



JUIN 2015

# Anticiper l'Avenir

## Etat des lieux de l'innovation en santé numérique

*Actes des 2<sup>e</sup> rencontres  
18 mars 2015*





# Sommaire

---

<b>Ouverture</b>	<b>5</b>
Michel COUHERT	5
Directeur du Groupement Hospitalier de la Mutualité Française	5
Michel SIRVEN	6
Directeur Général Délégué de la Fondation de l'Avenir	6
<b>Introduction</b>	<b>7</b>
Etienne CANIARD	7
Président de la Mutualité française	7
<b>Etat des lieux de l'innovation en santé numérique</b>	<b>9</b>
Etienne MINVIELLE	9
Professeur à l'EHESP, Directeur du laboratoire management des Organisations de santé	9
<b>De l'informatique à l'hôpital à l'hôpital numérique</b>	<b>14</b>
Jean-François LEMOINE	14
Trésorier du GHMF, Vice-président du directoire de la Fondation de l'Avenir	14
Jean-Jacques MONTEIL	14
Copil GHMF, Conseiller hospitalisation Matmut	14
<b>La santé connectée prospective</b>	<b>17</b>
Thierry ZYLBERBERG	17
Directeur Général d'Orange Healthcare	17
<b>Expérience Telehpad Côtes d'Armor</b>	<b>20</b>
Pierre ESPINOZA	20
Conseiller médical de la Mutualité Côtes d'Armor (MFCA) et coordinateur de TELEHPA	20
<b>Le projet E CARE</b>	<b>23</b>
Jawad HAJJAM	23
Directeur délégué du CENTICH (Mutualité Française Anjou Mayenne)	23
<b>Téléchirurgie</b>	<b>26</b>
Stéphane NICOLAU	26
Directeur de recherches à l'Ircad (CHU Strrasbourg)	26
<b>La recherche clinique à l'heure de la santé numérique</b>	<b>29</b>
Alexandre TEMPLIER	29
Co-dirigeant et co-fondateur de Quinten	29
<b>Grand témoin</b>	<b>32</b>
Ali BENMAKHOLOUF	32
Professeur de philosophie à l'Université de Paris-Est Créteil, Comité consultatif national d'éthique	32
<b>Conclusion</b>	<b>35</b>
Dominique LETOURNEAU	35
Président du directoire de la Fondation de l'Avenir	35

# Ouverture

---

Michel COUHERT

*Directeur du Groupement Hospitalier de la Mutualité Française*

Nous vous souhaitons bienvenue pour cette deuxième journée de la seconde édition des journées « Anticiper l'avenir », organisées conjointement par la Fondation de l'Avenir et le GHMF.

Nous avons initié conjointement en 2014 la création des journées « Anticiper l'Avenir » autour de la problématique de la Recherche Médicale, plus spécifiquement dans le domaine chirurgical. Nous avons souhaité élargir le champ cette année et la thématique de la santé numérique, de ses potentialités et de ses enjeux s'est naturellement imposée.

Ces Journées « Anticiper l'Avenir » constituent un temps fort de l'année pour le GHMF et ses 90 établissements adhérents. Sous le triple impact des contraintes économico-financières, des évolutions démographiques liées au vieillissement des populations et de la révolution technologique, la restructuration en cours du paysage sanitaire va nécessairement s'accélérer.

Dans ce contexte, la capacité des organisations et des professionnels à se mobiliser pour remettre en cause leur organisation, intégrer l'innovation, être force de proposition et d'action pour anticiper et intégrer le fonctionnement à venir du système est un atout crucial pour être demain un acteur connu et reconnu.

Cette journée va montrer, à travers les témoignages et présentations d'établissements du réseau, le dynamisme et le volontarisme de l'hospitalisation mutualiste pour s'inscrire dans l'ADN mutualiste porteur historique d'une démarche d'innovation permanente en matière hospitalière et sanitaire.

Dans cette optique, l'ambition de la Fondation de l'Avenir et du Groupement Hospitalier de la Mutualité Française est d'inscrire dans la durée la réalisation de ces journées, afin de partager l'existant, d'échanger sur le champ des possibles, de s'inscrire comme acteurs attentifs au mouvement accéléré des progrès.

Plus de cent personnes (directeurs, directeurs généraux, administrateurs, présidents de CME) sont présentes aujourd'hui, démontrant l'intérêt que suscite les questions générées par l'innovation au sens large, et notamment par l'avènement de la santé numérique, ses opportunités, ses risques, ses espoirs.

Michel SIRVEN

*Directeur Général Délégué de la Fondation de l'Avenir*

Depuis 2 ans, la Fondation de l'Avenir est coorganisatrice avec le G.H.M.F des journées « Anticiper l'Avenir » qui s'inscrit dans la continuité du partenariat, de longue date, établi entre la Fondation et les établissements hospitaliers mutualistes. La Fondation et le GHMF sont convaincus de l'intérêt d'un dialogue entre chercheurs et praticiens, soignants et directeurs d'établissements.

La première édition de ces journées, en février 2014, avait pour objet « le progrès chirurgical et l'impact sur les pratiques et organisations de demain ».

Cette année, ces deuxièmes rencontres « Anticiper l'Avenir » s'inscrivent dans une réflexion, sur un sujet majeur, que nous conduisons avec la Mutualité Française sur la santé numérique.

Ici encore, la Fondation de l'Avenir construit son action dans une dynamique d'innovation et de progrès. Progrès médical, innovation dans la prise en charge des soins, accompagnement des patients, mais également réflexion sur son environnement et les grands enjeux de santé publique.

En effet quel est l'impact des nouvelles technologies de l'information et de la communication (TIC) dans le domaine de la santé, de la prise en charge des patients, du suivi, mais aussi de la recherche clinique, de la statistique, de l'éthique ? Autant de questions qui interrogent nos organisations techniques, structurelles et humaines.

Certes, de grandes tendances se font jour, mais la santé numérique est-elle une évolution ou une révolution ? De l'écume ou une lame de fond ?

A l'instar d'Antoine de Saint Exupéry si on peut dire que « l'Avenir on ne peut le prévoir, on peut seulement rendre possible », c'est néanmoins en posant des questions, en bousculant les habitudes en écoutant des témoignages d'expérimentation, de réussites dont ceux de notre propre environnement mutualiste, que nous atteindrons cet objectif de réflexion. C'est ce qu'avec le GHMF nous vous proposons de faire durant cette matinée riche de rencontre, durant laquelle seront abordés les sujets suivants :

- Le patient digital et l'évolution de l'informatique hospitalière.
- Deux expériences mutualistes que sont Télépad côte d'Armor et E Care
- Une expérience de télé chirurgie
- La recherche clinique à l'heure de la santé numérique.
- En fin de matinée, nous aborderons « l'Humain dans toute cette technique ».

Bonne matinée.

# Introduction

---

Etienne CANIARD

*Président de la Mutualité française*

Le sujet du numérique qui nous occupe aujourd'hui est éminemment important. Il est nécessaire d'intégrer les progrès du numérique dans nos réflexions. Chacune des entités et chacun des réseaux, en particulier le GHMF et la Fondation de l'Avenir, se réuniront à nouveau pour traiter ce sujet en congrès, à Nantes, au mois de juin. Le numérique intervient de façon accrue dans la dimension recherche, car le progrès technologique impacte à la fois les outils de recherche, les méthodes de recherche et l'organisation de la recherche elle-même.

Au-delà des progrès liés aux objets connectés et à leur utilisation, se pose la question de la multiplication des données à notre disposition. Que fait-on de ces données ? Sont-elles utiles ? Comment sont-elles exploitées, hiérarchisées, priorisées ? Le volume de données disponibles ne cesse d'augmenter. On estime d'ailleurs que les données dont on dispose aujourd'hui seront multipliées par cinquante à l'échéance de cinq ans - ce qui signifie que 98 % des données dont on disposera en 2020 sont inconnues aujourd'hui. De fait, comment utiliser ces nouvelles possibilités pour mieux prévenir, mieux soigner et mieux réduire les inégalités ? Quels sont les outils d'évaluation ? La tendance est, en effet, de réaliser des évaluations très quantitatives, très « à plat », sans trop s'interroger sur l'effet en termes de résultat.

## 1. Les usages

La question qui se pose aujourd'hui est moins celle de la mise à disposition d'outils que de leur intégration dans une organisation ou dans un mode d'utilisation du système de soins. *In fine*, nous nous interrogeons sur la valeur d'usage et sur la possibilité de relier les acteurs entre eux. Nous prendrons tout à l'heure connaissance de quelques exemples, qui nous permettront de nous poser des questions sur le rôle de chaque acteur.

Ouvrir les EHPAD sur la ville pour permettre des consultations en dehors de l'établissement lui-même, par exemple, interroge sur la mise à disposition de la médecine de premier recours et le rôle de structures qui n'étaient pas forcément envisagées sous cet angle il y a encore quelque temps.

Est à prendre en compte également la façon dont chacun, et notamment le patient, utilisera ces données. Je prends souvent l'exemple de l'auto-mesure de la tension. Il est, en effet, évident que demain, plus un médecin ne réalisera une mesure tensionnaire. Aujourd'hui, la question qui nous est posée est moins de savoir comment la tension sera prise par les malades eux-mêmes - ou les non malades, d'ailleurs, car c'est peut-être là l'un des problèmes principaux - mais que fera-t-on de ces données ? La question majeure de l'organisation des systèmes de soins est donc : comment faire pour intégrer ces nouvelles possibilités qui vont se développer, sans générer des comportements anxigènes excessifs qui conduiraient à une mauvaise utilisation du système de soins et, à l'inverse, sans négliger un signal absolument indispensable pour éviter une perte de chance vis-à-vis d'un malade.

## 2. L'organisation

Il est évident que derrière l'apparition de nouveaux outils, de progrès technologiques et de nouvelles possibilités, les questions d'organisation et d'utilisation sont absolument centrales – dans le système de soins en général et dans l'organisation hospitalière en particulier.

Finalement, l'un des enjeux de la multiplication des données réside dans la question de la simplification. Il convient de réfléchir aux manières de transformer un système très complexe de données brutes en une information utile et utilisable. La notion de hiérarchisation mentionnée précédemment se manifestera par exemple dans une forme de modélisation, qui devra intégrer de nombreuses dimensions, notamment la dimension éthique, sur laquelle nous reviendrons en fin de journée en compagnie de M. Ali Benmakhlouf.

### 3. La transformation du métier d'assureur

J'aborde ce sujet ici, car nous sommes en présence d'acteurs des activités de livre III et de notre métier d'assureurs. Nous sortons d'une période marquée par une phase de séparation des activités des secteurs livre II et livre III. Le discours tentant de mettre en synergie nos activités d'offreurs de soins et d'assureurs santé n'est pas toujours très facilement traduit dans les faits. Le progrès technologique conduira à poser à nouveau toutes ces questions pour une raison extrêmement simple : le métier d'assureur, obligatoire comme complémentaire, a vocation à changer profondément. Les données disponibles et les progrès de la médecine prédictive, avec toute la relativité qu'il faut lui apporter, conduiront à réduire l'aléa face à la question de santé. Inévitablement, cette réduction de l'aléa transformera l'activité de l'assureur, puisqu'elle est, par nature, fondée sur l'existence d'un aléa.

