



## **Le numérique, un outil pour une transformation système de santé**

Contribution de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie Bretagne

Adoptée par la Commission Permanente du 12 avril 2018

L'ARS Bretagne et la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie Bretagne sont spécifiquement sollicitées par le Ministère dans le cadre de la concertation lancée en janvier par le 1er Ministre et la Ministre des Solidarités et de la santé sur la transformation du système de santé. Nous sommes plus particulièrement sollicités sur le chantier 3, à savoir sur les enjeux : Adopter pour notre système de soins une stratégie pour engager son virage numérique qui positionne le patient au cœur de l'organisation. La CRSA Bretagne va participer activement à cette réflexion aux côtés de l'ARS.

Le Ministère des Solidarités et de la Santé est soutien de l'organisation de la réflexion avec la désignation de deux pilotes Dominique PON et Annelore COURY, pour des objectifs précis :

- Accessibilité en ligne, pour chaque patient, de ses données médicales
- Dématérialisation de l'intégralité des prescriptions
- Simplification du partage de l'information entre tous les professionnels de santé (télémédecine...).

Et dans le cadre d'une approche concertée au travers d'une consultation à 360° des acteurs, d'une coordination État - Assurance maladie, d'un décloisonnement ville-hôpital. Les représentants de la démocratie représentative consultative en santé dans son organisme légal qu'est la CRSA sont disponibles pour échanger avec les pilotes désignés et Mme la Ministre.

La CRSA Bretagne peut s'appuyer sur ses travaux antérieurs : le Projet Régional de Santé, les expériences bretonnes en matière de numérique-santé et leurs évaluations, la contribution de la CRSA sur la télémédecine, la contribution à la Stratégie Nationale de Santé. Cette concertation voulue par le ministère est l'occasion de repérer les bonnes pratiques, les expériences innovantes en région qu'il faut soutenir et valoriser. Elle s'appuie également sur l'avis de 2018 adopté par la Conférence Nationale de Santé sur les objets connectés.

A l'issue de plusieurs débats publics et de travaux d'un groupe de travail avec de nombreuses auditions, la CRSA Bretagne avait adopté en juillet 2013 des recommandations sur la télémédecine. La Bretagne, ses équipes médicales, ses équipes de recherches, différents acteurs et porteurs de projets se montraient très innovants et très actifs. La CRSA Bretagne tenait à les soutenir. Les évolutions liées au développement du numérique engagent les améliorations dans les prises en charge. Elles sont des éléments constitutifs des guérisons de demain. Cependant, la CRSA Bretagne avait adopté les recommandations suivantes:

- Le développement de la télémédecine ne doit se réaliser que dans la visée des bénéfices pour les patients et de leurs proches : amélioration des diagnostics, des suivis, des délais de prises en charge, de la qualité de prise en charge ; La télémédecine est un outil au service de la prise en charge des patients ; c'est un moyen et non une finalité ;
- La télémédecine ne doit pas simplement viser à palier un problème de démographie médicale ;
- La télémédecine est à utiliser comme assistance, complément, solution d'entraide pour les équipes et non comme mode d'organisation du système de santé. Elle doit donner lieu à une

meilleure reconnaissance des engagements du corps médical : temps, évolutions technologiques, évolution des exercices vers une plus grande collégialité ;

