



Le déploiement de l'e-santé

La politique du numérique en santé est définie dans le programme Ma Santé 2022 et pilotée par une délégation interministérielle. L'e-santé est une opportunité d'amélioration du système de santé.

La coordination locale des acteurs économiques : l'exemple du Cluster TIC Santé Nouvelle-Aquitaine

Christian Fillatreau
Président
du Cluster TIC santé
Nouvelle-Aquitaine

L'approche stratégique du développement économique et industriel de l'écosystème du numérique au sein de la région Nouvelle-Aquitaine a mis en évidence, il y a dix ans, trois leviers puissants justifiant une politique volontariste d'accompagnement et, donc, une définition d'axes prioritaires de politique publique. L'e-commerce, les transports intelligents et la mobilité, le numérique en santé étaient identifiés comme des domaines à fort potentiel de croissance dans un contexte accéléré de virage numérique.

S'agissant du numérique en santé, l'implantation des seules sociétés développant des produits centrés sur les systèmes d'information hospitaliers, installées en Aquitaine, représentaient, au début des années 2000, 50 % du PIB national de la filière économique considérée. Cet élément factuel a conduit à une décision de structuration d'un cluster initialement dénommé Cluster TIC Santé Aquitaine¹, dont la création est intervenue en 2011. Il en a résulté le regroupement des forces vives de l'écosystème du numérique en santé de l'Aquitaine,

puis de la Nouvelle Aquitaine, afin d'accompagner le développement de la filière par une mise en synergie de ses acteurs, et les projets collaboratifs qui en seraient issus. L'option de configuration retenue pour la structure créée était d'offrir un cadre adapté à une mobilisation des acteurs fondée sur une priorité à l'usage, depuis la phase de transfert de technologie jusqu'à celle de preuve de concept et d'expérimentations. Au-delà, il convenait d'apporter une visibilité des innovations et une accélération de la production de valeur sur le temps premier de commercialisation.

Un modèle d'organisation adapté à la gestion de l'innovation

La gouvernance du Cluster TIC Santé Nouvelle-Aquitaine s'appuie sur une organisation en collèges.

- Le collège des industriels regroupe les deux tiers des adhérents : grands groupes, ETI, PME et start-up.
- Le collège « Formation-recherche » assure l'adhésion des unités de recherche universitaires, notamment de l'Inserm, du CNRS, de l'Institut national de la recherche en informatique et automatique (Inria), de l'École nationale supérieure de cognitique, de l'Institut polytechnique

1. Les clusters sont des réseaux d'entreprises constitués majoritairement de PME et de TPE, fortement ancrés localement.

de Bordeaux, de l'Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement (Isped), de Sciences Po Bordeaux et de l'École supérieure des technologies industrielles avancées (Estia) de l'université de Pau et du pays de l'Adour.

- Le collège des établissements et professionnels de santé représente les « utilisateurs », sur lesquels une stratégie *living lab*² peut être adossée avec un fort potentiel collaboratif (notamment les établissements hospitalo-universitaires, les établissements sanitaires, sociaux et médicosociaux investis dans la coordination des soins, et les unions régionales des professionnels de santé).

- Le collège des institutionnels participe au financement de la structure sous la forme de subventions, concourt à l'attractivité du territoire en favorisant l'implantation régionale des industriels et en développant des organisations structurantes en santé numérique (conseil régional Nouvelle-Aquitaine, groupement d'intérêt public E-santé en action Nouvelle-Aquitaine [GIP ESEA NA], par exemple).

Un conseil stratégique du Cluster TIC Santé Nouvelle-Aquitaine définit annuellement une feuille de route déclinant les actions à mettre en œuvre tant sur le plan de l'organisation interne que de l'offre de service aux adhérents. Un comité opérationnel assure la conduite des actions planifiées et la gestion courante. Le mécanisme de coordination prédominant au sein de l'organisation TIC Santé Nouvelle-Aquitaine est le *brain storming*, en phase avec l'objectif majeur d'accompagnement et de création de l'innovation.

Une double ambition : pérenniser le dynamisme régional dans le domaine du numérique en santé et concourir à l'accélération des phases de création de la valeur

La pérennisation du dynamisme régional dans le numérique en santé se mesure à la capacité à s'inscrire dans une démarche globale de « circuit court », qui doit s'exprimer à plusieurs niveaux.

- L'accueil et le conseil offerts aux industriels manifestant un intérêt pour une localisation de leur activité sur la sphère régionale par :

- ◆ la mise en relation rapide des interlocuteurs utiles dans le cadre d'une unité de temps et de lieu pour une meilleure coordination possible des acteurs mobilisés et une vision globale des problématiques d'implantation et/ou de création d'activité ;

2. Un *living lab* regroupe des acteurs publics, privés, des entreprises, des associations, des acteurs individuels, dans l'objectif de tester « grandeur nature » des services, des outils ou des usages nouveaux. Il s'agit de sortir la recherche des laboratoires pour la faire descendre dans la vie de tous les jours, en ayant souvent une vue stratégique sur les usages potentiels de ces technologies. Tout cela se passe en coopération entre des collectivités locales, des entreprises, des laboratoires de recherche, ainsi que des utilisateurs potentiels. Il s'agit de favoriser l'innovation ouverte, partager les réseaux et impliquer les utilisateurs dès le début de la conception (source : Wikipédia).

