


téléphone peut résoudre un grand nombre de motifs de consultation.

Le rôle d'un infirmier est majeur en terme de pose et dépose d'enregistreur, d'échange avec le patient, d'envoi des fichiers, pour accompagner le patient en téléconsultation, récupérer les comptes rendus des spécialistes requis, organiser la délivrance d'une prescription. La valorisation de sa participation au parcours de soin structuré par la télémédecine est importante. Elle est annoncée par la Cnamts. Déjà, une rémunération est mise en place dans les expérimentations de téléconsultation régies par l'arrêté du 26 avril 2016, lorsque l'infirmier est titulaire d'une délégation de suivi médical (art. 51 de la loi HPST, ou prestation avancée dans la loi de modernisation du système de santé).

Au final, les gagnants de l'utilisation de la télémédecine sont nombreux : les usagers, pour l'amélioration de leur parcours de santé, les financeurs, pour la diminution du nombre de consultations et des frais de transport, et les soignants. L'équipe qui met en place des organisations de télémédecine gagne en connaissance, en cohésion, en efficacité et en reconnaissance de la part de ses patients et de ses correspondants spécialistes. Pour un développement à la hauteur des besoins et des attentes, il est indispensable de financer toutes les étapes (du requérant au requis), les outils (local et matériel) et les nouvelles professions indispensables pour une télémédecine de qualité, inscrite au sein du parcours de santé du patient. 

## Apports de la télésurveillance dans la prise en charge des maladies chroniques et pour l'autonomie des patients

Entre 2009 et 2014, deux grandes études européennes de télésurveillance médicale à domicile de maladies chroniques (Whole System Demonstrator et Renewing Health [27, 52]) ont concerné plus de 12 000 patients atteints de maladies chroniques (diabète, insuffisance cardiaque, insuffisance respiratoire obstructive, hypertension artérielle, en particulier). Les résultats cliniques à douze ou dix-huit mois, publiés entre 2012 et 2015, n'ont pas été meilleurs que ceux d'une prise en charge sans télémédecine. Le seul avantage pour les patients était une tendance à l'amélioration de leur qualité de vie grâce à ce nouveau mode de prise en charge de leur maladie. Les résultats économiques furent décevants puisque la télésurveillance médicale au domicile s'est révélée plus coûteuse que la prise en charge sans télémédecine. Malgré ces résultats médiocres, les autorités sanitaires de la plupart des pays européens et nord-américains ont décidé de poursuivre les expériences de télésurveillance médicale à domicile des patients atteints de maladies chroniques, convaincues que l'efficacité de ces nouvelles organisations et pratiques professionnelles sera démontrée au bout de plusieurs années. La France a choisi cette voie en lançant dans la loi de financement de la Sécurité sociale (LFSS) 2017 le programme national de télésurveillance des patients atteints de maladies chroniques (Etapas), dont l'évaluation médico-économique sera présentée au Parlement lors de la LFSS 2022. Le Sénat américain a choisi une démarche similaire (*US Act 2017 for Telemedicine*) et n'évaluera son programme national de télémédecine qu'en 2025.

### Des avancées démontrées aujourd'hui pour plusieurs maladies

Quelques expériences ont un recul de plusieurs années et montrent indiscutablement des bénéfices cliniques et sociaux.

#### Le cas du diabète

Les médecins diabétologues français ont fait le constat, depuis longtemps, que le contrôle de la glycémie chez les jeunes patients atteints d'un diabète de type 1 était difficile à obtenir, engageant ainsi le risque de complications dégénératives graves à dix ans (oculaires, rénales, cardiovasculaires). L'intérêt de surveiller à distance les patients diabétiques pour les aider à mieux gérer leur traitement insulinique remonte à plusieurs années. Les études publiées avant 2009 ont montré que le service médical rendu (SMR) aux patients diabétiques de type 1 et 2 suivis par télémédecine en mode asynchrone (c'est-à-dire avec une réponse différée du professionnel de santé aux alertes venant du patient) n'était pas significativement différent du suivi usuel sans télémédecine. Cependant, les auteurs de ces méta-analyses ont souligné l'hétérogénéité des travaux tant au plan méthodologique qu'au plan organisationnel et dans le choix des indicateurs de suivi. L'étude française prospective et randomisée *TeleDiab 1* [7] a montré une amélioration significative à six mois du taux d'HbA1c lorsque les patients suivis en mode synchrone par un système algorithmique de télésurveillance, associé à des téléconsultations, étaient comparés à ceux qui bénéficiaient d'un suivi usuel. C'était la première fois