- Que la relation directe patient-médecin soit privilégiée au-delà des questions techniques ; le médecin généraliste et le spécialiste référent en libéral restent les interlocuteurs privilégiés du patient ; Les patients sont sensibles au dialogue médecin malade qui, quoiqu'on en dise, est altéré par l'écran télémedecine et la présence d'un tiers. Si ce tiers est réglementairement un médecin, il apparaîtrait concrètement, déjà et ici en Bretagne, de plus en plus d'exception ;
- Pour chaque séance télémedecine, il faut s'assurer d'une réelle acceptation du patient (écrite et éclairée) ; mais que peut-on penser de l'autorisation demandée au malade : arrivant en urgence dans un établissement le malade ou sa famille va signer sans réelle sérénité! quid de la confidentialité, de l'archivage ?
- Veiller à mettre en place un dispositif respectant au mieux la confidentialité des échanges, sachant que dans tous les cas, tout ne pourra pas être dit de cette façon. Ce dispositif ne saurait se substituer à la consultation en colloque singulier avec le médecin ;
- Que des délégations éventuelles de tâches n'empêchent pas que les pratiques de télémedecine demeurent des pratiques de santé ;
- Les réglementations et les procédures doivent éclairer les responsabilités des professionnels de santé et la question de la propriété des données ; responsabilité juridique en cas d'erreur, de retard, de rupture de réseau, de communication hors confidentialité ? ;
- Le développement de la technologie liée à la télémedecine a un surcoût notamment par la mise en compatibilité logicielle et la maintenance ; celui-ci ne doit pas être démesuré ; il doit rester accessible dans le modèle économique de la médecine libérale et des établissements de santé ; la CRSA soutient la demande des usagers pour éviter que la e-santé n'induisse un coût supplémentaire exagéré et différent des particuliers ;
- Le développement de la télémedecine ne doit pas viser un transfert de charges et de financement entre dispositifs actuels et nouveaux ;
- Problème de la fiabilité de la technologie et de son évolution : une maintenance rigoureuse est à assurer avec des protocoles précis, une vérification régulière et complète du bon état de fonctionnement, une instance régionale de suivi de cette maintenance ;
- Une instance pérenne régionale doit porter sur l'éthique, les pratiques, les programmes de formation spécifique, les procédures, les installations et leur maintenance, les sécurités, l'archivage ;
- La présence de représentants d'usagers et de professionnels de santé doit être systématique dans toutes les instances régionales de contrôle ;
- Renforcer le développement du DMP dans ses qualités d'inter-opérabilité, de partages possibles, dans sa pertinence de coordination des professionnels de santé ;
- Veiller à l'adéquation des formations médicales avec les données démographiques et les évolutions des pratiques médicales ; Il y a une urgence à traiter la question de la formation de professionnels de santé particulièrement concernés (exemple les radiologues) ; la CRSA estime urgent de mettre cette question dans le Projet Régional de Santé.

La CRSA Bretagne pointait quelques axes de vigilance sur la télémédecine :

- La mise en place de ce réseau ne doit pas venir pallier la réduction éventuelle de l'offre de soins en Bretagne ;
- La télémédecine engage des rapports nouveaux du médecin avec le patient : quelles informations à donner, quelle prise en compte des pratiques de certains patients avec le web...
- La question des délégations éventuelles de tâches (infirmiers, autres opérateurs...)
- une vigilance sur le caractère chronophage pour certains médecins au centre des dispositifs ? la télésurveillance et la téléexpertise sont gourmands en temps de professionnel qualifié ;
- Vigilance sur le partage de responsabilités ; chaque praticien reste-t-il responsable de l'acte ?
- Problèmes autour de la propriété des données ; problème de leur sécurisation ;
- Absence de liens directs entre le patient et le fabricant de matériel qui ne doit pas avoir accès au dossier d'un patient ;
- Risque d'utilisation abusive de la télé-interprétation pour conforter la lecture d'un 1er diagnostic ; risque de demandes abusives de la part de confrères ;
- la mise en place d'un réseau pérenne haut débit en Bretagne est une contribution à l'égalité de tous /soins, à une égalité entre professionnels de santé/technologie, et /aux dispositifs.

Dans la contribution de la Commission Permanente de la CRSA du 16/11/2017, il était souligné que le développement du numérique, des big data, des inter-connexions entre bases de données nécessite une vigilance citoyenne sur la protection des données des usagers et des praticiens, sur les effets de ces développements technologiques, la démocratie représentative consultative en santé, y compris en région, doit en être obligatoirement et régulièrement informée et saisie pour avis de ces évolutions. Les développements du numérique et des nouvelles technologies doivent aussi contribuer à réduire les inégalités sociales et territoriales d'accès aux dispositifs de soins de qualité et d'accompagnement. Des évaluations régulières de ces développements doivent mesurer les améliorations en matière d'accès pour tous. Il faut que la relation directe patient-médecin, et plus largement patient-professionnel de santé, soit privilégiée au-delà des questions techniques ; le médecin généraliste, l'infirmier, le soignant,... le spécialiste référent en libéral doivent rester les interlocuteurs privilégiés du patient, respectant les choix de ce dernier.