- ◆ l'information et la sensibilisation sur les forces et les faiblesses inhérentes au segment d'activité ciblé par l'industriel en référence au contexte locorégional.

- L'établissement de liens de collaboration adéquats aux différentes séquences de maturation des produits numériques en création : transfert de technologie, preuve de concept, expérimentation, commercialisation.

- La création ou la participation à des événements ciblés du Cluster TIC Santé Nouvelle-Aquitaine permettant aux industriels un positionnement dans l'écosystème avec la perspective de l'acquisition d'une notoriété et, donc, d'une croissance accélérée (exemple : l'obtention d'un prix innovation dans le cadre de la Paris Healthcare Week).

- L'accélération des phases de création de valeur est, évidemment, un objectif permanent du Cluster TIC Santé Nouvelle-Aquitaine, qui implique un investissement sur les séquences successives de la chaîne de production de valeur.

- La définition initiale de l'objet même du projet implique une contribution de l'utilisateur ou de l'utilisateur final sur les critères d'acceptabilité et de pertinence. Il n'est pas concevable, sur le champ du numérique en santé, qu'un produit ne serve, au mieux, qu'à être vendu. L'intérêt et l'optimisation de l'usage doivent guider la décision initiale de faisabilité ; il appartient aux clusters de type TIC Santé de prôner et d'organiser cette connexion avec les industriels – usagers au niveau le plus amont de la chaîne de production. Nul n'ignore que le professionnel de santé et/ou le patient sont porteurs d'une offre potentielle en santé numérique qui mérite sa prise en compte et constitue, souvent, un prérequis du succès.

- Le transfert de technologies, s'il est requis, correspond à une phase de mise en relation consubstantielle aux missions d'un cluster qui intègre les acteurs de la recherche utiles pour une meilleure réactivité en vue d'une résolution de la problématique posée. Il est avéré que la relation industriels-unités de recherche n'est jamais naturelle et qu'elle relève d'une attitude volontariste et d'une stimulation sous l'égide d'un cluster. Il s'agit de permettre aux industriels d'appréhender les axes de développement des unités de recherche en phase avec leur politique respective de recherche et développement ; il en résulte l'émergence de projets collaboratifs propices au transfert de technologies.

- De la preuve de concept à la maturation finale du produit, l'accès possible de l'industriel à des sites pilotes pour engager une phase d'expérimentation est de nature à accélérer le temps de maturation fondé sur l'expérimentation ou *work in progress* inhérent à tout produit technologique innovant. L'efficacité d'un cluster se mesure, aussi, à cette aptitude à orienter les industriels vers les sites professionnels adéquats et structurés offrant un environnement et un potentiel propices à une phase de test, d'expérimentation, propre à parfaire la qualité du produit et sa pertinence à l'usage. Plusieurs exemples peuvent être mis en exergue : la sécurisation de la traçabilité des dispositifs médicaux implantables (la société Eh-Trace et l'institut Bergonié),



eTICSS : l'innovation dans tous ses états

Le programme national Territoire de soins numérique (TSN) 2014-2017 a été conçu pour faire émerger dans des territoires pilotes un bouquet de services numériques santé-social intégrés et utilisés au quotidien par les professionnels et les patients. Son objectif était de renforcer la coordination des professionnels de santé et de mettre en place des organisations innovantes de prise en charge des patients, dans une logique de parcours.

En 2014, la région Bourgogne, devenue Bourgogne-Franche-Comté, a fait partie des lauréats d'un appel à projets dans le programme TSN avec quatre autres régions pilotes (Ile-de-France, Océan indien, Aquitaine et Rhône-Alpes), pour son projet eTICSS (eTerritoire innovant coordonné santé social) initié sur le nord du département de Saône-et-Loire, dans un bassin de population de 350 000 habitants.

Aujourd'hui, le projet est généralisé à l'ensemble de la région Bourgogne-Franche-Comté.

Cédric Duboudin
Directeur
de l'innovation
et de la stratégie,
Agence régionale
de santé
de Bourgogne-
Franche-Comté

Une plateforme numérique coconstruite avec les acteurs

Concrétiser une plateforme numérique mutualisée répondant aux besoins et visions de différents métiers est un défi. C'est pourquoi la construction de la plateforme eTICSS a reposé et repose encore sur deux principes majeurs : la coconstruction avec les acteurs et un développement itératif, de type méthode agile, avec le souci de faire évoluer la plateforme au fil de l'eau et l'ambition d'élargir le périmètre des populations et pathologies prises en charge, en lien avec le projet régional de santé.

Intensifier l'interopérabilité des systèmes d'information en santé

eTICSS ne se substitue pas aux logiciels des professionnels libéraux ou aux systèmes d'information hospitaliers. Limiter les ressaisies, partager de l'information en temps réel (entrée ou sortie de l'hôpital, par exemple), permettre aux professionnels d'accéder aux services d'eTICSS au travers de leur environnement familier

apparaissent cruciaux pour faciliter les usages. TSN a permis l'impulsion d'une nouvelle dynamique pour pallier le sous-investissement chronique sur l'interopérabilité des systèmes d'information en santé tant financier que normatif. Cet effort doit être renforcé.

