement.

- Coût d'un génome en 2006 : 3 milliards \$
- Coût d'un génome en mars 2011 : 10 000 \$

Du premier ordinateur personnel en 1982 au premier iPhone en 2007, il s'est passé tellement de choses que le concept d'informatique n'a plus rien à voir. Avec la génomique, on est dans cette logique aujourd'hui.

10.1.3 Une information dématérialisée à l'état brut

Aujourd'hui les médecins utilisent des électrocardiogrammes sur un support papier. C'est très difficile pour un cabinet médical de le numériser et de le stocker dans une infrastructure dématérialisée, et encore plus pour tout un hôpital, voire pour toute une région.

Pour la génomique, c'est différent. Son histoire commence à peine à s'écrire. Aucun support matériel n'existe. On démarre en fixant des standards dématérialisés, à partir d'une information centrale dans

¹⁶ "Origins of the *E. coli* strain causing an outbreak of SHU in Germany », New England Journal of Medicine, 28 juillet 2011. <http://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMoa1106920>

le dossier médical de chaque patient, qui concerne la cause de sa maladie, et dont les médecins ne pourront plus se passer dans les cinq à dix prochaines années.

Cette information génomique va devoir être stockée dans un espace dématérialisé, sur lequel vont se greffer d'autres examens médicaux, qui eux, sont matériels.

Le véritable dossier dématérialisé va venir de la génomique et non pas de la médecine traditionnelle.

10.1.4 Un système open source

On n'est plus dans la télétransmission d'informations, on est dans le partage complet. À l'heure actuelle, une société demande à ses usagers, qu'elle a fédérés dans une communauté, de contribuer eux-mêmes à améliorer sa propre technologie. Trois prix sont décernés, d'une valeur de 1 Millions \$ chacun. Ils couronnent :

- l'accélération des techniques de préparation,
- l'amélioration du débit de séquençage,
- la diminution par deux du nombre d'erreurs.

10.1.5 Le mur du son de la génomique

Les biobanques conservent la signature code-barre des échantillons biologiques et génomiques. Ce code-barre annonce une économie d'échelle et un développement industriel considérable.

D'ici 2015, l'institut de cancer en Allemagne a décidé de séquencer 100% des génomes de patients atteints de cancer.

Le flux de données médicales est sidérant. Le transfert de données génomiques, c'est :

- 10^{15} en 2011,
- 10^{21} en 2020.

Les coûts se déplacent.

- **Le coût de transfert** : à un tel niveau de transfert, les contraintes industrielles sont colossales. Il sera plus difficile de transférer ces données que de les reproduire ou de les régénérer. À ce jour, on considère que le coût de transfert d'information génomique pour un patient est plus élevé que le coût pour reséquencer ces informations dans un autre lieu.
- De même, **le coût de stockage** est très élevé.
- **Le coût de l'interprétation** de ces données augmente lui aussi de manière exponentielle. La formation des médecins va devenir un problème crucial. Une étude américaine a révélé en 2009 que 98% des oncologues interrogés étaient convaincus que la génomique allait révolutionner leur pratique médicale quotidienne d'ici cinq à dix ans. Moins de 5% se sentaient suffisamment formés pour interpréter ces données.

10.2 Une révolution sociétale

10.2.1 La médecine personnalisée

La Food and Drug Administration (FDA) a établi une liste de tous les biomarqueurs génomiques qui sont associés aux nouveaux médicaments mis sur le marché. Ce guide de la pharmacogénomique permettra de prescrire le traitement le mieux adapté selon le profil génétique du patient, pour garantir à la fois une meilleure efficacité, moins d'effets secondaires, et surtout une bonne observance, puisque le traitement fonctionne et que le patient métabolisera correctement.

Les prescripteurs et les payeurs vont regarder cette association du diagnostic compagnon avec ces biomarqueurs.

10.2.2 L'écosystème de la biopuce

On distingue quatre groupes d'acteurs :

- Les fabricants de biopuces ;
- Ceux qui fabriquent les tests ;
- Ceux qui vendent ces tests en ligne : « *les parts du génome deviennent des parts de marché* » ;
- Des fournisseurs qui vendent des espaces, « dossiers médicaux digitalisés », pour stocker ces données médicales.

D'autres acteurs viennent se greffer. Des sociétés de softwares, les télécoms, les « pharmacy benefit manager » (un métier qui arrive en Europe), des assureurs, des hôpitaux.

Pour l'instant, cela n'est pas arrivé à notre porte. À terme, le patient va prendre le contrôle de son information médicale. La relation de patient à médecin va être profondément modifiée.

Un patient qui a la possibilité de stocker ses données médicales personnalisées en génomique, peut décider, en cliquant sur tel ou tel item, de les partager :

- avec son assureur, ce qui va baisser ou augmenter sa prime ;
- avec son médecin ;
- avec sa famille, qui est probablement porteuse des mêmes prédispositions génétiques.

10.2.3 L'éducation thérapeutique en ligne

Si vous envoyez l'une de vos cellules à Navigenics, une entreprise qui commercialise ces tests, on va vous la séquencer afin de comparer votre génome avec des données épidémiologiques. Selon vos prédispositions génomiques, on vous indiquera quel est votre risque d'avoir telle ou telle maladie. Cette interprétation, basée sur la moyenne d'une population, est très difficile à expliquer aux patients. C'est pourquoi ces fournisseurs déploient un véritable travail de pédagogie médicale en présentant : l'environnement de la maladie, les gènes, les prédispositions pour chaque biomarqueur, les médicaments qui seraient efficaces selon votre risque.

10.2.4 « Empowerment »

Les réseaux sociaux investissent massivement cette logique « Empowerment », que l'on pourrait traduire par « responsabilisation et capacité à agir ».

Le site « Do it yourself » permet au patient de repérer, pour le cancer du sein par exemple, le locus sur tel gène, le gène, le variant, la société qui va vendre le test, la dernière publication qui concerne ce gène.

La confiance entre le médecin et le patient sera l'élément clé de cette numérisation, y compris pour les professionnels.

- 30% des Américains considèrent qu'il est fondamental de collecter les données familiales héritées de génération en génération.
- 96% pensent que cette information est importante.

Finalement, on va se rendre compte que c'est dans le passé que se trouve notre dossier médical, et qu'il est archivé.

11. Conclusion Générale

Le constat de cette matinée d'échanges soulève un manque d'audace et de prise de risque de la part de l'ensemble des acteurs.

En effet, aucun acteur ne souhaite véritablement prendre une initiative significative dans le domaine et la paralysie menace toujours le secteur. Cependant, comme l'a précisé Pierre Lasbordes, député de l'Essonne et co-parrain des Assises, en ouverture, la télésanté est un levier de croissance déterminant pour notre pays et pour l'amélioration de notre système de soins. Alain Houpert, sénateur de la Côte d'Or, insiste également sur cette amélioration, qui se fera en s'appuyant sur les territoires pour lesquels la e-santé représente une richesse indéniable.

Pour Olivier Mariotte, président de nile, ce sont les acteurs de terrain qui sont en train de faire avancer les choses et ce sont grâce à eux qu'il est possible aujourd'hui de réaliser un passage à l'acte. Il faut à présent effectuer la transition entre les initiatives « pilote » et un projet général à valeur de « système ».

Ainsi, tout ce qui pourrait être mis en œuvre a clairement été identifié au cours de ces Assises. Les 4èmes Assises devraient être l'occasion de faire état des premières avancées concrètes en la matière.