Les évolutions, qu'elles soient liées au développement des technologies nouvelles comme la télémédecine ou la e-santé, à l'innovation dans les organisations ou aux évolutions du contexte de vie et d'habitat des citoyens, doivent se faire au bénéfice des patients dans un cadre professionnalisé de soins et d'accompagnement et dans une démarche concertée avec les professionnels. Une innovation dans le système de santé doit nécessairement générer un progrès pour le patient, l'utilisateur et ses proches et/ou aidants familiaux. Si les évolutions technologiques, les évolutions liées au numérique nourrissent l'innovation d'organisation, la C.R.S.A. Bretagne souligne qu'il ne doit pas y avoir d'outil sans projet, ni sans projet médical quand nous nous situons dans le champ sanitaire, sinon l'innovation est vouée à l'échec. Pour la CRSA Bretagne, le développement de la télémédecine ne doit se réaliser que dans la visée des bénéfices pour les patients et de leurs proches et/ou aidants familiaux : amélioration des diagnostics, des suivis, des délais de prises en charge, de la qualité de prise en charge, améliorer l'égalité dans les prises en charge. La télémédecine est un outil au service de la prise en charge des patients ; c'est un moyen et non une finalité. La télémédecine ne doit pas simplement viser à palier un problème de démographie médicale. La télémédecine est à utiliser comme assistance, complément, solution d'entraide pour les équipes et non comme mode d'organisation du système de santé, non dans une visée uniquement d'économie.

Le numérique n'étant qu'un moyen, en quoi cela pourrait-être un outil permettant « une transformation du système » pour le rendre plus pertinent et adéquat aux besoins de la population et

des professionnels. Quels éléments de notre système de santé sont-ils les plus concernés ? Quelles opportunités le numérique nous offre-t-il dans la visée de transformation ? Quelles transformations sont-elles souhaitables et rendues facilitées ? Quels seraient les effets indésirables de transformations non désirées, ou mal maîtrisées ? La réflexion sur les liens entre numérique et transformation du système de santé constitue un champ très large. La Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie Bretagne problématise autour de quatre sous-thèmes de questionnements à mener :

- Le numérique en santé et les professionnels, et leurs relations interprofessionnelles :

Pertinence et bénéfices, quels développements ? quels outils existants, quels outils en développement (Dmp, messageries sécurisées, télémédecine, objets connectés en santé...) avec quelles évaluations ?

Quelles organisations nouvelles de relations entre professionnels ?

Quelles nouvelles pratiques éventuelles répondant aux besoins des professionnels ? Quelle évolution de métiers, voire l'émergence de nouveaux métiers ?

Le développement du numérique impacte sur le développement des savoirs scientifiques (exemple de la médecine numérique...). Comment soutenir ces développements ? qui doit en rester maître (le chercheur) ?

Quelles vigilances dans des effets éventuellement indus, ou indésirables par les développements du numérique dans les savoirs et exercices professionnels ?

- Le numérique en santé et les usagers :

Quels bénéfices dans leurs rapports au système ? quels apports pour le parcours du patient et du citoyen ?

Quel renforcement de la place des usagers dans le système ?

Champs des données ; protection des données ; quels attendus de nouvelles réglementations ? Quelles validités des données, notamment pour les objets connectés (question de fiabilité des mesures) ?

Quels choix pour les usagers dans le système ?

Exemple d'indicateur : nouvelles accessibilités des usagers au système ?

- Le numérique en santé et les organisations du système

Quels sont les outils numériques actuels et à venir qui influent sur les organisations ?

Quelles innovations organisationnelles ? ex gestion des absences dans les services hospitaliers, des agendas des professionnels libéraux pour rendre efficace la gestion des rendez-vous...

Quelles opportunités pour les partenariats, les formations, les articulations de services, d'établissements ? Quelles facilitations de liens entre service, établissements, usagers... ? Quels nouveaux rapports avec les organisations d'assurance (régime obligatoire, complémentaire) ?

Quelles gouvernances les plus pertinentes pour conduire les transformations du système à l'aune du numérique compte tenu de ce que nous pouvons tirer comme leçons de notre histoire institutionnelle ?