La construction et le partage d'un outil numérique réinterrogent le « travailler ensemble »

Le facteur humain est le premier frein à l'usage : processus non formalisés, manque de temps, réticences au partage, méconnaissance du travail des autres, financement. Le développement des usages mis en œuvre ne se limite donc pas à un déploiement d'outils mais s'appuie sur un travail sur les organisations et sur une logique de « viralité » à partir des premiers utilisateurs.

Des perspectives alignées avec la transformation numérique et Ma Santé 2022

Aujourd'hui l'accent est mis sur les besoins en mobilité, d'une part, et

la sécurisation des prescriptions de médicaments par l'identification des incompatibilités médicamenteuses (la société Synapse Medecine et le CHU de Bordeaux), un système d'aide à la décision en réunions de concertation pluridisciplinaire en cancérologie (la société MyPL et l'institut Bergonié), un système d'aide à l'analyse en échocardiologie (la société Deski et le CHU de Bordeaux).

● La phase initiale de commercialisation est une séquence majeure sur laquelle l'attente de l'industriel est, également, forte en termes d'accompagnement et de « mise en vitrine ». Ce travail tendant à l'acquisition d'une visibilité, d'une notoriété, s'inscrit, pour un cluster, dans une démarche, qui lui incombe, de création d'événements ou de participation à ceux-ci afin d'offrir à ses adhérents industriels un contact avec les acteurs du marché cible et, donc, de concrétiser leur business, d'accélérer la phase de leur primo-développement (soit le soutien du « up de la start-up »).

● Au-delà des champs d'investigation décrits, l'animation même de l'écosystème du numérique en santé est de nature à créer une communauté et le sentiment d'appartenance qui y est associé, celui d'œuvrer sous une bannière porteuse de valeurs. À cet égard, le Cluster TIC Santé Nouvelle-Aquitaine s'efforce d'organiser :

- des temps de rencontres (TIC Santé Meeting, dîners adhérents, par exemple), de réflexions sur l'adéquation de ses actions aux besoins des adhérents ;
- des ateliers thématiques auxquels s'ajoute un axe permanent de communication interne.

La primauté au collaboratif

Le Cluster TIC Santé Nouvelle-Aquitaine s'est naturellement positionné dans une bipolarité qui le situe dans un double partenariat régional sur la filière numérique (Digital Aquitaine [DA]) et la filière santé (Alliance pour l'innovation santé Nouvelle-Aquitaine [Allis NA]). À l'international, une politique de coopération a été menée dans un cadre transfrontalier (Euskadi-Navarre-Nouvelle-Aquitaine) et sur la base d'un accord conventionnel (Québec-Nouvelle-Aquitaine) qui lie les structures TechnoMontréal et Cluster TIC Santé Nouvelle-Aquitaine.

Une bipolarité santé-numérique

Le Cluster TIC Santé Nouvelle-Aquitaine est un des membres fondateurs de Digital Aquitaine, qui contribue au développement des usages du numérique et fédère plusieurs domaines d'excellence permettant d'appro-

Fiche d'identité du projet eTICSS [19]

Ambition

Améliorer le parcours santé-social des patients.

Utilisateurs

Plus de 1 400, dont 250 réguliers : professionnels de la coordination et de l'appui, professionnels de santé libéraux (médecins généralistes, pharmaciens, infirmiers...) et hospitaliers, assistants sociaux, psychologues.

Patients pris en charge

Plus de 10 000, avec 600 nouvelles inclusions mensuelles, en premier lieu à partir des dispositifs d'appui à la coordination.

Missions

- Soutenir le maintien à domicile des patients en situation complexe.
- Faciliter l'échange et le partage instantané de l'information entre les acteurs santé-social.

- Mettre en synergie les professionnels engagés dans l'exercice coordonné (dispositif d'appui à la coordination, maisons de santé pluridisciplinaires, communauté professionnelle territoriale de santé) et le lien ville-hôpital.

- Effectuer le suivi pluriprofessionnel et coordonné des patients atteints de pathologies chroniques ou postéventuellement aigu.

En pratique

La plateforme de services numériques comprend un dossier de coordination permettant de repérer les fragilités, d'orienter un patient, d'effectuer une évaluation multidimensionnelle, d'élaborer et de partager un plan personnalisé de santé, de mettre en place les actions et le suivi nécessaires, de planifier les interventions, ainsi qu'une messagerie instantanée sécurisée. Cette plateforme permet l'alimentation et l'accès au dossier médical partagé (DMP). ♥

sur la mise en œuvre des prises en charge innovantes dans le cadre de l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale, d'autre part. Dans ce cadre, le projet DIVA (Dijon Vascular Project, suivi du patient suite à un accident vasculaire cérébral ou un infarctus du myocarde) porté par le CHU de Dijon sera le premier à bénéficier des services d'eTICSS.

La plateforme eTICSS se positionne en intermédiation entre les acteurs santé-social et peut se connecter aussi bien aux outils nationaux, tels que le DMP, qu'à différents services tant privés que publics, amenant un enrichissement dans les services proposés à la fois aux professionnels et aux patients. L'investissement de la région dans le numérique prend ainsi tout son sens pour apporter à la population les services de santé et de coordination dont celle-ci a besoin. ♥

fondir des problématiques transversales qui impliquent, notamment, les écosystèmes du e-commerce (Club du commerce connecté), de la mobilité et des transports intelligents (Topos) et de la simulation et réalité virtuelle (Smart 4D). Des axes de travail collaboratifs se révèlent pertinents sur différents domaines, comme la cybersécurité (défense-santé), les *serious games* (jeux vidéo-prévention), les drones et transports logistiques sanitaires.

