



LIVRE BLANC

Contribution des outils numériques
à la transformation des organisations de santé
Paroles d'acteurs

2019 Tome 1

« Les clés du changement sont celles des portes qui s'ouvrent de l'intérieur »

Serge Bernard

Ancien directeur général du Centre Hospitalier d'Annecy



Coordinateur Dr. Jean-Pierre Blum

Member of the French Bioethics Unit (UNESCO)

Conseiller près le groupe d'études parlementaires numérique et santé,
Assemblée nationale (2012-2017)

Remerciements pour leur aide amicale

Frédéric Bizard

Romain Brochard

Pierre Champsaur

Bruno Diot

Thierry Géraud

Pierre Jorge

Yannick Motel

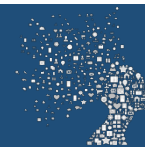
Droits d'auteurs

Ce document est libre de droits

Comme tel, il est librement diffusable

Ce document est hébergé gracieusement sur les serveurs d'HPe

Résumé



« **Nous construisons trop de murs et pas assez de ponts** ». Cet aphorisme d'Isaac Newton conserve toute sa pertinence dans un monde en mutation et particulièrement dans le domaine de la santé. L'émergence rapide des technologies de la connaissance connectée et partagée est considérée comme la troisième révolution industrielle ; celle de l'intelligence après celle de la mécanisation, de la production de masse et de l'automation.

Les outils numériques connectés font désormais partie de nos activités personnelles et professionnelles ; la santé – en tant que service dématérialisé - est le prochain domaine d'impact systémique.

L'éducation, l'hygiène, l'alimentation, le droit social et la médecine ont contribué à une progression continue et sans précédent de l'espérance de vie. Corollaire paradoxal, cet état de fait a alourdi la charge de la santé pour tous, par effet démographique d'une part, et par le développement des pathologies chroniques – et leurs complications – chez les seniors. Ce fardeau financier impose un changement en profondeur de notre système de santé.

Les outils numériques, à leur place, peuvent contribuer à maintenir notre modèle de protection sociale et sanitaire solidaire.

Pour ce faire, les technologies digitales doivent être utiles à la santé publique en répondant aux besoins des patients et aux usages des soignants. Il est nécessaire qu'elles préservent la confidentialité des données personnelles, qu'elles assurent le fonctionnement des systèmes de prise en charge.

Nous assistons à une transition très rapide des usages qui requiert une adaptation – possiblement difficile - pour les citoyens et les professionnels de santé. Il faut veiller à ne pas oublier les plus fragiles que sont les personnes dépendantes, les handicapés, les habitants des zones mal desservies dites zones blanches. D'autre part, les offreurs de services publics ou privés doivent impérativement sécuriser leur système numérique et les adapter à l'usage des patients.

Dans un espace géostratégique mondialisé, soumis à l'extraterritorialité des usages et du droit, il est indéniable qu'il faut protéger notre souveraineté immatérielle source d'innovations, de brevets et d'emplois.

Les usages numériques permettront, sans doute sous la forme de plateformes, de nous engager sur la voie de la prévention, de la détection précoce d'affections, du suivi de pathologies chroniques, d'éducation thérapeutique, d'information certifiée - incluant les alertes - pour les patients.

L'irruption récente du « deep learning », cousin algorithmique des Big Data, quand ils auront fait la preuve de leur utilité dans les pathologies des patients, sera sans doute un allié important des soignants pour établir des diagnostics communs plus rapides, faciliter l'information pédagogique des patients.

L'intelligence artificielle, nouvel eldorado industriel, doit s'appuyer sur des données anonymes, significatives et signifiantes, de grand volume, pour convaincre. Selon de grandes universités internationales, la corrélation rétrospective de données, sur la base de cohortes courtes, non randomisées, pose le problème de la relation de cause à effet, donc de biais induits.