Exemple d'indicateur : amélioration de la rapidité, de la diversité des réponses du système aux usagers

Gains de temps pour les gestionnaires d'équipe ? Quels apports pour la communication interne et externe ?

- Le numérique en santé et les parcours de santé de tout citoyen

Quels outils actuels (pour quels problèmes éventuels de compatibilité ?) à déployer ? quels nouveaux outils éventuels ? Quels outils utilisables pour tous les citoyens, et non des cas dits complexes ?

Quelles pistes pour améliorer le parcours, les coordinations pour tous, et quel que soit le lieu de prise en charge et d'accompagnement ? Quels outils opérationnels ou en voie de l'être pour les moments pré-post opératoires, pré et post accueil dans un établissement médico-social (Ehpad, ...), pour les prises en charge libérales sur un territoire, pour rendre pertinent une prévention et promotion de la santé ?

Quelles nouvelles opportunités pour l'utilisateur et les professionnels ?

## **Analyses et préconisations de la CRSA Bretagne pour un numérique au service des usagers et des professionnels dans un système de santé adapté**

Le numérique est incontournable dans le champ de la santé. Son développement se doit d'être maîtrisé autant par les professionnels de la santé que par les citoyens dans une approche démocratique. Le numérique doit apparaître au service d'un système de santé portant les axes majeurs de la Stratégie Nationale de Santé, autour de valeurs fortes que sont la réduction des inégalités sociales et territoriales en santé ; la facilitation du parcours de santé du citoyen ; le renforcement de la place de l'utilisateur dans les dispositifs de santé ; la clarification et l'efficacité d'une gouvernance de notre système et des responsabilités de décisions. Le développement du numérique provoque des changements nombreux et majeurs que nous ne pouvons encore imaginer dans leur totalité mais qui concerne de manière durable l'ensemble de notre société, de nos pratiques sociales et de nos constructions institutionnelles. Nous avons un monde nouveau à vivre. Certains parlent de révolution numérique déjà engagée. Ce développement questionne la place de l'humain dans la société et plus particulièrement dans le système de santé mais aussi la place des responsabilités individuelles et collectives. La production et la collecte de données est une chance pour tous, pour la santé de tous. C'est leur utilisation et leur sécurisation qui peuvent poser problème. L'ensemble des bénéfices-risques est à aborder dans sa globalité. La question éthique est essentielle dans l'ensemble des temps opérationnels du numérique, de la protection des données dans l'ensemble patient.

La CRSA estime essentiel que le management des projets de transformation du système en lien avec le numérique se fonde sur une structuration très forte impliquant les modes de financements, identifiant clairement la responsabilité du politique, le citoyen et la démocratie en santé y ont une place majeure.

L'avis de la CRSA Bretagne, compte tenu du temps limité de concertation, ne peut représenter l'exhaustivité des questions que pose le rapport du numérique au système de santé. La CRSA Bretagne en pointe six majeures.

## **1- Pour un numérique en santé facilitateur pour tous les professionnels de santé et d'accompagnement, et facilitateur de leurs relations interprofessionnelles**

Le numérique envahit l'ensemble de notre société de manière durable. Il est devenu une composante incontournable de nos pratiques sociales et des champs professionnels. Grâce au développement du numérique en santé (télémédecine, imagerie, réseaux de télécommunications, messageries sécurisées, ...) les médecins échangent des informations, effectuent des consultations, interprètent des images médicales à distance, en temps réel ou en différé. La transformation numérique conduit inévitablement à une nouvelle vision des métiers, à des modifications dans les exercices professionnels. Ceux-ci ne doivent pas faire oublier de prendre comme point de départ le besoin global de l'utilisateur à articuler avec la prise en charge spécialisée grâce aux expertises fines. Le numérique est aussi un outil de dialogue entre généralistes et spécialistes, outil qui devrait permettre des passages facilités entre les métiers aujourd'hui encore trop cloisonnés. Les initiatives des équipes de professionnels de santé développant ce dialogue doivent être soutenues et financées. Ce dialogue est au bénéfice des patients et personnes accompagnées. Le fonctionnement en équipe, fondé aujourd'hui sur la coordination des expertises, doit être soutenu mais repensé pour favoriser l'autonomie et autoriser la délégation de tâches afin de mieux répondre aux demandes croissantes de soutien et d'accompagnement privilégiant, selon les demandes des patients, la proximité dans les territoires.