L'Alliance pour l'innovation santé Nouvelle-Aquitaine (Allis NA) réunit les acteurs d'une filière santé régionale des secteurs de la biotechnologie (Invivolim, technopôle Grand Poitiers), de la pharmacie (Gipso), des dispositifs médicaux (RDM NA) et de la santé numérique (TIC Santé NA), et un pôle de compétitivité (Cancer Bio Santé). Cette alliance permet un maillage territorial intégrant les projets stratégiques des entreprises et des unités de recherche investis dans l'innovation en santé.

Une politique de coopération engagée

L'enjeu partagé sur la prise en charge du vieillissement des populations et la prévalence des pathologies chroniques a fait émerger deux axes de coopération internationale.

- La soumission et le financement d'un projet européen Onconaen associant les clusters d'Euskadi, de Navarre et de Nouvelle-Aquitaine a offert un levier d'approfondissement d'un lien transfrontalier dans la perspective de la création d'un observatoire en oncogériatrie.

- À l'occasion d'une mission exploratoire intervenue en septembre 2017, une délégation de Nouvelle-Aquitaine à Montréal a permis d'initier un partenariat entre TechnoMontréal et le Cluster TIC Santé Nouvelle-Aquitaine ciblé sur des thématiques communes propres à l'apport de l'e-santé dans le vieillissement, l'autonomie et le maintien à domicile.

La structuration d'un réseau régional de *living lab* thématiques : une perspective à fort potentiel

Une réflexion récente conduite au sein du Cluster TIC Santé NA a abouti à prioriser le projet de structuration d'un réseau régional de *living lab* thématiques correspondant à des domaines d'expertise et d'excellence reconnus en milieu hospitalo-universitaire et sanitaire, social et médicosocial afin de satisfaire au mieux à cet objectif d'accélération de la production de valeur en santé numérique sur la base d'une évaluation en continu des critères de pertinence et d'adhésion des utilisateurs. ♥



Le Service public d'information en santé

Giovanna Marsico
Déléguée au Service public d'information en santé (SPIS),
secrétariat général des ministères des Affaires sociales

La stratégie d'information sur la santé

L'information en santé représente un enjeu stratégique dans la relation entre l'État et les citoyens. Historiquement, les informations sur la santé étaient proposées via des campagnes élaborées par des experts, sans implication des destinataires potentiels ni personnalisation des messages. Ces démarches, ne prenant pas en compte les différences entre profils ciblés, contribuaient à creuser les inégalités entre celles et ceux qui avaient accès à des informations et à des services adaptés et tous ceux qui en étaient exclus.

Depuis la fin du xx^e siècle, le progrès technologique et l'émergence d'Internet ont permis de viser de nouvelles formes de communication, capables d'améliorer l'accès des citoyens à des informations de qualité, d'impliquer les usagers dans la gestion de leur patrimoine santé et de renforcer leurs connaissances sur les pathologies, les traitements et les droits qui les concernent. Cette approche s'inscrit dans un processus de renouvellement des relations entre les pouvoirs publics et les citoyens qui se distancie de la posture paternaliste traditionnelle

pour favoriser la capacité des personnes de comprendre et de choisir de manière éclairée. Une telle approche répond à deux principes fondateurs du système de santé français contemporain : la médecine fondée sur les preuves (*Evidence Based Medecine*) [31], qui intègre dans la pratique clinique les préférences du patient ; et la démocratie en santé, garantissant le respect de la volonté des personnes dans l'accès à l'information, le consentement, l'accès au dossier médical ou la réparation des accidents médicaux.

Le concept d'*empowerment* promu par l'OMS¹ est devenu la pierre angulaire de la démocratie en santé. Le citoyen *empowered* est un sujet capable de comprendre et de choisir, il est bâtisseur de ses styles de vie, contributeur de son bien-être et susceptible d'interagir rationnellement et de manière responsable avec son environnement, le système de santé. Les préalables essentiels au processus d'*empowerment*

1. Déclaration d'Alma Ata (1978), charte d'Ottawa (1986), déclaration de Jakarta (1998), charte de Bangkok (2005).

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 52.

La participation du public à la construction d'un outil numérique d'information

Une des orientations du plan d'action en faveur du bien-être et de la santé des jeunes est de développer l'accès en ligne à des informations de santé fiables et à des ressources géolocalisées, considérant que les jeunes, dans cette période d'autonomisation, « *n'hésitent pas à rechercher une information sur Internet* », précisément sur « *des sujets pour lesquels le face-à-face avec l'adulte ou la caractérisation de ce que l'on ressent peuvent sembler difficiles* »¹.

Or, dès 2013, l'instance régionale d'éducation et de promotion de la santé (Iresp) Bourgogne-Franche-Comté a investi Internet et les réseaux sociaux. Depuis, elle anime un dispositif régional,

le Pass Santé Jeunes. Piloté par l'agence régionale de santé, ce programme combine la création et la mise à jour d'un site Internet d'information en santé à destination des enfants et des adolescents, d'une part, et des adultes, d'autre part, avec la programmation de dynamiques territoriales. Il se fonde sur une approche globale et positive de la santé et sur une démarche communautaire conformes aux valeurs de la promotion de la santé définies par la charte d'Ottawa [27].