Le métier d'assureur évoluera donc vers un métier d'accompagnateur, de traitement de données, d'organisation de l'usage des données, d'évaluation, de production de services à valeur ajoutée... Nous assistons globalement à une transformation extrêmement profonde du rôle des acteurs, qui conduira inévitablement à un rapprochement des questions sur l'offre de soins et, surtout, sur l'organisation de cette offre de soins. Il me semble important que la réflexion sur ces sujets ne se heurte à aucun tabou et que nous réinterrogeons le rôle de chaque acteur au regard des possibilités nouvelles offertes par la technologie.

### 4. Les inégalités de santé

Je porte une attention extrêmement vigilante à la question des inégalités de santé. L'irruption des nouvelles technologies soulève la question de l'appropriation par chacun des nouveaux outils. Les actions de soin sont toujours plus préventives. Or chacun sait ici que les inégalités ne sont pas de même nature quand on s'intéresse à la prise en charge d'un épisode aigu, à du curatif « normal » ou à du préventif. Les inégalités augmentent, évidemment, au fur et à mesure qu'on s'éloigne des interventions immédiates et lourdes. Nous sommes à peu près tous égaux dans la prise en charge d'un infarctus, par exemple, mais beaucoup moins dans le suivi cardio-vasculaire au long cours.

Nous vivons une période de progrès comme nous n'en n'avons jamais connu dans l'histoire de l'humanité. Cette situation constitue en elle-même une vraie rupture de logique et invite à s'autoriser des espaces de réflexion les plus larges possibles. Réinterrogeons-nous bien sur le rôle de chacun : l'hôpital, la médecine de ville, les assureurs, etc. Nous réfléchissons aujourd'hui à la définition d'un nouveau modèle, ce qui nécessite un maximum d'échanges entre nous.

# Etat des lieux de l'innovation en santé numérique

---

Etienne MINVIELLE

*Professeur à l'EHESP, directeur du laboratoire management des Organisations de santé*

Je suis aujourd'hui porte-parole de l'équipe qui a mené cette étude. Cette équipe est composée en particulier d'Hervé Dumez, Directeur de recherche de laboratoire à l'Ecole polytechnique, et de Laurie Marraud, personne *junior resource* qui a beaucoup participé à l'écriture du rapport. Nous avons choisi de l'intituler « Comment distinguer la lame de fond de l'écume ? » car il a pour but de répondre à la question essentielle : comment distinguer une évolution de rupture d'une simple passade ou d'un effet de mode ?

Nous vivons un moment déterminant de l'évolution du système. En adoptant la loi de Moore se rapportant à l'évaluation de l'évolution technologique, il est possible de mesurer le temps nécessaire pour qu'une innovation technologique soit adoptée par une population. Par exemple, s'il a fallu 26 ans pour qu'un quart des Américains adoptent la télévision, il n'en a fallu que deux pour que la même proportion adopte le smartphone. Deux milliards de personnes possèdent actuellement un smartphone et les choses s'accéléreront encore d'ici 2020 car 80 % d'une population adulte auront des smartphones à cet horizon. *The Economist* précise que, dans la vie quotidienne, 80 % des personnes qui ont un smartphone le consultent dans les quinze premières minutes après leur réveil et 10 % pendant leur activité sexuelle.

Sans vouloir imposer de définition restrictive et définitive, les termes génériques santé numérique, télésanté et e-santé désignent dans notre étude les technologies mobiles qui permettent une relation à distance, ainsi que la télémédecine qui réunit les professionnels. Ces définitions permettent d'identifier clairement une frontière entre deux usages dans la santé numérique : un usage où on utilise les informations de santé en relation avec le système de soins, hôpital ou médecin ; et un usage où les activités numériques génèrent l'autonomie du patient. Cet élément permet de déterminer deux logiques différentes dans l'emploi de la santé numérique dans le futur.

Ces usages ont impacté l'offre de soins (hôpital, médecine de ville et système médico-social), la figure du patient et du citoyen et le métier d'assureur de santé.

## 1. L'offre de soins

### 1.1 La relation professionnel/professionnel.

Dans le cadre de la relation interprofessionnelle, la démarche reste encore isolée. L'usage de la télémédecine est encore assez exemplaire et rare. Dans ce domaine, nous pouvons citer les exemples suivants :

- la téléexpertise qui permet, par exemple, à un neuro-radiologue de consulter des images à distance ;
- la chirurgie assistée par ordinateur et l'utilisation de robots (exemple du robot Da Vinci) ;
- l'ophtalmologie. Précisons que cette spécialité est aujourd'hui touchée par le débat sur la délégation de compétence entre l'ophtalmologiste et l'orthoptiste : on envisage la possibilité de faire valider par des ophtalmologistes des fonds d'œil pratiqués par des orthoptistes. La prise en charge de cet acte précis pourrait donc être réorganisée ;

- le traitement des plaies chroniques prises en charge par des infirmières spécialisées grâce à la prise de photos. La consultation à distance de ces photos pourrait, éviter, par exemple, de se déplacer inutilement.

### 1.2 Les dossiers médicaux

L'offre de soins a évolué également grâce aux dossiers médicaux partagés, dans une démarche de coordination, source d'efficacité et de sécurité. On parle de dossier médical électronique géré par un praticien, un médecin généraliste par exemple ; de dossier de santé électronique, le fameux DMP en France ; et de dossier de santé personnel, qui n'existe pas à proprement parler en France, mais qui est très développé aux Etats-Unis et qui est un dossier géré par le patient. La législation américaine étant beaucoup plus ouverte que la législation française sur le partage des données, dans ce pays, le patient peut télécharger l'ensemble de ses données de santé dans son dossier de santé personnel, de la même manière que l'ensemble des partenaires de sa prise en charge – aussi bien offreurs de soins qu'assureurs. Plus de cent millions d'Américains utilisent ce système grâce à une application smartphone.

Il est à noter que des phénomènes inattendus apparaissent sur les usages des dossiers. Par exemple, on constate que l'informatisation des dossiers déclenche une demande induite complémentaire d'informations qui jusqu'à maintenant n'étaient pas collectées. Plus on progresse dans l'informatisation, plus le volume d'informations demandées augmente. L'effet est alors contre-productif, car les médecins sont absorbés par la collecte de ces informations. Un nouveau métier a donc été créé aux Etats-Unis : le scribe médical, qui a pour mission de soulager le médecin dans sa démarche de collecte de données et pour qu'il puisse continuer à exercer son cœur de métier qui est l'expertise médicale. Les Etats-Unis comptent déjà 10 000 scribes médicaux.

### 1.3 La relation professionnel/patient

Les dernières technologies proposent :

- des services de téléconsultation et télésurveillance ;
- des cabines de consultations guidées par un médecin à distance, ce qui permet par exemple de faire un ECG ou d'utiliser des caméras ORL ou ophtalmo ;
- des piluliers « intelligents », capables de signaler que le patient prend bien son traitement ;
- des « pilules intelligentes » qui, grâce à des techniques infra-rouges, peuvent préciser que la pilule est dans l'estomac. Le progrès n'arrête pas !
- des smartphones, des capteurs, des *serious games* (par exemple *voracy fish*, jeu de rééducation pour les patients ayant subi un AVC, qui vise à les aider à faire des mouvements avec leurs membres supérieurs comme les poissons du jeu). Dans le traitement de l'autisme, en outre, il semblerait que les smartphones et les technologies de l'innovation apportent une démarche intuitive qui est meilleure que la relation que peut avoir un patient autiste avec un professionnel de santé. Le smartphone serait donc d'une grande valeur ajoutée dans ce cas précis.
- la domo médecine dont l'objectif est d'équiper complètement une maison, de manière à ce que la chambre d'hôpital de demain soit en fait la chambre du domicile du patient.
- l'accompagnement du patient dans son parcours. Nous pouvons citer l'expérience de l'assurance maladie Sophia. Pour les malades du cancer, il pourrait être possible de mettre en place des portails Internet afin de leur transmettre des informations qui ne nécessitent pas leur venue à l'hôpital.

Nous avons le sentiment que nous nous orienterons à l'avenir vers des offres de soins très intégrées. Le patient sera suivi à distance. Aux Etats-Unis, il existe d'ailleurs un autre nouveau métier. Les *nurse navigators* ont pour but d'aider le patient à s'orienter dans les circuits des offres de soins. L'exemple qui nous paraît le plus significatif est le *Kaiser Permanent*, un système américain similaire à la Mutualité française, qui coordonne offre de soins et assureurs et qui a beaucoup investi dans les technologies d'information (4 milliards de dollars en 2003) pour jalonner le parcours du patient. Par exemple, un assuré de Kaiser a accès sur son smartphone à ses données médicales, à un centre de pharmacie et à un centre de rendez-vous pour consulter un médecin. Toutes ces données sont, de plus, articulées à un système de géolocalisation. L'idée est de personnaliser et coordonner le parcours du patient, ce qui est particulièrement utile dans le cas de pathologies chroniques.

Il est important de souligner que les technologies de l'information ne peuvent en elles-mêmes résoudre les problématiques d'organisation du système. Elles sont un élément du puzzle qui doit s'associer à une réflexion sur le corps professionnel sur l'autonomie du patient. Elle relève également de l'éducation thérapeutique. Elle touche enfin aux nouveaux modes de paiement, avec l'idée d'une incitation financière pour assurer cette logique de parcours.

## 2. La figure du patient et du citoyen

L'autonomie du patient est clairement renforcée. Il existe déjà des blogs, des sites communautaires et d'information grand public, comme Doctissimo en France. Ces dernières années, ces sites sont devenus plus ergonomiques et intuitifs. L'anonymat y est respecté. Toutefois, nous nous trouvons ici dans une démarche de diffusion d'information peu validée par des professionnels. Elle pose donc une question. Des forums de production collective, comme *Patient like me*, permettent de capturer une information supplémentaire – par exemple pour les effets de toxicité de la chimiothérapie, le système permet d'avoir des benchmarks avec d'autres patients concernés par la même maladie pour connaître où se situent les effets de toxicité. L'enjeu dans le domaine économique est important car il s'agit pour les firmes de récupérer l'information et, donc, de disposer de bases de données plus complètes.

Les outils *self quantify* explosent. Il s'agit de tous les outils connectés, les bracelets, les vêtements connectés, les tatouages fluorescents, etc. Il existe 100 000 applications sur le sujet à l'heure actuelle. De nouveaux capteurs, des nano-capteurs, introduits directement dans le sang, permettent d'analyser toutes les parties du corps.

L'autonomie est renforcée par la médecine prédictive fondée sur le big data et la possibilité de déceler les mutations génétiques sources de risque de survenue de maladie. Nous pouvons citer le cas exemplaire du cancer de Madame Jolie. En raison d'un risque familial de mutation génétique décelé par un examen de séquençage, Angelina Jolie a décidé d'adopter une démarche préventive radicale, la mastectomie. S'en est suivi « *l'Angelina effect* » puisque beaucoup de femmes se trouvant dans une situation similaire ont engagé la même démarche. Ce cas illustre le *patient empowerment*, une capacité d'action augmentée des patients et des citoyens dans leur gestion de la maladie. Pour reprendre les travaux d'Eric Topol, le patient est autonome sur deux temps de sa maladie : le diagnostic et la surveillance. Le traitement, lui, reste sous la gouverne du médecin.