La question de la convergence des systèmes d'information pour l'ensemble des acteurs, réseaux de soins, médecins libéraux, libéraux... est à travailler avec l'éthique, le droit et la déontologie.

En Bretagne, l'URPS des infirmiers libéraux a initié un projet sans financement public de solution digitale permettant de faciliter le retour des patients à domicile. Ce dispositif se nomme « Inzee.care ». Le constat est que les établissements de santé sont confrontés régulièrement à des difficultés de prise en charge des patients à leur sortie. Faute de lisibilité, l'offre de soins des infirmiers libéraux est souvent abandonnée au profit d'offres alternatives plus repérées ou organisées, ou plus présentes au sein même des établissements, alors que cela ne correspond pas nécessairement à la demande des patients. Cette plateforme de coordination ville-hôpital baptisée inzee.care, accessible sur tout support connecté, permet à n'importe quel établissement de trouver dans l'heure une infirmière libérale disponible, qui viendra au domicile du patient assurer les soins à la sortie de l'hospitalisation tout en respect sans faille le choix initial du patient. Le projet inzee.care poursuit un double objectif, il consiste à l'échelle d'un territoire à : corréliser en temps réel, l'offre de soins, sa disponibilité et les demandes de prises en charge effectuées par les établissements de santé ; mettre très rapidement en relation les établissements et services demandeurs avec l'offre disponible à l'échelle des territoires afin de permettre des retours à domicile correctement renseignés et sécurisés tout en respectant le libre choix du patient. La solution proposée ici est de nature à lutter contre les inégalités territoriales d'accès à la santé et met en œuvre une innovation organisationnelle numérique participant au décroisement ville/établissements de santé voulue par la Stratégie Nationale de Santé. Cette solution permet un gain de temps aux professionnels et améliore la rapidité de la mise en œuvre des services adéquats à la personne. Utilisable pour d'autres professionnels de santé, c'est un outil pour améliorer la fluidité des parcours sans se substituer aux plateformes territoriales d'appui orientées vers les cas complexes.

Dans les établissements de santé, l'innovation par le numérique se développe. Il s'agit de soutenir et de démultiplier les innovations qui permettent d'améliorer grandement le fonctionnement au quotidien des organisations tout en améliorant la qualité de vie des professionnels et des usagers. Parmi d'autres, nous pouvons citer la collaboration réalisée entre le CHU de Montpellier et Whoog afin d'améliorer le système des remplacements pour gagner du temps et optimiser les coûts, tout en améliorant le bien-être du personnel grâce à une nouvelle plateforme numérique associée aux

téléphones intelligents. La CRSA Bretagne soutient les innovations respectueuses de la qualité de travail des personnels et pour lesquelles les acteurs restent maîtres des développements.

La Bretagne est exemplaire en innovations permettant une amélioration de la qualité des soins, du suivi et de la prévention en sachant mobiliser panels d'acteurs concernés. Le développement du numérique, de la médecine numérique, de la génomique rend possible des diagnostics de plus en plus précoces pour de nombreuses maladies. Un autre exemple en Bretagne, c'est celui de la prothèse du genou connectée développée par le Pr.Eric Stindel et son équipe du CHU de Brest. Grâce aux financements de 8M€ de l'Agence nationale de recherche sur ce projet, la recherche hospitalo-universitaire en santé permet d'associer la recherche, la médecine et les entreprises. La connectivité de la prothèse permet d'anticiper sur le suivi nécessaire, de signaler rapidement une infection ou un défaut mécanique de la prothèse. La CRSA Bretagne souhaite des décisions rapides pour soutenir nos équipes de recherche.

Les évolutions des exercices métiers et des pratiques sociales des usagers mériteraient être analysées et capitalisées dans le cadre d'un observatoire régional indépendant des usages et des métiers en santé. L'ensemble des données numériques globalisées portant sur les pratiques professionnelles, les orientations, les absences de prises en charges... peuvent donner lieu à l'analyse d'un fonctionnement du système de santé.