Le site Internet Pass Santé Jeunes² met à disposition de l'internaute des contenus sur quatorze thématiques de santé (nutrition, addictions, sexualité, mal-être, bien vivre ensemble, usages d'Internet, bruit, sécurité routière, sports et loisirs en sécurité, hygiène de vie, santé environnementale et sécurité sociale). En fonction de leur âge, les jeunes ont accès à

des informations répondant à leurs interrogations et des ressources pour aller plus loin (brochures, sites web, vidéos, etc.), échanger (liens vers des forums) ou tester leurs connaissances (quiz et *serious games*). Le site oriente vers des lieux d'accueil et de prise en charge. Un espace dédié aux actualités territoriales et une page Facebook complètent le dispositif.

Une participation inscrite dans la démarche du Pass Santé Jeunes

La construction du site Internet a été réalisée en collaboration avec des professionnels et des jeunes. Des focus groupes ont permis d'identifier les besoins d'information en santé des jeunes. Chacune des quatorze thématiques a fait l'objet de recherches documentaires sur des données de la littérature scientifique, des outils pédagogiques et des supports d'information appropriés ; des experts régionaux et thématiques ont validé cet apport de connaissances.

Laetitia Vassieux
Anne Sizaret
Isabelle Millot
Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé (Iresp) Bourgogne-Franche-Comté
Jean-François Dodet
Conseiller médical auprès du directeur de la santé publique, Agence régionale de santé de Bourgogne-Franche-Comté

1. Les situations de fragilité et de mal-être des jeunes : mieux discerner, mieux comprendre, mieux accompagner. Plan d'action en faveur du bien-être et de la santé des jeunes. Paris : ministère des Affaires sociales et de la Santé, 2016, 15 p. En ligne : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_bienetrejeunes_29novembre2016.pdf

2. <http://www.pass-santejeunes-bourgogne-franche-comte.org/>

sont « la connaissance, la motivation et les compétences des individus à accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information de santé en vue de porter des jugements, de prendre des décisions dans la vie de tous les jours en ce qui concerne la santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé, de manière à maintenir ou à améliorer sa qualité de vie » [34].

Ces compétences se réunissent sous le cadre général de la notion de littératie, qui constitue un enjeu majeur dans l'élaboration de l'information en santé. Un faible niveau de littératie en santé est une barrière à l'accès à la santé des personnes, une perte de chances dans la prise en charge globale des patients et un frein aux comportements de prévention. Richard *et al.* dressent un bilan alarmant des conséquences d'un faible niveau de littératie pour un patient, qui est, ainsi, mis en difficulté tout au long de son parcours de soins, et semble moins concerné par la prévention [30].

La création du Service public d'information en santé

Par la loi de modernisation de notre système de santé (art. 88 de la LMSS), le législateur a voulu créer un Service public d'information en santé (SPIS) reconnaissant le droit de chaque citoyen d'accéder facilement et gratuitement aux informations relatives à la santé et aux produits de santé, notamment à l'offre sanitaire, médicosociale et

sociale. Les informations diffusées sont adaptées et accessibles aux personnes handicapées.

Quatre ambitions ont soutenu la création du SPIS :

- favoriser, auprès des usagers, l'apprentissage de comportements de promotion de la santé et de prévention des maladies ;
- contribuer à réduire les inégalités par une meilleure information et un accès facilité à celle-ci ;
- inciter au bon usage du système de santé dans une logique citoyenne ;
- prendre appui sur les usagers pour faire évoluer le système de santé.

Grâce aux potentialités offertes par Internet et les technologies de l'information et de la communication, le SPIS vise à garantir la diffusion de connaissances médico-scientifiques auprès des usagers afin d'accompagner le citoyen dans la prise de décisions actives et éclairées sur sa propre santé et celle de ses proches.

Dans cette démarche de renforcement de l'« encapacitation » des personnes, le SPIS s'inscrit complètement dans la vision portée par la Stratégie nationale de santé 2018-2022² et par la feuille de route « Accélérer le virage numérique » en santé : « *un numérique incarné par des humains, au service de l'humain, et ancré dans des*

2. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_sns_2017_vdef.pdf

en santé : l'exemple du Pass Santé Jeunes

Parce qu'il n'existe pas d'études suffisamment fines sur les profils, les pratiques et les impacts sur le comportement des recherches d'informations sur la santé sur Internet par les jeunes [4], et pour répondre à l'exigence de faire participer le public à la construction du programme, l'Ireps a souhaité mobiliser les jeunes dans la démarche du Pass Santé Jeunes à travers un dispositif intitulé « panel jeunes ». Il visait plusieurs objectifs : connaître l'avis des jeunes sur les contenus publiés sur le site et sur la page Facebook ; identifier leurs attentes et besoins ; évaluer et réorienter la forme et les contenus éditoriaux ; et identifier des ambassadeurs pour promouvoir le site Internet.