## 3. Le métier d'assureur santé

Différents facteurs influent sur l'évaluation du risque d'aléa, notamment les outils connectés. Aux Etats-Unis des systèmes permettent de traquer les achats par carte de crédit : fast-food, cigarettes, bouteilles d'alcool... Ces informations sont transmises à l'assureur, ce qui lui permet de faire évoluer le contrat d'assurance.

La médecine prédictive évolue grâce au big data, notamment en raison de l'essor des GAFAs (acronyme de Google, Amazon, Facebook, Apple) qui représentent une intrusion dans les métiers de la santé. Ces GAFAs ont une triple démarche : le recueil de données, une capacité de traitement avec intelligence artificielle (logiciel IBM Watson) et une philosophie transhumaniste, selon laquelle ils disent participer à une meilleure qualité de vie du patient.

Pour ce qui est de la mise en œuvre des innovations technologiques, on sait qu'en matière d'innovation, on peut distinguer trois temps : un temps d'illusion, un temps de désillusion au moins aussi profond que l'illusion initiale et un temps de maturation qui arrive après cinq ans. Par exemple, dans le cas du dossier médical partagé, on est dans cette situation : on a connu l'illusion, la désillusion, puis une maturation ces dernières années qui évolue aujourd'hui dans le bon sens. Le rythme est donc un point clé dans la diffusion des innovations.

Les défis sont techniques et socio-économiques. La sécurité des données est un point essentiel, notamment en ce qui concerne les données prédictives, qui peuvent être *hackées*. Le comportement du patient est à surveiller puisque nous n'avons aucune garantie qu'il adopte un comportement pérenne dans l'utilisation des outils technologiques. La résistance potentielle des professionnels de santé n'est pas à négliger : ils peuvent percevoir une menace sur leur activité traditionnelle. Des questions d'éthique et d'inégalité émergent également. En ce qui concerne l'autonomie du patient, l'information n'est pas toujours validée scientifiquement, ce qui peut être dangereux. Le risque de discrimination génétique existe en outre. L'inégalité de couverture assurantielle reste évidente, alors que celle due à une fracture digitale générationnelle s'estompe.

#### 4. Conclusions

On rentre dans un chantier où l'évaluation représentera un élément clé. Elle devra être plus longitudinale et prospective qu'aujourd'hui. Il existe un fossé important entre les annonces, le gain en termes d'économies et de qualité, le gain dans les pays en voie de développement et des résultats qui restent encore modestes. La coordination pratique reste à faire quand on constate encore, par exemple, qu'il faut un délai supérieur à huit jours pour que 50 % des courriers de fin d'hospitalisation soient envoyés au médecin traitant en France.

A l'avenir, le système de santé évoluera vers une prévention accentuée, avec une personnalisation des soins. L'offre de soins curatifs sera beaucoup plus intégrée. Le patient gèrera probablement davantage ses soins depuis son domicile. Concernant les hôpitaux, l'évolution *high-tech* sera inévitable, entre autres pour les services de réanimation. Certaines spécialités pourront éventuellement être externalisées. L'hôpital polyvalent, de proximité, sera peut-être moins utile. Sans doute y trouvera-t-on, en revanche, des *data centers* de grande taille. Les médecins risquent d'être moins nombreux, en raison d'une offre de soins primaires réduite et leur activité même va évoluer. La couverture assurantielle sera, quant à elle, probablement différente.

Au fond, la notion de parcours de vie – santé, bien-être, prévention, curatif - est consolidée. L'organisation de l'ensemble définira sans aucun doute le coût financier. L'espérance de vie sera probablement allongée, ce qui soulève la question suivante. Que se passera-t-il quand tous les membres de la population seront centenaires ? Comment se déroulera la fin de vie ?

Restent en suspens également des questions de démocratie sanitaire majeure. Le patient peut-il être totalement autonome ? Sans doute une nouvelle relation avec le médecin est-elle à construire.

Pour revenir à la question de départ, nous sommes effectivement en présence d'une lame de fond. Il s'agit d'une innovation de rupture, comme y fait référence le livre de 2012 de Topol.

Nous devons, toutefois, faire attention. Comme le disait Montesquieu en 1722, nous traitons d'un sujet pour lequel, malgré beaucoup d'efforts de prospective, nous constaterons également de nombreux effets inattendus.

# De l'informatique à l'hôpital à l'hôpital numérique

---

Jean-François LEMOINE

*Trésorier du GHMF, Vice-président du directoire de la Fondation de l'Avenir*

Après la médecine du futur décrite par Etienne Minvielle nous échoit la tâche de vous raconter celle du passé. Nous avons d'abord intitulé notre intervention « De l'âge de glace à Fukushima », mais nous avons finalement opté pour « De l'âge de glace à la guerre des étoiles ».

Dans mon cas, deux anecdotes peuvent permettre de se faire une idée de la façon dont se traitait l'information par le passé.

- En novembre 1978, au centre hospitalier de Paimpol, le directeur me fait venir dans son bureau. Il m'indique que les budgets de formation de l'année écoulée n'ont pas été complètement utilisés. Il me propose donc de participer à un stage d'initiation à l'informatique. A l'époque, quand nous ne savions pas comment dépenser nos crédits, nous suivions des séances d'initiation à l'informatique.
- En 1985, au tout début du PMSI, nous pensions que nous devions nous rendre aux Etats-Unis pour constater quelles étaient les pratiques à ce sujet dans ce pays. Nous avons donc organisé un voyage à New York et visité le New York Hospital. Lors de cette visite, nous avons ressenti une terrible désillusion. Nous avons constaté que 125 opérateurs de saisie entraient les données des patients dans les systèmes d'information. Quand nous avons demandé quelle était l'utilité de cette démarche, il nous a été répondu que ce travail servait « un peu » pour les dossiers médicaux.

Jean-Jacques MONTEIL

*Copil GHMF, Conseiller hospitalisation Matmut*

Ma réflexion se base sur les moments suivants, qui m'ont semblé déterminants.

- En 1982, j'étais directeur adjoint du Centre médico-chirurgical de la porte de Choisy. Dans cet établissement de chirurgie lourde d'environ 200 lits, le service informatique se résumait au traitement des payes, de la comptabilité générale, et des bons de commande. Il s'agissait donc d'une informatique très réduite et par ailleurs très peu fiable.
- A cette époque, un directeur d'hôpital devait beaucoup marcher pour collecter l'information médicale. Personnellement, chaque jour, je commençais par aller aux admissions. J'enchaînais par le bloc opératoire, où nous échangeons avec les chirurgiens sur les programmes opératoires affichés sur un tableau, au mur. Puis j'allais voir la surveillante générale pour voir les effectifs de présence du personnel et le nombre de malades. Cette manière d'appréhender le métier peut paraître désuète mais elle permettait de vraiment « sentir » l'établissement et surtout de compléter l'information traitée par informatique, qui était tout à fait incomplète.
- Yves Leconte, chirurgien cardio-pédiatrique, m'appelle un soir pour me faire la démonstration qu'avec un Macintosh - étrange engin à mes yeux - et une souris - j'ignorais totalement à quoi cela servait- il avait créé un programme de gestion des

dossiers de malades. J'étais très sceptique. Je ne voyais pas l'intérêt de cet outil pour les patients et pour la collectivité. Lui, en revanche, était convaincu qu'il s'agissait d'une révolution et qu'il fallait équiper tous les médecins : si je ne le faisais pas, il était évident qu'ils le feraient eux-mêmes... A cette époque, concrètement, le risque était que l'information ne se limite qu'aux seuls médecins qui étaient en train de s'équiper de manière autonome, et qu'elle n'échappe aux établissements.

Telle était la situation avant le PMSI. La révolution est intervenue lorsque Jean de Kervasdoué, Directeur des hôpitaux, a fait publier un texte au *Journal Officiel* le 2 janvier 1984. Ce texte commençait par « Il est créé un PMSI, un projet de médicalisation des systèmes d'information... ». Avouons qu'au moment où le texte est sorti, seuls quelques initiés en comprenaient l'utilité. Il a fallu quelques années pour que nous saisissons les données médicales des patients, qui permettaient de classer les séjours des patients en GHM (Groupe Homogènes de Malades). Cette approche était révolutionnaire car nous disposions, enfin, d'une unité d'œuvre qui permettait d'avoir des coûts homogènes. Une dimension économique apparaissait.

Le PMSI a surtout officiellement placé le traitement de l'information sous la responsabilité hiérarchique des directions hospitalières. Le pouvoir changeait à l'hôpital : les projets médicaux n'étaient plus les sommes des envies de tous les praticiens, mais de réels projets d'établissement. La maîtrise de l'information a permis aux directions de penser des projets d'établissement, de lancer des schémas directeurs de traitement de l'information. La réflexion portait sur la façon de répondre aux besoins des professionnels, en relation avec l'explosion des technologies, dans le cadre de budgets contraints. Le PMSI a donc constitué une révolution essentielle.

### **Jean-François LEMOINE**

J'aimerais souligner un point qui a énormément évolué : alors qu'on ne conteste plus aujourd'hui l'importance de la tarification à l'activité, il faut préciser qu'au moment de l'introduction de la codification, chirurgiens, médecins et anesthésistes se sont montrés résistants à l'idée de coter.

De même, l'idée de dossier médical commun, selon un même format, a mis du temps à s'imposer. Chacun tenait à « son » dossier médical et n'était pas forcément disposé à changer de format ou à partager ses informations avec quiconque. Cette conception a eu cours pendant des années et j'en connais chez qui elle est encore très ancrée ! Toutefois, le PMSI et la prescription informatisée ont finalement été adoptés et le DPI va bientôt l'être. Aujourd'hui, on sait bien que, sans informatisation, les établissements ne peuvent plus fonctionner. On développe la télémédecine. Nous disposons d'Internet et d'Intranets. D'ailleurs, si une information n'est pas accessible sur Intranet, elle n'existe pas. Néanmoins, je m'interroge. Si l'informatisation est indispensable, faut-il pour autant en faire un dieu vivant ou un monstre sacré ?

Je pense, en outre, qu'après le PMSI, le deuxième point majeur a été la certification car elle a aidé à développer l'informatisation.

### **Jean-Jacques MONTEIL**

Il nous apparaît, à la lumière de cette expérience de trente ans, que ce sont les outils qui font les doctrines et non l'inverse. Ainsi, le PMSI a créé la révolution du traitement de l'information et de l'organisation de l'hôpital et a permis la restructuration hospitalière que nous connaissons encore aujourd'hui. Par ailleurs, la certification a amené la révolution qualité

et non l'inverse. Nous pouvons imaginer que les outils évoqués tout à l'heure sont sûrement les prémices d'une nouvelle révolution. Nous constatons que les métiers des médecins seront lourdement impactés : il faudrait d'ailleurs déjà le prendre en compte pour former les futurs médecins. Un nouveau *big bang* s'annonce pour nos établissements : la notion d'établissement aura-t-elle d'ailleurs encore du sens ? Si l'orthopédie, la psychiatrie et la maternité me semblent devoir rester relativement conventionnelles, je crois que toutes les autres disciplines imploreront. Nous verrons émerger des plateaux techniques d'investigation et de traitement dans la journée, qui traiteront 80 % des affections. La question est maintenant de savoir si l'organisation de l'offre de soins dans notre pays y est préparée. Il me semble que la question mérite d'être abordée.