## **2- Un numérique en santé au service des usagers, et respectueux de leurs droits**

La CRSA prend acte des décisions récentes du Ministère des Solidarités et de la santé sur le développement des outils numériques. Ce sont notamment le caractère obligatoire du DMP au 1<sup>er</sup> octobre 2018, l'accessibilité en ligne pour chaque patient, de ses données médicales, la dématérialisation de l'intégralité des prescriptions. Il faut rappeler que le dossier pharmaceutique est bien développé (au 30/10/2017 en Bretagne, 1 984 000 Dossiers Pharmaceutiques sont ouverts).

Le DMP est une longue histoire qui a eu un coût sur les finances publiques, qui a montré des lieux de résistance à sa mise en place, et qui a eu un effet de démobilitation des acteurs sur la nécessaire coordination entre professionnels de santé, sur la prise en compte du parcours du patient. La CRSA Bretagne a demandé la généralisation de la mise en place du dossier médical partagé ou personnel (DMP). Elle a demandé de systématiser le renseignement du dossier médical personnel (DMP) par les professionnels autorisés en lien avec le dossier pharmaceutique : l'évolution des technologies numériques sécurisées devant faciliter les tâches, inscription systématique des ordonnances sur le DMP... ; un regroupement des informations patients et des principaux suivis devrait se trouver dans le DMP, cette généralisation du DMP est facteur d'économies, de coordination, d'efficacité, d'amélioration des services aux usagers ; articuler DMP et Dossier Pharmaceutique ; pour rappel, la Cour des Comptes, dans son dernier rapport 2017 sur la Sécurité Sociale, relève que « La Cour avait constaté en 2012 l'échec coûteux du DMP. Depuis lors, la situation n'a que peu évolué : à la mi-juillet 2016, seuls 584 532 dossiers étaient actifs. » La Cour ajoute que « l'incidence effective du dossier médical partagé sur le fonctionnement de notre système de santé est tributaire de son alimentation exhaustive et en temps réel par l'ensemble des professionnels de santé. En dépit des dispositions légales qui les fondent, des délais d'appropriation de leurs obligations par les professionnels de santé sont à prévoir ». Cependant, la CRSA rappelle que l'intérêt de la généralisation du DMP est d'apporter des bénéfices à la qualité des soins et accompagnements des patients, d'améliorer la pertinence des soins et d'éviter des effets éventuellement délétères d'un défaut de partage entre professionnels de santé. Ce dossier partagé est celui d'une personne qui doit en garder une maîtrise sur sa gestion. Il apparaît légitime et pragmatique qu'une institution publique sous contrôle des représentants des citoyens, indépendante d'intérêts privés, soit l'opérateur du DMP. La loi a confié sa gestion

opérationnelle à la CNAM. Celle-ci doit avoir une obligation de résultat. Les organismes de démocratie représentative consultative en santé doivent être au cœur du suivi de sa mise en œuvre en région. Sa gestion, les questionnements éthiques ne doivent pas être sous l'autorité d'administratifs responsables de gestion financière mais sous une autorité indépendante focalisée sur le respect des droits des personnes, sur la protection des données, sur une éthique de l'humain plaçant le patient singulier au centre. Le numérique n'a d'intérêt pour l'utilisateur que s'il permet le partage de l'information, et ce de manière transparente protégeant l'individu. Celui-ci ne sera effectif que si le patient en est le dépositaire et le coordonnateur. C'est la notion de démocratie numérique en santé que la CRSA soutient. Nous avons alors un impératif, c'est le NIR à chacun dès sa naissance.

Les apports du numérique pour les personnes accueillies portent, avec la dimension éthique toujours là, sur un partage plus fluide de l'information sur l'état de santé d'un patient, sur sa prise en charge, sa problématique du jour, la possibilité de concertation multidisciplinaire à distance, le développement de la télémédecine pour des patients isolés et/ou peu mobiles, le maintien d'un contact avec les enfants et familles plus ancrées dans le numérique; l'utilisation du téléphone portable pour disposer de son planning à jour en permanence, des fiches des tâches à réaliser chez chaque bénéficiaire avec les informations d'accès au domicile, d'un GPS intégré, d'un moyen pour prévenir les secours rapidement en cas de problème, d'un moyen d'identification de la salariée qui se présente pour la 1ère fois chez un bénéficiaire (le téléphone comme carte de visite, moyen d'identifier l'appartenance à l'association via l'outil mis à disposition) ; la mise en place d'une plateforme de communication pour pouvoir mettre à disposition du référent familial, le planning des interventions pour plus de transparence et une responsabilisation des personnels.