Suite à un appel à candidature, une vingtaine de jeunes se sont portés volontaires. Les échanges avec les panélistes se sont effectués par courrier électronique sous forme de questions-réponses et/ou de sondage. Les membres du panel

ont été sollicités à deux niveaux : donner leurs avis sur les contenus publiés et commenter, liker ou partager des contenus sur Facebook. Peu de panélistes réagissent directement sur la page Facebook ; ils préfèrent réagir par mail. Les échanges avec les panélistes montrent que le manque d'engagement sur la page Facebook n'est pas lié à un désintérêt pour les contenus publiés : pour des questions d'image, d'intimité ou d'anonymat, les jeunes préfèrent rester passifs sur le réseau social.

L'animation du panel, à cause du manque de régularité des retours des panélistes, a été abandonnée depuis. Cependant, le cahier des charges pour la refonte du site Internet (courant 2020) prévoit d'impliquer très fortement des jeunes, et donc de renouveler et redynamiser cette approche participative. Cette démarche concrète d'éducation par les pairs répond à plusieurs objectifs et leviers d'actions pour tous les publics visés par le dis-

positif (adolescents, professionnels et acteurs de terrain) [6].

Pour les volontaires du « panel jeunes », la participation va étoffer l'acquisition de connaissances sur la santé, le développement de compétences psychosociales, l'éducation aux médias et le développement de la littératie en santé. Pour le public adolescent, elle va permettre de mettre à disposition des articles qui répondent mieux à leurs préoccupations, dans un langage et une forme plus adaptés (témoignage ou *verbatim* par exemple). Enfin, pour l'Ireps et pour les professionnels œuvrant dans le champ de la promotion de la santé, comme dernièrement les étudiants en service sanitaire, la participation des jeunes à cette démarche contribue à réduire les écarts intergénérationnels de perception ou de représentation, et à mieux cibler les comportements de santé pour lesquels la mise à disposition d'information sur Internet est efficace. ♥

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 52.



E-santé : entre progrès et vigilance

valeurs éthiques fortes»³. La mise en œuvre du SPIS se décline sur deux volets : une stratégie de coordination et un site web, Santé.fr.

Une stratégie de coordination

Un travail d'identification et de traitement des enjeux sensibles de l'information en santé est conduit au sein de la gouvernance du SPIS selon un processus de coconstruction réunissant toutes les parties prenantes du système de santé (institutions, établissements, ordres professionnels, sociétés savantes, associations d'usagers, personnes concernées, collectivités, chercheurs, formations, etc.). En 2018, trois thématiques ont fait l'objet de recommandations définies au sein de collèges dédiés : l'exhaustivité de l'information sur les territoires, l'accessibilité de l'information à destination des personnes ayant des besoins spécifiques, et le processus d'intégration des retours des usagers dans les productions diffusées par Santé.fr. Destinées à alimenter la charte d'appartenance au Service public d'information en santé, les huit recommandations issues des travaux des collèges du comité stratégique du SPIS engagent le Service public et ses partenaires à :

1. faciliter l'accès de toutes et tous à des informations de santé de référence et de confiance, claires et compréhensibles, et une meilleure orientation des personnes au sein du système de santé ;
2. permettre de développer l'analyse critique des meilleures connaissances disponibles (notamment de celles issues des données concernant la santé des personnes et leur environnement, des évaluations des actions menées, des expertises indépendantes, des études d'impact en santé et de la recherche) ;
3. produire des contenus et nouvelles fonctionnalités en conformité avec les recommandations d'accessibilité des supports numériques ;
4. construire des stratégies d'action adaptées aux populations et accessibles à tous avec une attention d'« aller vers » les personnes concernées, de médiation, de clarté des messages et d'adaptation aux besoins et capacités de chacun (renforcement de l'*empowerment* et de la littératie en santé) ;
5. adapter les stratégies d'action aux spécificités de chaque territoire (quartiers prioritaires de la politique de la ville, territoires ruraux, territoires de montagne, territoires à forte saisonnalité, territoires frontaliers, outre-mer) et pour cela s'appuyer sur des leviers locaux de référence ;
6. associer l'ensemble des parties prenantes (personnes concernées, élus locaux et nationaux, associations, entreprises, organismes représentatifs des professionnels et des acteurs de la santé) et encourager leurs retours en les intégrant dans le processus d'amélioration des informations proposées ;

3. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/190425_dossier_presse_masante2022_ok.pdf

7. définir et appliquer des critères d'évaluation de la qualité du recueil d'usages, des réponses apportées aux usagers et de l'impact de leur prise en compte sur le Service public d'information en santé ;
8. définir et appliquer des critères d'évaluation d'impact de l'amélioration de l'information sur la mise en œuvre des politiques publiques.

En 2019 les collèges thématiques du SPIS portent leur attention sur les moyens pour contrecarrer les infox, sur l'information autour des pratiques réelles des professionnels de santé et sur les leviers permettant de renforcer la prise de décision partagée via l'élaboration d'outils d'aide à la décision (notamment dans le champ du risque cardio-vasculaire).

Un site web, Santé.fr

Conçu comme un portail agrégateur de contenus produits par les émetteurs partenaires du SPIS, publics ou privés labellisés, Santé.fr est un espace de confiance garantissant que tous les contenus indexés répondent aux critères de qualité, fiabilité, indépendance, pertinence, accessibilité, égalité d'accès et actionnabilité définis par le standard de l'information en santé.