# La santé connectée prospective

---

Thierry ZYLBERBERG

Directeur Général d'Orange Healthcare

## 1. Les grands enjeux des systèmes de santé

D'ici cinq à dix ans, l'ensemble des pays développés devra faire face à des changements dans les domaines suivants :

- les parcours de soins ;
- la transformation digitale des industries de santé : *bigpharma* ou *medtechs* dont le modèle vole en éclats ;
- l'explosion des données de santé et le *big data* ;
- l'évolution d'un système curatif à un système préventif grâce aux objets connectés ;
- le vieillissement de la population.

## 2. Quelques citations

Larry Page, fondateur de Google a dit « Si on utilisait plus les technologies de l'information et le big data, on sauverait 100 000 vies par an. »

Barack Obama, dans son discours sur l'état de l'Union, a évoqué la « médecine de précision ».

Laurent Alexandre, quant à lui, a affirmé « L'homme qui vivra mille ans est déjà né. »

Les promesses sont nombreuses. L'écosystème de la santé (l'industrie des *medtech*, l'industrie pharmaceutique, les établissements de santé) voit de plus en plus intervenir dans son champ d'activité des acteurs de disciplines « extérieures ». Ces personnes exercent des métiers complètement différents et évoluent dans le domaine des technologies de l'information. Elles apportent une vision décalée et une promesse de transformation. Nous assistons donc à une espèce de « choc des galaxies ». Les innovations sont non seulement purement médicales mais relèvent également du champ des technologies de l'information.

## 3. L'explosion des données de santé

En ce qui concerne l'explosion du volume des données de santé, le nombre d'objets connectés sera multiplié par quatre entre 2010 et 2020. Par ailleurs, les données médicales devraient être multipliées par cinquante. Cette explosion de données s'explique de deux manières, tout d'abord par la multiplication des moyens de collecte (équipements médicaux, objets connectés, imagerie médicale) et, ensuite, par l'inclusion de données génomiques récoltées dans les dossiers des patients.

Dans le domaine du vieillissement de la population, nous avons besoin de mettre en place les nouvelles technologies de l'information pour permettre à la population de vieillir à domicile. Cette approche correspond à une demande très forte puisque 80 % des personnes de plus de cinquante ans veulent rester chez elles. Aujourd'hui, nos équipements et la manière dont nous concevons le vieillissement de la population ne le permettent pas. Ce sujet est un véritable enjeu. En outre, il apparaît dans une étude récente que 73 % des seniors européens se sentent plus rassurés s'ils sont appareillés en téléassistance. De même, le télésuivi et les rappels électroniques de prescriptions permettent d'améliorer la prise de médicaments vitaux. Par exemple, pour un médicament dans le domaine psychiatrique, l'usage de SMS bidirectionnels, c'est-à-dire qui lancent une demande de réponse, améliorent significativement l'observance.

L'une des difficultés de l'ensemble de ces projets de santé numérique est le foisonnement colossal. Chaque jour voit émerger une nouvelle technologie. Bien sûr, il faut savoir raison garder. Il est évident que les technologies de l'information ne sont pas la solution ultime à tous les problèmes du monde de la santé. De plus, en utilisant la courbe des innovations Hype de Gartner, nous constatons que lorsque les technologies ont atteint un pic d'attentes exagérées, la courbe redescend souvent dans un fossé de désillusions, pour finir par « trouver leur rythme ». En l'espèce, toutes les innovations qui s'articulent avec le big data se situent tout en haut de cette courbe. Or nous n'avons pas encore mesuré les limites ni appréhendé les difficultés de ces disciplines. Un chemin doit donc être suivi par ces technologies, qui prend un certain temps, mais qui leur permet de trouver leur marché.

#### 4. Quelques idées reçues

De nombreux journalistes affirment que « les outils technologiques ne sont pas adaptés aux seniors. » et que « Les seniors ne sont pas *computer literate*. » La réalité est tout autre : un senior sur deux possède un smartphone ; un sur trois possède une tablette ; 58 % sont sur Facebook. Les seniors d'aujourd'hui sont connectés et ceux qui le deviendront dans l'avenir sont professionnels comme vous aujourd'hui : ils manipulent des tablettes et des MacBooks et n'auront pas « perdu » leur expertise d'ici là. Bien sûr, certaines personnes n'ont pas cette culture, mais il ne faut pas en faire un point de blocage important.

La deuxième idée reçue est la suivante. « Les professionnels de santé ne sont pas du tout ouverts aux technologies de l'information. » Un baromètre a été élaboré récemment : il révèle que 80 % des professionnels de santé estiment que « la santé connectée est une opportunité pour la qualité des soins ». Là encore, il s'agit d'une idée reçue qui n'a pas vocation à perdurer.

Enfin, je vous livre la troisième idée reçue. « Si on collecte des données, les patients ne seront pas ouverts au partage. » Selon une étude récente, déjà 30 % des Britanniques et des Américains, avant même que le sujet ne soit réellement d'actualité, sont prêts à partager leurs données de santé.

Certaines idées sont donc plus des barrières mentales que des réalités.

#### 5. Orange dans le domaine de la santé

Faciliter le parcours de soins est pour nous un des actes majeurs de développement. Nous travaillons sur l'appel d'offres « Territoire de soins numérique ». Nous sommes présents en Ile-de-France, en Aquitaine et dans l'océan indien, c'est-à-dire dans trois régions sur les cinq qui ont été sélectionnées. Nous travaillons avec Harmonie Mutuelle dans le cadre de la clinique Jules Verne pour développer un parcours ambulatoire amélioré.

Nous participons à la transformation digitale des industries de santé. Nous travaillons par exemple sur un programme qui permettra de développer la télésurveillance de l'apnée du sommeil. Nous sommes présents dans le domaine de la télécardiologie et dans bien d'autres pathologies.

Le domaine de l'hébergement et de la valorisation des données de santé ne cesse de se développer. Nous participons au projet « Région sans fil » de l'Ile-de-France qui vise à dématérialiser l'imagerie médicale : nous avons aujourd'hui plus de six millions d'examen stockés sur nos serveurs. Plus de quarante hôpitaux sont connectés.

Evidemment, nous participons aux innovations dans le domaine de la prévention. Nous sommes très présents sur le continent africain. Notre implication est par ailleurs importante dans la filière de la *silver* économie.

## 6. « Qu'est-ce qui bloque dans le déploiement de la santé numérique ? »

Concrètement, la question que je pose est « Pourquoi ne parvenons-nous pas à déployer plus rapidement, mieux, et à plus grande échelle ? »

Je discerne trois types d'obstacles plus ou moins réels.

Le premier est l'éclatement des acteurs du système de santé - acteurs médicaux, industriels et patients.

Le second est le problème du modèle économique, qui rejoint la question de l'évaluation : il n'existe pas aujourd'hui de méthodologie reconnue et standardisée pour évaluer des projets de santé numérique et de télémédecine. Chacun invente sa propre cuisine, sa propre méthodologie et, par conséquent, aucune des études n'est comparable. J'appelle de mes vœux une normalisation au niveau européen. La normalisation fonctionne très bien dans le domaine de la pharmacie. Même si la situation est un peu plus complexe pour la télémédecine, nous pouvons réussir.

Enfin, il est nécessaire de développer de nouvelles compétences, car les technologies de l'information ont ceci de particulier qu'elles modifient les processus de production de services, de produits et de soins. Par conséquent, si nous modifions les processus de production, il faut également réfléchir à de nouvelles compétences, pour tirer le meilleur parti de la mise en place de ces technologies.

Evidemment, des problèmes réglementaires sont liés. Nous manquons de cadres d'interopérabilité : chacun peut travailler dans son coin et inventer une méthodologie, une manière de stocker l'information et une manière de la traiter, ce qui fait qu'aujourd'hui on se retrouve avec un problème de formats différents de remontées de données.

En outre, en France, les aspects juridiques sont particulièrement instables et les vides juridiques sont éprouvants.

Il reste encore à lutter dans le domaine des mentalités. Nous ne sommes pas tant confrontés à un conservatisme chez les individus qu'à un conservatisme dans les organisations. Nous constatons toujours une difficulté pour passer à l'échelle supérieure. Il nous faut donc continuer de pousser pour intégrer les nouveaux outils.

# Expérience Telehpad Côtes d'Armor

---

Pierre ESPINOZA

*Conseiller médical de la Mutualité Côtes d'Armor (MFCA) et coordinateur de TELEHPA*

La MFCA propose une innovation en milieu rural centrée sur les EHPAD, structure pivot qui peut faciliter l'accès aux avis spécialisés à des populations isolées. Mon itinéraire professionnel m'a orienté vers la télémedecine, interniste et gastro-entérologue, j'ai travaillé dix ans aux urgences de l'Hôtel Dieu à Paris, après dix ans à l'hôpital des prisons des Fresnes, puis treize ans à l'hôpital Poincaré dont douze m'ont permis de découvrir la télémedecine en gériatrie. Telle est l'expérience que j'ai pu partager en arrivant fin 2012 dans les Côtes d'Armor. Partager de tels retours d'expérience est fondamental afin d'éviter de réinventer des procédures déjà validées avec des patients. Télégéria sur l'HEGP m'a permis d'apprendre les usages, de pratiquer 1 500 actes de télémedecine et 800 patients ont bénéficiés des avis dans 25 spécialités. L'impact est majeur et a permis de comprendre comment les spécialistes, les gériatres s'adaptent à ces nouveaux usages. La télémedecine ce sont de nouveaux usages dans la mesure où on ne touche pas le patient, cette adaptation et une médiation à côté du patient s'imposent en définissant les limites des usages.

La télémedecine nécessite la mise en place de *process* et d'outils sur les sites demandeurs et sur les sites spécialisés, ces pré requis technologiques sont essentiels pour le succès d'un déploiement territorial. L'ergonomie est un élément important les outils doivent être simples et faciles d'usage, et sécurisés c'est un point clé de la confiance. J'ai donc mis en œuvre dans les Côtes d'Armor les préconisations de la Haute Autorité de Santé de juillet 2015: le premier temps est de concevoir un projet de médecine, de définir les objectifs médicaux, c'est ensuite que la technologie est choisie, installée. L'enjeu est ensuite technologique mettre en route le projet, le faire fonctionner, l'évaluer et le partager avec d'autres professionnels dans une perspective de déploiement territorial qui s'appuie avant tout sur la formation et l'appropriation métier par les professionnels.

## 1. L'objectif médical

Le premier temps est fondamental : définir un objectif médical. Avant d'acheter du matériel, il est indispensable de définir ce que l'on veut faire : téléconsultation, téléexpertise, télésurveillance, téléassistance ou régulation médicale (Centre 15) ce sont les 5 actes de télémedecine définis par le décret de télémedecine.