### Pierre Simon

Néphrologue, juriste de la santé, ancien président de la Société française de télémédecine

*Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 54.*



qu'une baisse significative du taux HbA1c était démontrée chez de jeunes diabétiques de type 1 suivis par télé-médecine, permettant ainsi d'espérer une réduction du risque de complications dégénératives à dix ans d'environ 25 %. L'usage du logiciel expert Diabeo installé sur un smartphone, conçu pour une autogestion synchrone du traitement insulinique et combiné à une éducation thérapeutique grâce au dialogue avec le logiciel, a été probablement déterminant dans ce résultat positif. L'étude pilote a été prolongée sur une période de deux ans (étude Telesage) pour confirmer ou non ces premiers résultats. Les résultats de Telesage sont attendus en 2018.

Le réseau Ophdiat est une organisation mise en place à l'AP-HP en Ile-de-France en 2004 qui permet d'optimiser les moyens humains ophtalmologiques pour dépister et surveiller la rétinopathie diabétique, grâce à la collaboration d'orthoptistes qui réalisent les actes de rétinographie et en transfèrent les images au centre de lecture ophtalmologique. Cette nouvelle organisation a permis de mieux utiliser le temps médical des médecins ophtalmologues tout en augmentant le pourcentage de patients diabétiques bénéficiant d'un dépistage de la rétinopathie diabétique [5].

### L'insuffisance cardiaque sévère

Chez les patients en insuffisance cardiaque chronique qui bénéficient d'une télésurveillance médicale au domicile, les résultats des études de morbi-mortalité sont discordants. Alors que plusieurs méta-analyses montrent une réduction de 20 à 30 % de la mortalité par rapport au suivi usuel, ainsi qu'une amélioration de la qualité de vie et une diminution de la fréquence des hospitalisations, deux études prospectives et randomisées, publiées dans le *New England Journal of Medicine* en 2010 et *The Lancet* en 2011, ne confirment pas ces résultats et montrent qu'il n'y a pas d'effets cliniques plus favorables du suivi par télé-médecine par rapport au suivi usuel. Comme pour les études sur le diabète, ces deux études se caractérisaient par un télésuivi asynchrone, c'est-à-dire par un traitement différé des alertes par le professionnel de santé. L'étude par sous-groupes de F. Kohler et al. [30] a révélé la nécessité de reconnaître préalablement les profils de patients qui pourraient bénéficier de cette télésurveillance médicale à domicile. Ce sont les cas les plus sévères, dont les hospitalisations sont répétées. Ils tirent profit de la télésurveillance médicale si l'organisation professionnelle permet de traiter les alertes venant des patients de façon synchrone.

C'est ce qu'a montré le système Scad (suivi cardiaque à domicile) appliqué à l'étude Sedic (suivi éducatif à domicile dans l'insuffisance cardiaque). Dans cette étude prospective contrôlée et randomisée, le critère de jugement principal « décès ou hospitalisations pour insuffisance cardiaque aiguë » est survenu moins fréquemment dans le groupe télé-médecine (groupe contrôle = 57,8 % ; groupe télé-médecine = 35,6 % ;

$p < 0,05$ ). Lors des réhospitalisations pour insuffisance cardiaque, les patients suivis par télé-médecine avaient une mortalité intrahospitalière significativement plus faible (0 % contre 18,2 % ;  $p < 0,02$ ). La télésurveillance synchrone à domicile permet aussi d'entreprendre une éducation thérapeutique quasi quotidienne, au moment de la réponse aux alertes, chez des patients atteints d'insuffisance cardiaque sévère, avec un impact clinique favorable en termes de morbi-mortalité. C'est probablement le caractère synchrone de la réponse aux alertes, associé à l'accompagnement thérapeutique, qui donne ces résultats favorables. Le programme français Etapes en a tenu compte en rendant obligatoire l'accompagnement thérapeutique par un professionnel de santé compétent dans ce domaine.