Afin de permettre la bonne exécution des missions du SPIS, Santé.fr propose également une fonctionnalité de géolocalisation permettant aux usagers de retrouver toute l'offre de santé existante dans leur environnement de vie. Sur le site, des outils personnalisables offrent des conseils pour se maintenir en bonne santé : prévention, éducation à la santé, comportements favorables à la santé (nutrition, pratique du sport, règles d'hygiène...), effets de l'environnement (baignade, soleil, pollution, pollens...), vaccination, dépistage, etc. Les contenus présents sur Santé.fr doivent aussi permettre une meilleure connaissance des droits, des aides offertes, des moyens d'y accéder, du mode de calcul des droits... Enfin, dans une logique d'éducation civique et citoyenne, l'information proposée vise à informer sur le fonctionnement de notre système, ses enjeux, les règles de bon usage des moyens financés par la collectivité...

Santé.fr s'enrichit et s'améliore régulièrement grâce aux retours des utilisateurs sur le site, à l'analyse des usages, aux enquêtes dédiées. Outre ce dispositif de recueil, Santé.fr évolue également en fonction, d'une part des suggestions qui émergent de l'espace Lab Santé.fr ouvert à tous les utilisateurs, et d'autre part grâce à l'implication de toutes les parties prenantes réunies au sein du Service public de l'information en santé. Il s'enrichit ainsi progressivement de nouvelles fonctionnalités : agent conversationnel sur le médicament, espace décodage des infox... Santé.fr est présent sur la totalité du territoire national depuis le 1^{er} juillet 2019.

Dans ses missions de garant de l'accès à l'information pour tous, le Service public d'information en santé représente un véritable outil de pilotage des politiques publiques au service des citoyens, un vecteur de réduction des inégalités et un instrument de participation démocratique en santé. ♥

Le dossier médical partagé : le carnet de santé numérique de tous

Véritable « mémoire de sa santé », le dossier médical partagé (DMP) a pour vocation de devenir le carnet de santé numérique de tous. Il répond à un besoin pratique et quotidien : accéder aux informations de santé, récentes et plus anciennes.

Le DMP permet au patient d'exercer son droit d'être informé sur son état de santé conformément à la loi du 4 mars 2002 relative aux droits du malade et à la qualité du système de santé (dite loi Kouchner). En ayant ainsi une meilleure connaissance de sa propre histoire médicale, le patient est susceptible de mieux adhérer à ses traitements.

Le DMP répond aussi à un enjeu de santé publique : permettre aux patients et aux professionnels de santé de disposer de la bonne information, au bon moment, pour mieux soigner. Pour les professionnels de santé, c'est le gage d'une meilleure prise en charge médicale des patients.

Les finalités du DMP sont la prévention, la coordination, la continuité et la qualité des soins

L'objectif est d'offrir à chacun, professionnel comme patient, un outil pratique, confidentiel et sécurisé, au service de la coordination des soins, qui simplifie la transmission des informations médicales, paramédicales et administratives entre les soignants, en ville comme à l'hôpital, en permettant :

- d'avoir accès immédiatement aux informations médicales des patients lors d'une hospitalisation, d'une première consultation ou en cas d'urgence ;
- de faciliter le suivi des patients, notamment lorsqu'ils souffrent d'une maladie chronique ou lorsqu'ils sont loin de chez eux ;
- d'éviter de prescrire des examens ou traitements déjà demandés par d'autres confrères ;
- d'éviter les interactions médicamenteuses.

Le dossier médical partagé représente, en ce sens, un outil essentiel, fédérateur et universel, capable de dépasser toutes les frontières, qu'elles soient professionnelles ou territoriales. Il s'inscrit ainsi pleinement dans le cadre du plan du gouvernement Ma Santé 2022 et est en totale cohérence avec l'ambition d'un virage numérique de notre système de santé qui positionne le patient au cœur de l'organisation du système de soins.

Toutes les données de santé du DMP sont stockées sur un serveur hautement sécurisé

Toutes les données de santé du DMP sont stockées sur un serveur hautement sécurisé, basé en France, agréé par le ministère de la Santé. Les données qui y sont conservées sont cryptées à partir d'une clé de

chiffrement propre à chaque DMP. Le DMP relève du secret médical. À l'hôpital, seuls les professionnels de santé constituant l'équipe de soins du patient sont réputés autorisés à accéder à son DMP. Quant aux professionnels de santé de ville, ils doivent demander le consentement du patient pour pouvoir consulter pour la première fois son DMP. Une fois ce consentement donné, il n'est pas nécessaire de recommencer lors des consultations suivantes. Les professionnels de santé peuvent accéder uniquement aux informations qui leurs sont utiles en fonction de leur profession et de leur spécialité. Enfin, ni la médecine du travail, ni les mutuelles et assurances, ni les banques, ni un employeur ne peuvent accéder au dossier médical partagé.

Le patient accède à son DMP via son ordinateur personnel ou via une application mobile qu'il peut télécharger sur son smartphone. Par principe, le DMP est accessible au patient par un système d'authentification forte : un identifiant et un mot passe (remis lors de la création du DMP) et l'envoi d'un code d'accès à usage unique sont nécessaires pour se connecter à son DMP, sur Internet ou via l'application mobile. Quant aux professionnels de santé, ils peuvent se connecter au DMP via leur logiciel métier ou via un accès web dédié, à l'aide de leur carte CPS (carte d'identité professionnelle électronique) permettant ainsi de sécuriser et de tracer les accès au DMP.