Le régulateur a entrepris d'encadrer les usages déviants et/ou non utiles, notamment avec le RGPD. La transparence des algorithmes et de la méthodologie des études seront les fondations d'un nouveau paradigme sanitaire plus efficient. Sans doute aussi plus économe en ressources si les outils de l'ancien monde sont remplacés par ceux du nouveau. Les acteurs de la santé seront plus efficientes s'ils agissent de concert et dans un plus grand confort juridique s'ils respectent les règlements notamment pour ce qui concerne la sécurité et la confidentialité des données.

Nous avons réuni dans ce Livre Blanc des acteurs de toute la société qui ont exprimé leur vision et leurs préoccupations relatives à la révolution annoncée par la dématérialisation en santé.



**His
Count
Ditt**

Contributions



Avec la bienveillance de :

- **Brigitte Bourguignon**, présidente de la Commission des affaires sociales, Députée du Pas-de-Calais, Assemblée nationale
- **Pr. Jean-Louis Touraine**, rapporteur de la mission d'information sur la révision de la loi relative à bioéthique, Député du Rhône, Assemblée nationale
- **Dominique Pon**, responsable stratégique à la transformation numérique de la santé, Missionné par Mme Agnès Buzyn, Ministre des Solidarités et de la Santé, ministère des Solidarités et de la Santé

Avec les contributions de :

- **Dr. Gérard Bapt**, Député honoraire, ancien président de la mission Médiateur, Médecin-conseil de l'AFMT
- **Pr. Tim Berners-Lee**, président du World Wide Web Consortium, chercheur au MIT Computer Science & Artificial Intelligence Lab, Prix Turing 2017
- **Pr. Frédéric Bizard**, président Institut Santé
- **Frédéric Boiron**, directeur général, CHU Lille
- **Frédéric Bourcier**, DSIO, Fondation Partage & Vie
- **Giovanni Butarelli**, Superviseur européen à la protection des données European Data Protection Supervisor – Commission européenne
- **Alain-Michel Ceretti**, président, France Assos Santé
- **Pr. Henry Coudane**, Head of Bioethics Unit, UNESCO, professeur émérite, Université de Lorraine
- **Etienne Cousein**, vice-président CME, CH Valenciennes
- **François Dallay**, responsable télécom, CHU Bordeaux
- **Guillaume Deraedt**, DPO GHT Lille métropole Flandre intérieure, délégué adjoint à la stratégie digitale, CAIH
- **Véronique Desjardins**, directrice générale, CHU Rouen
- **Pr. Jean-Noël Fabiani**, ex-Chef du département de chirurgie cardio-vasculaire et de transplantation d'organes, HEGP – AP-HP, membre de l'académie de chirurgie, membre correspondant de l'académie d médecine
- **Isabelle Falque-Pierrotin**, ex-présidente, CNIL et G29
- **Pascal Forcioli**, directeur général, CH Bastia
- **Pr. René Frydman**, médecin gynécologue, Hôpital Foch Suresnes, précurseur de la fécondation *in vitro*
- **Jean-Baptiste Gard**, responsable réseau et téléphonie, CH Saint-Quentin Hauts de France
- **Dr. Tedros Adhanom Ghebreyesus**, directeur général, Organisation mondiale de la santé
- **Dr. Scott Gottlieb**, directeur général, Food and Drug Administration, USA