La première question à se poser était donc : quel objectif pour un projet de télémedecine dans les Côtes d'Armor? Concrètement, que signifie être patient en milieu rural ? Quelle est la réalité pratique ? Le constat est une inquiétude forte sur la densité des médecins et des spécialistes, qui privilégient l'installation dans les grandes villes par rapport au milieu rural d'autant que la démographie est préoccupante pour les prochaines années. Dès lors, quelles sont les distances à parcourir pour aller à l'hôpital ? Cette question est d'autant plus cruciale que les populations âgées et handicapées ont des mobilités réduites et que les besoins sont majorés avec l'âge. Le risque est un accès inégalitaire aux soins dans ces territoires ?

Dans le petit village d'Eréac - 900 habitants dont 59 résidents en EHPAD - la structure pivot est très importante car elle peut permettre aux 10 000 personnes qui vivent à proximité de l'EHPAD d'accéder à des avis spécialisés en évitant le déplacement de 40 minutes et plusieurs dizaines de km pour consulter un spécialiste dans l'hôpital le plus proche. C'est l'innovation proposée par Telehpad.

## 2. Telehpad dans les Côtes d'Armor

Notre programme, commencé en décembre 2012, dispose de son site internet et d'un dossier de presse pour partager ces informations [www.telehpad.fr](http://www.telehpad.fr)

La coordination de TELEHPAD est un point clé du projet de déploiement territorial. En préparant le projet avec les médecins généralistes et les infirmières des EHPAD rurales, nous avons identifié cinq spécialités clés prioritaires qui concernent les patients vivant en EHPAD et ceux qui vivent à leur domicile à proximité des EHPAD: la gériatrie (50 % des malades d'Alzheimer ne sont pas diagnostiqués), la dermatologie, les plaies, la cardiologie et la psychiatrie. Nous commençons donc par intervenir sur ces spécialités avec une extension progressive en tâche d'huile vers d'autres spécialités urologie, néphrologie, douleur, oncogériatrie en fonction des besoins de proximité....

La cellule de coordination de TELEHPAD a pour mission de centraliser les demandes d'avis spécialisés, de vérifier la complétude du télédossier et d'orienter les demandes de manière cohérente vers les spécialistes disponibles. La solution régionale STERENN pilotée par le GCS e-santé Bretagne étant en place l'objectif est de programmer aux jours et heures ouvrables des téléconsultations (Le patient est présent avec une infirmière à ses côtés) ainsi que des téléexpertises synchrones avec visioconférence sans le patient et téléexpertises asynchrones sur télédossiers (fiches cliniques, photographies ou vidéos).

Notre *brainstorming* a commencé en décembre 2012. Nos objectifs sont validés par le groupe de pilotage en 6 mois. En juillet 2013, l'appel d'offres de l'ARS est publié. Notre projet a été financé en janvier 2014 par l'ARS Bretagne complétant le financement de la Mutualité. Le consortium industriel support de la plateforme régionale STERENN a été choisi en juillet 2014 (SPIE, Inovelan et NexesVisio). Les premières téléconsultations et téléexpertises ont eu lieu en avril 2015. Cette gestion temporelle du projet (deux ans de la conception à la réalisation des premiers actes) est un point clé du succès, il faut prendre son temps pour accompagner les équipes dans un planning de déploiement cohérent et maîtrisé.

## 3. Les perspectives

Notre but est l'extension territoriale. Nous visons l'extension à 80 EHPAD à l'horizon 2018. La modélisation du déploiement s'établit sur deux plans : les prérequis technologiques et organisationnels. Ce déploiement ne peut réussir que si le modèle est pérenne. Notre projet prévoit une évaluation médico-économique centré sur le canton de Broons et Eréac site pivot de télémédecine en comparant la consommation de soins sur la période 2012/2014 sans la télémédecine avec la consommation de soins de 2016 à 2017 avec la télémédecine. Un site témoin Saint Nicolas du Pellem qui ne bénéficiera pas de la télémédecine sera également analysé sur la consommation de soins sur les mêmes périodes.

Du point de vue du modèle économique, il faut veiller à ce que les coûts soient raisonnables en termes d'investissement et de fonctionnement. Nous avons donc travaillé sur le choix d'une station de télémédecine ergonomique, notre choix s'est orienté sur un grand écran, une caméra pilotable et un système audio qui doit être accessible économiquement, de l'ordre de 5 000 à 10 000 euros par site demandeur. Ce choix est conditionné par l'existence d'un réseau dédié disponible efficient répondant aux besoins. Nous travaillons également sur un matériel mobile inter-EHPAD.

Nous avons également vérifié la cohérence entre la station et le réseau, la sécurité et la confidentialité des données. Ces prérequis techniques sont très importants, support de la confiance des professionnels et des patients dans le déploiement de la télémédecine.

Les prérequis organisationnels sont fondamentaux : les professionnels, infirmières d'EHPAD et généralistes prescripteurs des actes doivent être impliqués, formés à l'utilisation des outils impliquant une cellule de coordination opérationnelle qui assure un pilotage dès le début des actes et accompagne la montée en charge.

#### 4. L'évaluation médico-économom

L'objectif est de mesurer les gains pour les acteurs et pour les patients avec une prospective 2018. En fonction de la prévalence des pathologies qui pourraient bénéficier de l'usage de la télémédecine, nous estimons le nombre d'actes médicaux (25 000 actes), le bilan doit comparer l'investissement global sur tous les sites et les économies potentielles.

Les indicateurs d'évaluation sont la diminution des coûts de transport, des passages aux urgences et des durées d'hospitalisation, c'est un bilan global examinant les évolutions des coûts sur ces 3 indicateurs qui démontrera si le modèle économique est viable. Nous avons modélisé sur des hypothèses réalistes les perspectives de TELEHPAD en 2018 ce qui éviterait 25 000 transports, 360 passages aux urgences et 5 460 journées d'hospitalisation. Par conséquent, si nous équipions plus de 80 EHPAD dans les Côtes d'Armor sur les 122 recensés, chaque patient serait distant de dix minutes de transport d'une station de télémédecine l'objectif est de faciliter l'accès aux soins en milieu rural.

Dans le contexte actuel du déploiement de la télémédecine il est important de ne pas négliger l'impact des objets connectés qui se développent, thème d'avenir pour le citoyen. Comment fait-on pour les intégrer dans le système de soins ? La télémédecine est très réglementée alors que les objets connectés se développent sans contraintes dans des modèles économiques de consommation sans freins. L'ECG numérique ou le saturomètre trouvent une place légitime pour des malades chroniques. Il faut se poser les questions alors que le foisonnement des objets prend une dimension sociétale progressive : qui ? quand ? quoi ? comment ? où ? et pourquoi ? intégrer chaque outil. Il est nécessaire de définir un usage, mener une évaluation, respecter la confidentialité et préciser un modèle économique afin d'éviter un déploiement non maîtrisé qui pourrait être source de non qualité.

**Modélisation du déploiement en EHPAD : prérequis techniques**

Le diagramme illustre les prérequis techniques pour le déploiement de la télémédecine en EHPAD. Il est divisé en deux parties principales :

- À gauche :** Une photo d'une salle de consultation avec des annotations techniques : "Eclairage" (pointant vers les plafonniers), "Couleur des murs" (pointant vers les murs blancs), "Courants forts/faibles" (pointant vers une prise murale), "Table de consultation" et "Charriot de soins".
- À droite :** Une photo d'un poste de travail équipé pour la télémédecine avec des annotations : "Caméra pilotable" (pointant vers une caméra sur un bras articulé), "Ecrans" (pointant vers deux moniteurs), et "Système audio" (pointant vers un casque).

En haut à droite, les logos de "Steven@ TÉLÉMÉDECINE EN BRETAGNE" et "Breizh IPS@nté" sont visibles.

**Veiller à la sécurité et la confidentialité des données médicales**

# Le projet E CARE

---

Jawad HAJJAM

*Directeur délégué du CENTICH (Mutualité Française Anjou Mayenne)*

Pour répondre à l'invitation du docteur Espinoza en premier lieu, je tiens à souligner que nous souhaitons, nous aussi, travailler avec vous.

Je rappelle ensuite que la Caisse nationale de solidarité et d'autonomie avait demandé l'instauration de centres d'expertise nationale des TIC pour l'autonomie et la santé il y a quatre à cinq ans. Dans ce cadre, la Mutualité française Anjou-Mayenne a créé le CENTICH dont j'ai le plaisir de diriger le développement depuis quatre ans. Il compte pour l'heure moins de dix salariés. Il a pour ambition d'accélérer le développement des TIC en faveur de l'autonomie et de la santé et ce, en s'inscrivant comme passerelle entre les besoins de l'utilisateur et les laboratoires de recherche et les industriels.

D'ores et déjà, le CENTICH a instauré des *living labs*, logements destinés à intégrer, tester et évaluer des technologies. Un projet de domosanté en lien avec l'Hôpital de Saumur teste, en foyer d'accueil, un logement entièrement équipé et accueillant des personnes de plus de 75 ans en sortie d'hospitalisation. Les trois premières patientes accueillies ont entre 85 et 94 ans. Leur retour à domicile a été préparé en faisant en sorte que les TIC préparent, sécurisent au maximum ce retour et préviennent la réhospitalisation. La Fondation de l'Avenir a été sollicitée pour mener une évaluation clinique de l'utilisation de ces parcours de santé par 36 patients.

Le CENTICH teste par ailleurs l'un des deux piluliers connectés actuellement sur le marché : le Do-Pill Secure déjà utilisé au Québec. En France, le pilulier est prescrit par le médecin, préparé par le pharmacien et l'usage en est accompagné par le service infirmier de soins à domicile. CENTICH complète ce processus grâce notamment à un rappel sur des supports tels que la télévision ou la tablette qui permet aux personnes déficientes visuelles ou auditives de prendre connaissance du message d'alerte de prise du médicament.

Le CENTICH a débuté avec un projet qui lui tient particulièrement à cœur, en réponse au besoin exprimé par le Professeur Emmanuel Andrès du CHU de Strasbourg. Ce dernier souhaitait en effet commencer à travailler sur l'apport des objets connectés à l'accompagnement du suivi et de l'observance du patient. Aussi, des compétences de recherche et de développement ont été réunies : intelligence artificielle à Belfort, traitement de signal à Mulhouse, médecins de l'hôpital universitaire de Strasbourg et une PME. Le projet s'inscrit dans le cadre des investissements d'avenir et est financé par BPI.

Le système vise à monitorer l'état clinique des patients sur leur lieu de vie, pour détecter des signes annonciateurs d'un incident cardiaque, générer des alertes le cas échéant et, surtout, coordonner des interventions suite à ces alertes. Des progrès ont été réalisés concernant le monitoring, la détection et la génération d'alerte. La phase de coordination reste toutefois à améliorer.

Le monitoring évalue l'apparition d'œdèmes, les dyspnées, les palpitations, croise et analyse des données (poids, fréquence cardiaque, tension...) grâce à une plate-forme intelligente. Au-delà d'un capteur solide et fiable en effet, une telle plate-forme est essentielle pour recueillir les informations de manière sécurisée, les analyser et générer des alertes si nécessaire. Cette plate-forme, véritable plus-value du projet, est de surcroît totalement individualisable. En effet, le portail et les analyses peuvent avoir une orientation patient, SSR, EHPAD... .