Le DMP est alimenté par l'Assurance maladie, le patient et les professionnels de santé

Le DMP est alimenté en données médicales par l'Assurance maladie, le patient et les professionnels de santé qui constituent son équipe de soins. Le patient peut ajouter dans son DMP des comptes rendus d'hospitalisation, d'imagerie, de biologie, sa carte de groupe sanguin, ses allergies ou intolérances médicamenteuses. Il peut aussi renseigner ses personnes de confiance et la personne à prévenir en cas d'urgence, information utile au médecin qui le prend en charge notamment en cas d'urgence. Depuis mai 2019, le patient peut aussi saisir et conserver ses directives anticipées de fin de vie dans son DMP.

Chaque professionnel de santé, qui constitue son équipe de soins, doit alimenter le DMP de son patient de toute information médicale qui permettra à tout autre de ses confrères, qui le prendra en charge, de connaître les éléments essentiels de son histoire médicale. Le DMP ne remplace pas le dossier professionnel : il ne s'agit pas de transférer la totalité du dossier professionnel mais de toute information utile qui aidera ses confrères, comme par exemple le volet de synthèse médical (VSM).

Enfin, l'Assurance maladie alimente automatiquement le DMP d'un historique des soins remboursés au cours

Yvon Merlière
Mission Dossier
médical partagé,
Cnam



des vingt-quatre derniers mois, dont les médicaments, dès sa création.

Des bonnes pratiques nécessaires au déploiement national

La Cnam a initié une phase préalable au déploiement en 2016, dite de « présérie » ou « d'expérimentation », pour identifier les bonnes pratiques nécessaires à la préparation et à la réussite du déploiement national engagé en novembre 2018. Le succès du DMP est porté par une logique de création en masse ainsi que par son alimentation systématique en informations pertinentes, en premier lieu par les établissements de santé. Ainsi, au 12 juin 2019, plus de six millions de DMP ont été ouverts. Les premiers retours sont encourageants car ils témoignent d'une montée en charge progressive de l'usage du DMP.

- Le nombre d'établissements qui alimentent le DMP a augmenté de 40 % en deux ans (343 établissements entre juin 2018 et mai 2019, dont 17 CHU, contre 205 établissements entre juin 2016 et mai 2017).
- Le nombre de médecins libéraux qui ont un usage du DMP s'accroît : désormais, 48,5 % des médecins généralistes et 10 % des médecins spécialistes ont accédé au DMP de leur patients entre juin 2018 et mai 2019, contre respectivement 4,2 % et 0,4 % entre juin 2016 et mai 2017. La dynamique de cet usage s'accroît dès lors que les établissements de santé alimentent, en routine, le DMP.
- Il ne faut pas oublier également le rôle clé et prépondérant que les détenteurs ont désormais avec leur DMP : deux millions de documents ont été ajoutés par les patients eux-mêmes.

L'Assurance maladie accompagnera très prochainement des structures incontournables à la réussite du projet : les laboratoires de biologie, les cabinets d'imageries médicales et les établissements d'hébergement pour personnes âgées et dépendantes (Ehpad) font partie des cibles prioritaires d'accompagnement, à l'instar des professionnels de santé, et en particulier des médecins.

Une perception globale des acteurs sur le DMP

De manière plus qualitative, la généralisation du projet engagé en novembre 2018 a modifié la perception globale

des acteurs sur le DMP. Les échanges avec l'ensemble de ces acteurs confirment un intérêt de principe ainsi qu'une réelle dynamique collective, et ce aussi bien dans les territoires qu'au niveau des institutions (syndicats, fédérations, Ordres).

Parmi les premiers usages observés, un rhumatologue de Tours consulte systématiquement les informations sur les soins remboursés contenues dans le DMP de ses patients afin de mieux appréhender leur parcours de soins. De même, dans le département des Yvelines, des médecins généralistes apprécient d'accéder au DMP des patients qui consultent en maison médicale de garde puisque ce sont des patients qu'ils prennent en charge pour la première fois. Enfin, un anesthésiste de Saint-Jean-de-Luz examine, dans le cadre de consultations préopératoires, les traitements en cours de ses patients figurant dans leur DMP. En effet, 37 % des patients, qui consultent en préopératoire, omettent de l'information sur leurs traitements et, dans 17 % des cas, cela peut avoir un effet dangereux pour la phase d'anesthésie notamment lorsqu'un patient oublie de préciser qu'il prend un anticoagulant.

Une adaptation permanente aux besoins et aux usages des patients et des professionnels de santé

Le DMP n'est pas figé, mais est appelé à évoluer régulièrement pour s'adapter en permanence aux besoins et aux usages des patients et des professionnels de santé. Ainsi, de nombreuses évolutions sont prévues au cours des prochaines années avec, par exemple, la mise en ligne d'une nouvelle version de l'application mobile DMP (son ergonomie et son graphisme seront optimisés pour répondre aux demandes des usagers) dès la rentrée 2019, l'ajout d'un carnet de vaccination pour fin 2019 ou début 2020, la mise au point d'un moteur de recherche en 2020 pour les professionnels de santé.

La stratégie de déploiement du DMP fonctionne et l'adhésion au service progresse tant auprès des patients que des professionnels de santé, facilitée par la croissance du nombre de DMP et son alimentation par un nombre de plus en plus important d'établissements de santé. ♥