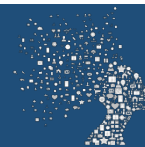
- **Dominique Gougerot**, secrétaire général, fédération des éditeurs LESSIS
- **Daniel Guillerm**, président, Fédération Nationale des Infirmiers
- **Matt Hancock**, Secrétaire d'Etat à la santé et la protection sociale, United Kingdom
- **Anne-Sophie Joly**, présidente, Collectif national des associations d'obèses
- **Pr. Fabien Koskas**, Chef du service de chirurgie vasculaire, CHU Pitié-Salpêtrière, AP-HP
- **Jacques Léglise**, directeur général, Hôpital Foch, président de la conférence nationale des MCO FEHAP
- **Philippe Loudenot**, Fonctionnaire de sécurité des ministères sociaux
- **Philippe Marchal**, président, Syndicat de la Presse Sociale
- **Philippe Mayer**, directeur des services numériques, Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille
- **Lloyd Minor**, doyen, Stanford Medicine University, USA
- **John New**, policy analyst, Center for Data Innovation, USA
- **Dhanurjay « DJ » Patil**, ex Chief Data Scientist in the White House, United States Office of Science and Technology
- **Ekaterina Pesheva**, Director of Science Communications et Media, Harvard Medical University
- **Patrick Pessaux**, président, association française de chirurgie, directeur adjoint, IHU de Strasbourg
- **Cyrille Politi**, conseiller, transition numérique, Fédération hospitalière de France
- **Christophe Prudhomme**, praticien hospitalier Samu 93, porte-parole, AMUF
- **Pr. Olivier Saint-Lary**, vice-président, Collège national des généralistes enseignants
- **Moshe Bar Siman-Tov**, directeur général, ministère de la Santé, Israël
- **Dr. Helen Stokes-Lampard**, présidente, Royal College of General Practitioners
- **Jacqueline Surugue**, vice-présidente, International Pharmaceutical Federation
- **Patrice Thilliez**, expert sécurité, membre du CESIN, membre de l'AFCPD
- **Jacques Toubon**, Défenseur des Droits
- **Frédéric Toujas**, président, Établissement français du sang
- **Pr. Michel Tsimaratos**, président, société de néphrologie pédiatrique
- **Jean-Christophe Zerbini**, directeur, GIP e-santé Occitanie



fni
Fédération
Nationale
des Infirmiers
www.fni.fr

Daniel Guillerm
Président
Fédération nationale des Infirmiers

Le mieux est l'ami du Bien



Notre société doit faire face à un double défi, il s'agit d'absorber, à moyens contraints, les soins induits par l'explosion des maladies chroniques et le vieillissement de la population. La capacité d'absorption de notre système de santé est à corrélérer à sa capacité à se transformer, à faire tomber les murs intersectoriels et interprofessionnels.

Les 117 000 infirmières et infirmiers libéraux que compte notre système de santé seront en première ligne pour relever ce défi dans le contexte du virage ambulatoire qui s'opère.

La stratégie de transformation du système de santé est de nature à interroger chaque professionnel de santé sur ses propres pratiques. Elle génère son lot de critiques, d'objections et d'appréhensions. Elle peut aussi être vue comme une opportunité à mieux travailler ensemble, à mieux organiser les prises en charge et les parcours patients.

La révolution du numérique devrait permettre de fluidifier les trajectoires des patients, d'améliorer la coordination des acteurs et de décroquer les prises en charge. Nous en sommes, de mon point de vue, à la « soupe primitive » de cette transmutation.

À ce sujet, sans interopérabilité des systèmes d'information de santé, cette fluidification du parcours de soins reste encore une chimère, et le décroquement des acteurs relève du mirage. Or, si l'élaboration des référentiels nécessaires avance rapidement, leur mise en œuvre se heurte encore trop souvent à la résistance des acteurs. Dominique Pon, responsable de la stratégie pour le numérique de santé auprès de la Ministre des Solidarités et de la Santé, déclarait récemment qu'il faudrait « *mener une politique volontariste et conditionner les financements et les certifications* ». Chiche.

Pour autant, cette révolution conduit déjà à une modification des interdépendances entre les acteurs du système de santé. Elle est loin d'avoir produit tous ses effets. L'utilisation du numérique est de nature à peser sur les pratiques et les usages. Elle peut conduire au meilleur comme au pire.