Il est à noter que le système ne se substitue pas au médecin. Il identifie simplement les facteurs qui induisent un besoin plus ou moins urgent de consultation pour le patient et devra faire en sorte que le médecin reçoive ce dernier ou procède à une consultation à distance. L'alerte préventive consiste à permettre, à travers une coordination d'actions, à apporter des conseils avant la décompensation, à adapter le traitement et à permettre une consultation en temps utile.

La domosanté vise à équiper les domiciles de capteurs tels que thermomètre, tensiomètre, balance, saturimètre connectés et d'une tablette servant de passerelle vers la plate-forme intelligente. Cette dernière collecte les constantes en fonction du protocole établi par le médecin. Elle dispose d'ontologies et génère des alertes le cas échéant.

Il a été décidé il y a deux ans de travailler sur du Continua et du propriétaire, du bluetooth. Dans ce cadre, le CENTICH a veillé à adapter l'ergonomie, à être le moins intrusif possible et à sécuriser le transfert et l'hébergement des données.

*Un exemple de portail est projeté avec : l'accueil médecin, les mesures du patient, les alertes générées, les statistiques, les informations du dossier patient et toutes les constantes mesurées.*

La passerelle est en permanence synchronisée avec le serveur : le médecin dispose ainsi des informations utiles au suivi du patient en temps réel. Ce portail a des fonctionnalités propres à l'équipe médicale. Il sécurise les transferts, permet d'authentifier le patient, le médecin et de gérer les rôles. Il valide les données de mesure et peut être utilisé *off line* par le médecin.

Une expérimentation clinique a été mise en œuvre au sein du CHU de Strasbourg, pilotée par le Professeur Andrès et le Docteur Tala. Le premier dirige un service de 20 lits en médecine interne. En un peu plus de quatre mois ainsi, un peu plus de 300 patients ont expérimenté la technologie à partir de leur admission, ce qui a permis de valider les capteurs utilisés, l'information transmise et, surtout, la génération d'alerte, l'ergonomie de la passerelle et la fiabilité des données.

Dix patients sont désormais équipés à domicile. L'équipement de patients à domicile est à l'étude avec l'ARS dans l'Est et envisagé en Pays de la Loire. La version 1 d'E CARE implique le patient à domicile et un médecin de ville qui le suit. La remontée des notifications et des alertes peut être gérée par le médecin, ou par des organisations traitant la relation entre patients et médecins. Le dispositif sera également expérimenté dans des structures médicalisées telles que des SSR ou EHPAD, avec un patient suivi par plusieurs médecins. Une réflexion est en cours concernant les sorties de soins de suite et de réadaptation pour continuer de suivre le patient à domicile et accompagner son éducation thérapeutique.

Le CENTICH est par ailleurs sollicité pour élargir ce projet à d'autres pathologies chroniques, selon la même architecture, les mêmes capteurs mais avec d'autres algorithmes. D'emblée, le consortium a été conçu comme un système ouvert pouvant intégrer de nouveaux capteurs fiables et universels, avec un portail personnalisable et la possibilité d'élargir assez aisément les fonctionnalités notamment en termes des données patients ou d'interactions entre médecin et patient.

Le 15 décembre 2014, nous présentions un point concernant notre projet au Ministère de la santé. Le Docteur Sami Tala y a présenté un cas clinique : une patiente de 78 ans pesant 62 kilogrammes, avait, le 22 août, un pouls à 58, une saturation à 97 % stable. Le 5 septembre, la fréquence cardiaque augmente, la saturation diminue. La patiente présente une légère fièvre et commence à tousser avec des expectorations ; elle prend un Doliprane. Son pouls continue d'augmenter tandis que la saturation continue de diminuer. Le système génère une première

alerte le 6 septembre. Le pouls continue d'augmenter, le pouls restant stable à 92 %. L'indice de qualité de mesure, de 40 %, est correct. Le poids de la patiente a évolué de 64 à 70 kg le 7 septembre. Elle est hospitalisée en urgence, la tension à 10/5. Une intervention cinq jours auparavant aurait pu éviter l'hospitalisation. Bien évidemment, la fiabilité du système n'est pas totalement avérée sur la base du suivi de 300 ou 400 patients. La collecte des informations est fiable toutefois, une évaluation reste indispensable. A cet égard, le CENTICH a été le premier à inscrire l'évaluation orientée usage parmi ses principaux enjeux. La pertinence du système doit encore être mesurée sur la base de 3 à 4 000 patients. En tout état de cause, ce système expert acquerra de l'intelligence à mesure de l'intégration de nouveaux patients. Nous espérons que le délai d'identification d'indicateurs de décompensation progressera à plus de 5 jours.

En phase de recherche expérimentation, notre projet n'est pas aussi avancé que celui du Docteur Espinoza. Les premiers patients sont équipés. Les premiers EHPAD seront équipés prochainement, avec contrôle du médecin s'agissant de la gestion des alertes. Au fur et à mesure, le programme sera de plus en plus performant, le coût d'achat des équipements – limité- se réduit progressivement : de 5 000 euros à l'origine du projet à moins de 1 000 euros aujourd'hui.

Nous serions heureux que vous souteniez notre projet à Angers avec les EPHAD de la Mutualité française en zone Mayenne et le CHU. Comme le chante Bashung ensuite, *« j'en rêve tellement que j'en arrive à crever mon oreiller »* ; je partage avec vous un rêve accessible : pouvoir convaincre la dynamique cité des objets connectés qu'est Angers de nous accompagner dans l'instauration, avec le CEA notamment, d'un véritable protocole d'évaluation technologique et des usages. Il s'agira ainsi de donner confiance au payeur (patient, assureur, mutuelle ou collectivité).

E CARE est prêt. Je serai ravi d'en discuter avec les directeurs d'établissement intéressés.

# Téléchirurgie

---

Stéphane NICOLAU

*Directeur de recherches à l'Ircad (CHU Strasbourg)*

L'Institut de recherche contre le cancer de l'appareil digestif a été créé par le Professeur Marescaux en 1994. Outre sa mission d'éducation au regard de l'évolution rapide des techniques chirurgicales, l'IRCAD a aussi pour principale mission de diriger des recherches sur les techniques liées à l'ordinateur mais aussi sur l'instrumentation. Il sera ainsi question ici de retracer l'évolution de la chirurgie ouverte à la chirurgie mini-invasive.

Les chirurgies de l'abdomen se font actuellement essentiellement par insufflation de gaz dans la paroi abdominale puis introduction d'instruments vers les organes. Plus récemment, la chirurgie NOTES (Natural Orifice Transluminal Endoscopic Surgery) a permis d'intervenir *via* les orifices naturels grâce à des endoscopes flexibles équipés d'une caméra et d'instruments.

Les évolutions technologiques visent à favoriser les résultats pour le patient, à éviter les cicatrices, à réduire la morbidité post-opératoire et les risques d'infection. En revanche, ces techniques ont une contrepartie pour le chirurgien qui, quant à lui, perd la perception tactile, essentielle pour sentir tumeurs et vaisseaux à l'intérieur des organes. Le chirurgien « perd un œil », puisqu'il ne voit plus en trois dimensions. En outre, la manipulation des instruments requiert une courbe d'apprentissage plus longue pour les chirurgiens. Dans ce contexte, comment améliorer la sécurité au bloc opératoire ? Comment, grâce aux ordinateurs, améliorer le partage d'expériences et l'enseignement ?

## L'objectif

Les avions sont équipés de systèmes leur permettant de voler quasi-automatiquement. Ils sont en effet dotés d'une cartographie de la planète, de la réalité augmentée dans le casque du pilote et de senseurs équipant l'ensemble de l'appareillage. Un tel système est recherché au sein des blocs opératoires, avec une cartographie personnalisée du patient, une réalité augmentée, des acquisitions en 3D du patient pendant l'intervention et, éventuellement, des gestes semi-robotisés sous contrôle du chirurgien. Dans cette perspective, l'IHU à Strasbourg constitue une plate-forme exceptionnelle équipée en particulier de scanners, d'IRM et des dernières technologies en matière d'ultra-sons pour réaliser de la recherche sur mannequins ou sur animaux.

## Une carte personnalisée du patient

Chaque patient étant différent et évoluant dans le temps, des acquisitions régulières sont nécessaires. La reconstruction de modèles 3D de patients bénéficie maintenant de 15 années d'expérience. Si, dans un premier temps, les chirurgiens expérimentés estimaient ne pas avoir besoin de ces modèles, ceux-ci ont changé d'avis après emploi des modèles 3D au staff médical. Par ailleurs, les plus jeunes apprécient actuellement la modélisation 3D pour le temps que celle-ci épargne à apprendre à interpréter les images radiologiques. Dans la perspective d'un acte chirurgical en effet, le chirurgien a surtout besoin que les informations pertinentes lui soient extraites.

Des travaux ont ainsi été menés pour identifier les informations dont les chirurgiens avaient besoin et à quels moments. Après étude, la pertinence d'un service externalisé et adapté a été avérée. Une société, *Visible patient*, a ainsi été créée au terme de 18 mois de travaux, après avoir en particulier répondu à toutes les exigences de certification. A partir des données

anonymes transmises par les hôpitaux *via* internet ainsi, *Visible patient* procède à la reconstruction en 3D du patient et l'adresse au chirurgien sur la plate-forme choisie : tablette, PC, smartphone... . A ce titre, la tablette et le smartphone constituent de réelles plus-values puisque leur prise en main est bien plus simple que celle d'un PC. Des chirurgiens peuvent ainsi utiliser des modèles 3D de leur patient au bloc opératoire *via* une tablette.

Il est à noter qu'un patient dispose souvent d'une image IRM, d'un scanner en temps artériel et veineux, aortique, tardif... : en bref, de nombreuses imageries dont on souhaite fusionner l'information. Cette fusion est extrêmement complexe à réaliser puisque toutes les informations issues des différents réseaux (artériels, veineux, biliaire...visibles dans un temps spécifique) doivent être recalées.

La reconstruction 3D améliore donc le diagnostic et peut être fort utile à la planification de l'acte chirurgical, tout en facilitant le dialogue entre les médecins, mais aussi avec le patient. Pour un coût débutant à 200 euros (en fonction du nombre de structures à reconstruire et de la qualité de l'image), elle présente ainsi de nombreux atouts. A titre d'exemple, un cas est cité, certes rare, mais éloquent, concernant un patient en Belgique souffrant d'un cholangiocarcinome proche de la veine porte. La tumeur, localisée du côté droit du lit vésiculaire, laissait supposer que la tumeur était dans le segment droit du foie. Une embolisation du lobe droit et une chimiothérapie ont donc été réalisées. Le patient, qui avait subi deux chirurgies d'embolisation puis de la chimiothérapie, était décédé sans que les médecins en comprennent la cause. Grâce à une reconstruction 3D, il s'est avéré que la tumeur longeait non pas la veine porte droite, mais la veine porte gauche. Le patient avait donc une anomalie anatomique qui n'avait pas été perçue par l'analyse radiologique classique. Concrètement, c'est une résection du lobe gauche (supportable puisque supprimant 55 % du foie) qui aurait dû être réalisée. Dans ce cas précis, la 3D aurait permis d'éviter le décès du patient, ainsi que les coûts supplémentaires liés aux interventions chirurgicales multiples et à la chimiothérapie.