### Les troubles du rythme avec défibrillateur implanté

Une autre application de la télé-médecine en cardiologie est celle du télésuivi des patients qui bénéficient d'un défibrillateur automatique implanté (DAI) pour traiter les troubles du rythme cardiaque graves comme la fibrillation ou la tachycardie ventriculaire. Les premières études ont montré une meilleure sécurité de l'usage du DAI et une réduction du nombre de consultations en face à face. Le service médical rendu aux patients porteurs d'un DAI réside dans un nombre significativement moindre de chocs inappropriés lorsqu'il y a l'organisation d'un télésuivi que lorsqu'il n'y en a pas [18]. Cette réduction des chocs inappropriés a un impact favorable sur le myocarde des patients.

### L'hypertension artérielle non contrôlée

Dans l'hypertension artérielle chronique non contrôlée en soins primaires, l'étude TASMING2 [36] a montré que la combinaison de la télésurveillance et du *self management* améliore le contrôle de la tension artérielle. Dans cette étude, les patients adaptaient eux-mêmes leur traitement en fonction des résultats de l'automesure réalisée au domicile une semaine par mois. Cette étude, réévaluée à cinq ans, a montré que plus des trois quarts des patients sont restés observant, tant dans leur propre automesure de la tension que dans l'adaptation du traitement en fonction des résultats du contrôle. Les auteurs concluent que la télésurveillance et l'autogestion de l'ajustement du traitement augmentent l'observance des patients hypertendus.

### Plusieurs facteurs interviennent dans les résultats

Ces exemples de télésurveillance de maladies chroniques révèlent l'intérêt de la recherche clinique pour démontrer le service médical rendu aux patients et l'impact clinique potentiel sur la santé des patients. Les facteurs d'impact sont divers, fonction des pathologies considérées, des modalités de la télésurveillance et de la prise en charge : caractère synchrone de la télésurveillance, suivi éducatif quotidien quand les patients sont très âgés et ont du mal à mémoriser, éducation thérapeutique pour obtenir un *self-management*

lorsque les patients sont moins âgés, dispositif médical intelligent jouant une fonction de coaching lorsque le traitement est complexe, etc. L'impact sur la santé de la télésurveillance d'une maladie chronique ne se limite donc pas à l'effet favorable ou non de l'objet connecté ou du dispositif médical. Il existe bien d'autres facteurs impliqués, dont l'éducation thérapeutique des patients, leur adhésion ou leur préférence vis-à-vis d'une organisation de soins par rapport à une autre. C'est notamment le cas des insuffisants rénaux dialysés qui préfèrent être télésuivis par le système de télédialyse au plus proche de leur domicile plutôt que d'être traités en centre et faire des trajets fatigants [6], ou des transplantés rénaux qui préfèrent être télésuivis à leur domicile avec des téléconsultations programmées en soirée, plutôt que de perdre une demi-journée de travail en venant à la consultation du centre de greffe [25].

#### Les défis des recherches à mener

C'est certainement dans le domaine de la télésurveillance des maladies chroniques à domicile que la recherche clinique en télémédecine est la plus prometteuse. D'autres maladies chroniques, comme les cancers en

phase de rémission et les maladies neurodégénératives, sont aujourd'hui l'objet de recherches impliquant la collaboration des patients (*e-patient*) dans l'usage de nouveaux outils de la santé connectée, notamment d'applications mobiles en santé. Il faudra allier les nouvelles organisations et pratiques professionnelles à l'usage de ces objets connectés et applications mobiles, ainsi qu'à l'usage de dispositifs médicaux de plus en plus intelligents grâce à des algorithmes performants. Les progrès de l'intelligence artificielle viendront non seulement aider le professionnel de santé dans la surveillance et l'éducation des patients, mais assurera également à ces patients une sécurité, une fiabilité et une autonomie de plus en plus grande dans la prise en charge à domicile de leur maladie. S'agissant d'un changement complet de paradigme de l'organisation de notre système de santé, l'impact économique favorable mettra plusieurs années à être démontré et devra prendre en compte non seulement les coûts évités en matière d'admissions aux urgences, de transports sanitaires et d'hospitalisations, mais également les richesses créées, notamment dans le secteur de l'emploi, par ces innovations organisationnelles structurées par la télémédecine. 