Le meilleur serait que cette utilisation participe à l'amélioration de l'accès aux soins, à la fluidification des parcours patients, à l'optimisation du recueil des données de santé publique afin d'améliorer ses indicateurs. L'accumulation de téraoctets de données ne constitue pas une finalité. Cette accumulation ne constitue qu'une réserve de carburant dans laquelle les acteurs devront puiser pour améliorer les modalités de prises en charge des patients et optimiser leurs pratiques.

Dans la réforme territoriale des organisations sanitaires telle qu'elle se profile, les équipes de soins primaires (ESP) utiliseront le numérique pour potentialiser la coordination clinique de proximité autour du patient.

De même, les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) auront un rôle majeur à jouer dans l'organisation territoriale des soins à l'échelle populationnelle. À condition toutefois qu'elles se dotent de systèmes d'information performants et interopérables, d'outils qui permettront de s'affranchir de l'espace et du temps.

L'émergence de cette nouvelle approche décrochée des prises en charge devra s'appuyer obligatoirement sur des projets rapidement opérationnels, au risque dans le cas contraire de décourager les acteurs.

Au-delà de l'accès aux soins qui relève en partie, à mon sens, de la responsabilité régalienne de l'État, ces nouvelles organisations devront s'intéresser prioritairement à des thématiques transversales pour mettre en place des structures qui ne tourneront pas pour elles-mêmes. Les échanges numériques seront donc au cœur des dispositifs et seront les éléments intégrateurs autour desquels pourront se structurer les projets.

Quels types de projets ? Sur quelles problématiques de santé publique ? Un exemple :

Les coûts induits par le gaspillage et la iatrogénie médicamenteuse pèsent plus de 11 milliards d'€ /an en France.

La Fédération Nationale des Infirmiers s'est engagée dans des travaux qui visent à proposer un exemple de structuration projet autour de l'observance thérapeutique au domicile des patients. Seule la traçabilité en temps réel est de nature à fournir des données capables d'induire des actions correctrices susceptibles d'améliorer les indicateurs de santé publique. Dans ce cadre, les données échangées entre infirmiers, pharmaciens et médecins généralistes constituent le carburant nécessaire à l'amélioration de ces indicateurs. Réalisées à l'échelle des équipes de soins primaires en coordination clinique de proximité, ces données peuvent être colligées à l'échelle des communautés professionnelles territoriales de santé et orienter des actions de prévention à l'échelle du territoire irrigué par cette même CPTS. La non-observance et la iatrogénie médicamenteuse, notamment des personnes âgées « polymédiquées » et fragiles, sont source d'encombrement des files actives au sein des urgences hospitalières ;

Les croisements de données permettront d'évaluer l'impact de ses travaux en termes de santé publique.