## La réalité augmentée

La réalité augmentée vise à superposer la cartographie 3D du patient à la vue du chirurgien au bloc. Il s'agit de fusionner l'image endoscopique du patient avec la reconstruction 3D.

Une vidéo est projetée, montrant la résection d'une tumeur du foie de volume relativement limité et présente dans un seul segment. Au bloc, la réalité augmentée permet de superposer tout le planning préopératoire à une vue externe du patient. Le placement optimisé des instruments par le chirurgien avant son geste chirurgical peut être visionné. Le chirurgien dispose ainsi d'une copie de ce qu'il souhaite faire, avant le geste. Un expert peut certes ne pas avoir besoin de cette réalité augmentée mais un jeune médecin pourra garantir une meilleure fluidité du process chirurgical, sécuriser le geste opératoire près des veines et artères sensibles et vérifier le planning de résection.

Malheureusement, la technologie afférente est encore en cours d'évaluation et difficile à certifier. Par ailleurs, les modèles 3D utilisés sont rigides, donc imprécis globalement. L'IRCAD veille à les améliorer mais le travail est difficile et de longue haleine. Certes résultats sont néanmoins d'ores et déjà intéressants : une analyse de surface de peau du patient permet, en temps réel, d'analyser le mouvement des organes, ce qui peut être crucial lors la radiologie interventionnelle et des radiothérapies. En outre, le perfectionnement et l'accélération de la vitesse de traitement des ordinateurs permettent de progresser, de suivre des structures en temps réel et d'y superposer les modèles 3D contenant les vaisseaux.

## La robotique

Je répondrai avec plaisir à vos questions concernant le robot Da Vinci mais je souhaite, pour l'heure, évoquer la chirurgie NOTES.

Autrefois, plusieurs personnes étaient nécessaires pour manipuler l'endoscope flexible, guider la caméra... et ce, en faisant preuve d'une coordination extrêmement sophistiquée. Des systèmes robotisés, plus ergonomiques et plus faciles à utiliser pour les praticiens ont ainsi été conçus. Le traitement d'image des mouvements périodiques de respiration du patient permet, par exemple de procéder à un suivi automatisé d'une cible. Comme sur l'Anubiscope, un nouvel endoscope développé par l'Université de Strasbourg (équipe ICUBE) en collaboration avec la société KARLSTORZ, certains systèmes permettent de manipuler l'endoscope à distance, et donc de réaliser de la téléchirurgie. Cet exemple montre que pour effectuer de la téléchirurgie, il n'est pas obligatoire de développer un robot anthropomorphique comme le robot Da Vinci. En particulier, les études menées pour évaluer son efficacité montrent à quel point il est difficile de démontrer l'intérêt d'une nouvelle technologie robotisée, tant les facteurs à évaluer sont complexes et corrélés. Dans le cas du robot DaVinci, quelques-unes des études menées ont permis de conclure de manière évidente à un bénéfice pour le patient, entre autres, pour la prostatectomie radicale.

# La recherche clinique à l'heure de la santé numérique

---

Alexandre TEMPLIER

*Co-dirigeant et co-fondateur de Quinten*

Je remercie les organisateurs de me permettre de partager avec vous la vision du *data scientist*, métier récent lié au développement du big data. Eu égard à l'explosion du volume de données, l'enjeu de leur usage est devenu critique. En médecine toutefois, les *small datas* priment.

## Le *data scientist* et les données

Les données constituent un univers d'opportunité pour tous les secteurs. En effet, toutes les organisations génèrent et ont accès à des données qui sont systématiquement sous-exploitées. Au-delà du volume des données – qui peut devenir problématique –, c'est leur usage qui importe. Les données documentent souvent des risques ou des performances et les contextes dans lesquels ces derniers sont observés. Les experts métiers, administratifs, techniques ou médicaux, ont pour objectif principal de maîtriser ces performances, pour les favoriser, les reproduire et pour éviter les risques.

La rumeur générée par le phénomène « Big Data » oscille souvent entre le catastrophisme d'une hypothétique fin des libertés individuelles, et l'optimisme forcené des transhumanistes qui annoncent le téléchargement de la conscience, et l'immortalité.

Si ces deux visions extrêmes prennent actuellement autant de place dans les médias, c'est avant tout parce chacun se demande encore comment et dans quel cadre toutes ces données peuvent être utilisées pour générer un bénéfice concret.

Pour agir efficacement et répondre à cette question, il faut raison garder et réfléchir aux besoins actuels des organisations et des métiers. Réfléchir à ses propres besoins.

Avant d'apporter des réponses, il convient de définir les questions auxquelles la Data peut apporter des réponses. Ceci est la mission première des Data Scientists.

Le *data scientist* n'est pas uniquement un mathématicien ou un statisticien. Il maîtrise les technologies informatiques qui lui donnent accès à des puissances de calcul toujours plus grandes et lui permettent de développer des algorithmes innovants pour extraire et exploiter la quintessence des données. Le Data Scientist, adepte du questionnement et de l'écoute, aime découvrir de nouvelles disciplines. Il aide les experts de tous horizons et de tous secteurs à tirer parti du plein potentiel de leurs données.

Quinten compte une vingtaine de *data scientists*. La santé est son premier secteur d'activité. La société opère également dans les secteurs de la cosmétique, des transports, des médias, de l'agro-alimentaire, de l'assurance et de la finance.

## Les données en médecine

Au Collège de France, parlant de la médecine expérimentale, Claude Bernard indiquait à la fin du 19<sup>e</sup> siècle: « *Suivant moi, l'expérimentation doit donc non seulement avoir pour objet d'aller à la vérification d'idées basée sur des faits antérieurement acquis, mais en même temps elle doit aussi, pour être entière et féconde, chercher à conquérir des idées nouvelles qui surgiront naturellement des faits imprévus que présentent toujours les expériences instituées* ». En d'autres termes, au-delà de la vérification des hypothèses formulées par les médecins et les

biologistes, la recherche clinique doit s'efforcer de découvrir de nouvelles idées. L'industrie pharmaceutique, très encadrée au plan réglementaire, finance en très grande partie la recherche clinique qui est quasi-exclusivement dédiée à la vérification d'hypothèses. Des hypothèses d'efficacité et de sécurité de traitements formulées empiriquement par des médecins, qui le plus souvent ne sont pas vérifiées. Sur dix médicaments ainsi testés chez l'homme, un seul est mis sur le marché.

Toutes les données générées dans le cadre de ces données cliniques sont d'une richesse extraordinaire pour qui veut suivre les recommandations de Claude Bernard en cherchant à aller au-delà de la simple analyse des données en moyenne. L'identification et la caractérisation des profils de patients répondeurs ou non répondeurs, ou encore des profils de patients montrant des taux d'effets indésirables particulièrement élevés permettra bientôt à l'industrie pharmaceutique de développer des médicaments plus efficaces car plus ciblés, plus rapidement, et à moindre coût. Quinten accompagne d'ores et déjà plusieurs laboratoires pharmaceutiques dans cette évolution.

## Quelques exemples

Les objets connectés généreront bientôt des volumes de données comparables à ceux générés par les réseaux sociaux – C'est le monde de la grande consommation.

La santé en revanche, et en particulier la recherche médicale, impose de travailler sur des échantillons réduits d'individus. Pour un traitement générant un effet indésirable observé sur 10 % d'une population de 2 000 patients, le risque d'effet indésirable peut être prédit pour un patient donné. Il est également possible d'identifier les principaux prédicteurs de survenue de ces effets indésirables. En revanche, minimiser le risque de survenue de cet effet indésirable est impossible en utilisant des outils purement prédictifs car les prédicteurs ne valent le plus souvent que pour l'échantillon étudié.

Un médecin, au fil de son expérience, ne cherche d'ailleurs pas à construire mentalement une équation prédictive du comportement des malades. Il cherche en revanche par exemple à comprendre ce que les patients qui développent les effets indésirables ont en commun que les autres n'ont pas. Et la réponse à cette question est multiple : il existe en effet le plus souvent plusieurs profils de patients à fort risque, comme il existe plusieurs profils de patients répondeurs ou non répondeurs à un traitement donné.

Alors pourquoi s'évertuer à tout vouloir mettre en équation, quand les médecins eux même recherchent de simples profils de patients ?

L'informatique et la *data science* sont utiles à cet égard puisqu'ils permettent d'extraire des profils que l'on n'aurait pas nécessairement identifiés d'emblée et naturellement. S'agissant des 2000 patients dont 10% ont eu un effet indésirable, on peut par exemple déterminer que 47% des 126 patients qui ont en commun d'avoir plus de 56 ans, d'avoir été traités plus de 50 jours avec une dose élevée, ont subi l'effet indésirable. 126 patients, soit 6% de la population étudiée, dont 60 ont eu l'effet indésirable, soit près de 30% de la totalité des patients touchés par ce dernier. Un algorithme spécialisé permet de détecter de tous les sous-groupes présentant un comportement anormal et les variables qui les caractérisent, ce qui est impossible empiriquement. Cette approche réconcilie le métier avec la donnée, celle-ci étant au service de la progression de la science et de l'art médical.

Quinten a travaillé avec l'équipe du Professeur Jean-Charles Soria de l'Institut Gustave Roussy sur le cancer du poumon. Sur 120 patients atteints d'un cancer du poumon dont la tumeur avait été réséquée et analysée de manière transcriptomique, la moitié avait été traitée par chimiothérapie adjuvante, tandis que l'autre moitié n'avait reçu aucune chimiothérapie

adjuvante. Sept ans après, une analyse Kaplan-Meier ne montrait aucune différence significative entre les deux groupes. L'analyse statistique conventionnelle concluait à une inutilité du traitement. Ne parvenant pas à trouver de profils remarquables de répondeurs ou de non répondeurs, Gustave Roussy a confié l'analyse de cette base de données anonymisée à Quinten. La société a mis en évidence le fait qu'un gène, lorsqu'il était exprimé au-dessus d'un certain seuil, permettait d'isoler la moitié de la population chez qui il y avait deux fois moins de rechutes chez les traités par rapport aux non-traités. L'algorithme a permis d'identifier trois sous-groupes ayant ce gène en commun, combiné avec trois gènes séparément, le tout formant 30 % de la population avec autant de traités que de non-traités et sept fois moins de rechutes chez les traités (13 % de rechutes chez les traités contre 86 % chez les non-traités). A l'opposé, ce gène, sous-exprimé et combiné avec quatre autres gènes surexprimés, permettait d'isoler 35 % de la population, 19 traités et 23 non-traités avec 80 % de rechutes chez les traités contre 4 % chez les non-traités. Finalement, ce traitement semble bénéfique pour un tiers de la population, inopérant pour un tiers de la population et dangereux pour le dernier tiers.