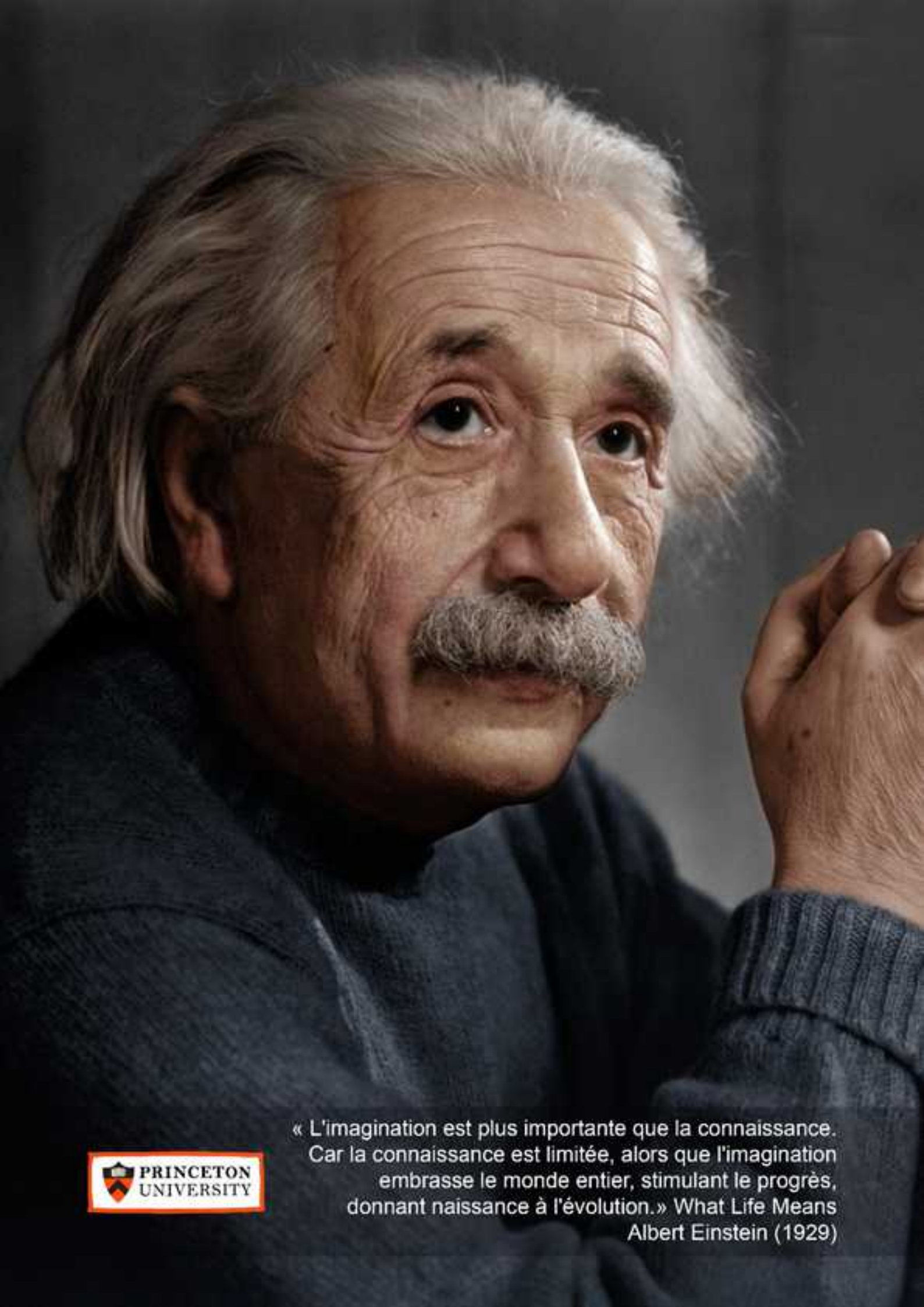
Simple à mettre en œuvre, ce type de projet constitue de notre point de vue un exemple d'élément intégrateur positif pour notre système de santé. Il suppose en effet la nécessaire coopération des acteurs à tous les échelons des niveaux de coordination définis dans la Loi de janvier 2016 (ESP, CPTS, structures hospitalières...).

Le pire serait que l'utilisation du numérique et la constitution de telles bases de données soient détournées de ces objectifs premiers. La confiance des acteurs doit donc reposer sur une sécurisation optimale des bases et une réflexion éthique sur leurs utilisations, sujets dans lesquels l'État et ses plateformes ont un rôle primordial à tenir.

Dans l'exemple précité, l'utilisation du numérique et l'analyse des pratiques professionnelles doivent conduire à changer la vision des professionnels de santé sur leurs pratiques. Il ne s'agit donc pas de les placer dans une démarche de stigmatisation, mais au contraire d'induire un besoin et une culture positive de l'erreur source d'amélioration des prises en charge des patients.



Daniel Guillerm
Président
Fédération nationale des infirmiers



« L'imagination est plus importante que la connaissance.
Car la connaissance est limitée, alors que l'imagination
embrasse le monde entier, stimulant le progrès,
donnant naissance à l'évolution. » *What Life Means*
Albert Einstein (1929)