Des conclusions tout aussi intéressantes ont été tirées concernant des patientes atteintes de cancer du sein triple négatif avec des marqueurs inattendus quoique particulièrement pertinents. Il s'agissait d'une étude portant sur 47 patientes dont 40 % avaient répondu de manière complète sur l'échelle de Chevalier. L'équipe de statistique du département hospitalier de Clermont-Ferrand avait identifié le marqueur CD8 comme associé à un meilleur taux de réponse que la moyenne. Ce résultat est classique. Au-delà de ce résultat, l'équipe de Data Scientists de Quinten a mis en évidence l'importance de la combinaison de deux variables : une expression EGFR>80 et un pourcentage de cellules marquées CK8/18 < 20%. Il s'est avéré que la combinaison des deux critères permettait d'isoler quatorze patientes pour lesquelles une rémission de 86 % était constatée. L'on a ainsi quasiment circonscrit la population de répondeuses au traitement, ouvrant la voie à une possible thérapie ciblée pour un cancer réputé non traitable.

# Grand témoin

---

Ali BENMAKHOUL

*Professeur de philosophie à l'Université de Paris-Est Créteil, Comité consultatif national d'éthique*

Le Comité consultatif national d'éthique a beaucoup réfléchi aux questions abordées aujourd'hui, que je synthétiserai à travers quatre points et ce, sans développer de préceptes ni de résolutions mais en soulevant essentiellement des inquiétudes et des perplexités.

L'éthique est souvent présentée comme un frein empêchant ceux immergés dans le progrès technologique de mener leurs missions. Cette vision est caricaturale. L'éthique s'arrime aux sujets pour formuler des orientations. Finalement, il n'existe pas de savoir éthique. Tout le savoir vient d'ailleurs : en l'occurrence de la législation et de la médecine pour les sciences de la vie et de la santé.

## L'appropriation des technologies

Messieurs Caniard et Espinoza ont souligné que les technologies constituaient des possibilités et non des solutions. Cela me paraît très important. Les solutions relèvent en effet de projets, qui, eux, sont socio-politiques. Les évaluations de ces possibilités que présentent les technologies sont le propre des décisions socio-politiques.

Les capteurs, les plates-formes, la télémédecine évoqués se présentent sous forme d'équipements et d'amélioration de confort mais sans coordination, sans réels projets, il n'y a pas de solution, comme l'indiquait le Docteur Espinoza. Lors d'un colloque à l'hôpital militaire de Canton en Chine d'ailleurs, l'on constatait une réduction des effectifs tandis que les équipements techniques achetés étaient de plus en plus nombreux. Il fallait consommer du technique mais cela était vain en raison du manque de personnel.

La question de l'appropriation est par ailleurs importante. L'appropriation des équipements reste difficile, tout en étant de plus en plus aisée. Les jeunes enfants bénéficient ainsi de manière cumulée de l'ensemble des techniques développées alors même que leur cerveau n'est pas très distinct des cerveaux anciens.

Enfin, l'on dit que la télémédecine installe le paradigme du virtuel. L'on ne touche plus les malades. Monsieur Nicolau évoquait la « perte de l'œil » du chirurgien : les outils améliorent certes sa pratique mais à un certain prix. Il faut souligner que dans certains cas, ce paradigme du virtuel rencontre des obstacles. Didier Sicard, qui a longtemps présidé le CCNE, indiquait que les jeunes médecins étaient de plus en plus réfractaires à toucher les malades, peut-être en raison des outils développés.

## Prédiction/prévention

Les notions de prédiction et prévention ont été présentées comme allant de conserve. En réalité, la prédiction s'oppose souvent à la prévention. Quand la médecine se fait de moins en moins préventive, elle se fait de plus en plus prédictive.

L'appropriation des résultats statistiques reste en outre complexe. Il faut en tout état de cause gérer en particulier le changement d'échelle entre destin individuel et enjeux statistiques. Madame Angelina Jolie a été citée. Elle a certes des antécédents familiaux et des mutations génétiques spécifiques annonçant, à 80 % un cancer du sein. Il reste qu'elle peut aussi y échapper dans 20 % des cas. Sa décision préventive à partir d'une prédiction ne permet pas de superposer les deux concepts. Une autre personne dont les analyses pourraient conclure à une

probabilité de cancer de 10 % pourrait aussi être atteinte. Comme l'a montré Alexandre Templier, un esprit de recherche et de curiosité intellectuelle est nécessaire. Le destin individuel fausse en effet les données.

Le Comité d'éthique a beaucoup réfléchi à la neuro-amélioration chez les sujets non-malades (les juristes ont fait disparaître le concept de « sujet sain » du code de la santé publique car l'on ignore ce qu'est une « personne saine »). Ces travaux ont montré une nette disproportion entre les résultats des études randomisées en double aveugle et les bénéfices perçus.

Enfin, le sujet de la malobservance a été maintes fois évoqué lors de la présentation des piluliers ou des alertes. Le « colloque singulier », la rencontre des consciences et de confiance entre malade et médecin ont été décriés. De fait, le malade vient en consultation avec toute sa malobservance des instructions médicales tandis que le médecin est présent avec toute sa compétence. Le nouvel modèle proposé est intéressant, son appropriation reste problématique.

## Les données

Le dernier exposé a montré la complexité des données. Bertrand Russell, logicien majeur du XXème siècle indiquait que les données, qu'il limitait aux données sensorielles, perceptives, étaient en réalité rares. La majorité de ce que nous considérons comme des données sont des éléments inférés, construits et élaborés et non de véritables données. Nous pourrions respectivement décrire ce que nous avons entendu ici, mais nous ne serons plus, après cette rencontre, dans la donnée.

Il importe par ailleurs de souligner que ce que l'on nomme communément données médicales ne relèvent pas du big data, quand bien même les données se multiplient et leur production s'accroissent. Leur croisement est d'ailleurs problématique. Mireille Delmas-Martin, Professeur au Collège de France et juriste, souligne à cet égard que plus l'on croise les données, plus l'on augmente les marges d'erreur.

Monsieur Zylberberg a souligné l'enjeu de l'hébergement des données. Pour le Comité consultatif national d'éthique, les données privées doivent trouver un véritable statut juridique. L'homogénéisation a été évoquée mais elle n'est pas souhaitée dans ce domaine par la Cour de Justice européenne. Pour toutes les questions relatives aux sciences de la vie et de la santé, l'Europe laisse en effet une marge nationale d'appréciation. En France, le Comité a formulé un avis en 2008 ou 2009 sur le DMP partagé en insistant sur la protection du patient. Certains ne souhaitent par exemple pas faire savoir qu'ils ont subi une IVG ou qu'ils ont pris des psychotropes. La protection de la vie privée est d'ailleurs un droit opposable aux Etats.

Enfin, un avis du Comité sur l'IRM fonctionnel souligne qu'il est très difficilement possible de donner des indications précises sur un individu et que la lecture de l'activité cérébrale est toujours très indirecte.

## L'autonomie

Une cartographie 3D constitue une contextualisation très importante pour chaque malade. Cependant, la contextualisation n'est pas l'individualisme. Il a été dit durant la matinée qu'il fallait aller à la rencontre de l'individu et que les progrès allaient accroître son autonomie. Il faut toutefois garder à l'esprit qu'un individu est le résultat d'une évolution sociale et non une « chose immédiate ». C'est une société qui nous relate une situation de l'individu. Tout individu, si immédiatement considéré soit-il, a une société dans sa tête. Il faut se débarrasser de l'idée selon laquelle nous sommes des atomes isolés et reconnaître que nous ne sommes pas immédiatement des individus.

L'exemple maintes fois cité de l'EHPAD m'a paru paradoxal s'agissant de l'autonomie. Les personnes en EHPAD sont en effet en perte d'autonomie. Je rappelle que 84 % des personnes n'ont pas consenti à leur présence dans ces structures. Monsieur Delarue, défenseur des droits en lieu de détention avait d'ailleurs demandé que ses prérogatives soient élargies aux EHPAD y évaluer le traitement en dignité ou en indignité des personnes. Il estimait en effet que les maltraitances y étaient nombreuses en raison du manque de personnel. Six personnes interviennent en EHPAD en France pour dix patients, les premiers incluant le jardinier, le directeur... . Ce rapport est de neuf sur dix en Allemagne.

Je signale par ailleurs que l'effet Jolie relève d'une coercition implicite. Ce que l'on pense être une décision individuelle peut donner lieu, par mimétisme social, à une coercition. Celle-ci, implicite ou explicite, s'invite sous couvert de l'autonomie.

# Conclusion

---

Dominique LETOURNEAU

*Président du directoire de la Fondation de l'Avenir*

Ce séminaire s'inscrit plus largement dans la réflexion que nous conduisons avec la Mutualité Française sur la santé numérique. Pour asseoir cette réflexion nous avons commandé un rapport sur «l'état des lieux de l'innovation en santé numérique» à Etienne Minvielle de l'EHESP et Hervé Dumez de Polytechnique. Rapport extrêmement intéressant rédigé avec la collaboration de Laurie Marraud dans un délai remarquable, que je tiens à souligner. Ce rapport a fait l'objet d'un complément sous forme d'un «petit guide d'exploration au pays de la santé numérique» élaboré par l'équipe Béjean, Dumond, Habib de l'Université Paris Est Créteil.

Nous avons organisé une première restitution le 3 mars 2015 auprès d'un public couvrant tous les métiers de la mutualité. Nous avons pu confirmer notre première impression sur la complexité du sujet, l'étendue des questions sous-jacentes et l'ensemble des nouvelles interrogations induites. Ce matin Etienne Minvielle a bien circonscrit la problématique, son origine, les grandes tendances. L'objectif étant de préciser les questionnements et non pas encore de trouver des solutions. L'intervention croisée de Jean François Lemoine et de Jean Jacques Monteil, au-delà du témoignage, montre combien le secteur hospitalier a bougé sous l'effet de l'informatique, finalement en peu de temps. Thierry Zilberberg, notre hôte, a insisté sur la nécessité de dépasser les idées reçues relevant plus de barrières mentales que d'une réalité.

Trois présentations complémentaires nous ont ensuite permis de mesurer l'aspect opérationnel des évolutions technologiques, dans trois registres différents. Dans deux cas, la mutualité française est partie prenante avec d'autres. Il faut en effet décloisonner, apprendre à échanger et à collaborer avec divers acteurs. Alexandre Templier a esquissé, dans sa présentation, le fait que le modèle historique de la recherche clinique était à bout de course. L'évolution des acteurs modifiera ce marché. Pour finir il convient de saluer Ali Benmakhlouf qui a aisément répondu à notre invitation de revenir aux questions fondamentales, à l'essence de ce qui nous réunit et qui doit nous éviter si nous n'y prenons pas garde de privilégier la technique au détriment de l'homme. Enfin, je remercie Michel Couhert et Michel Sirven ainsi que les équipes de la Fondation de l'Avenir et du GHMF. La Fondation de l'Avenir et le GHMF ont de nouveau prouvé leur capacité à organiser ces événements qui sont destinés à analyser nos grands enjeux à venir et en détecter les premières pistes. Après avoir traité du progrès chirurgical et médical en 2014, nous avons souhaité élargir les perspectives. J'ignore quel sera le thème de l'année 2016 mais une troisième édition d'Anticiper l'Avenir aura bien lieu.