La transformation numérique touche tous les aspects de la vie du citoyen. Répondant à une problématique d'usage qui ne cesse de s'instruire, elle positionne résolument le citoyen-usager-patient au centre d'un système de santé et d'accompagnements divers. Elle peut soutenir par là-même le décroisement de l'ensemble des sphères de vie d'une personne, le bien-être, le bien-vivre, le bien se développer, le bien se soigner et le bien-vieillir. Ce qui permettrait de retrouver l'unicité de la personne, de l'utilisateur dans un parcours dont il doit garder la maîtrise et l'opportunité des choix à opérer. Ce développement du numérique présente de nombreux bénéfices pour le patient car il peut permettre de maintenir le patient dans un environnement favorable et de plus grande proximité, tout en veillant à l'amélioration de la qualité des soins et accompagnements.

Vivant avec ses aléas de vie et de santé, l'utilisateur n'échange plus simplement avec ses proches, mais il échange avec ses pairs sur les réseaux, et acquiert des connaissances qui transforment inévitablement ses relations avec les professionnels du soin. La formation des professionnels de santé doit prendre cette dimension en compte. Comment les professionnels de santé et les organisations de santé peuvent-ils prendre en compte les savoirs accumulés des patients ?

La télémédecine, la télé-expertise et la e-santé doivent permettre de promouvoir l'aide aux aidants et aux usagers en créant des sites sécurisés ressources de diagnostics de données actualisées et de traitements permettant le soutien, l'accompagnement et l'autogestion dans certaines pathologies. Elle doit créer la possibilité de réseaux sociaux de soutiens et d'informations, un plus ouvert aux usagers. En cela, le numérique permet de démultiplier les réseaux de communication de confiance, avec professionnels et aidants.

Autre changement majeur, c'est le développement exponentiel des objets connectés, le citoyen-usager-patient se mesure, et produit désormais également ses données de santé. Les citoyens montrent un grand intérêt à ces objets connectés. Avec la multiplication de ceux-ci et l'usage de plus en plus répandu du téléphone intelligent, l'utilisateur en santé peut suivre ses données personnelles :

exemple du suivi de la qualité de son sommeil, de son alimentation, de son activité physique, de sa température, de son poids, de sa consommation de tabac... Certains programmes détectent les conditions d'un comportement à risque et préviennent sa survenue. Ces objets connectés peuvent susciter certaines fascinations du grand public. Ces outils contribuent de manière générale à une meilleure observance et à l'évolution des comportements pour une vie en meilleure santé. Cependant, nous avons déjà mis en doute la fiabilité de ces instruments de mesure ; une labellisation des process de ces objets connectés doit être opérée. De plus, cela mérite un accompagnement raisonné des citoyens qui doivent rester maîtres dans l'utilisation de ces objets connectés. Les professions de santé ne peuvent ignorer ces développements. Quelles actions de politiques publiques doivent être engagées pour veiller à la sécurité des données numériques qui circulent, à l'éthique de leur utilisation, à la formation des professionnels et des citoyens ?

### **3- Un numérique en santé facilitateur des évolutions des organisations du système de santé**

Les plateformes numériques intermédiaires ne cessent de se proposer. Les autorités publiques, au travers de leur portage et de ses leurs financements, doivent veiller systématiquement à l'interopérabilité des systèmes numériques. La technique ne peut venir en obstacle aux choix des professionnels de santé. La création de plateformes numériques intermédiaires de santé peut permettre de réorganiser les territoires en rompant l'isolement des établissements fragiles. Cette réorganisation pourrait passer par des actions de mutualisation, tant au niveau de la plateforme que des services proposés.

Le développement du numérique modifie le rapport des usagers avec les établissements et services de santé. Effectivement, la révolution numérique conduit à l'importance croissante de l'e-réputation : notés et commentés en ligne, les établissements sont amenés à tenir compte des tonalités de leur réputation sur internet. Des indicateurs sont publiés sur le web et accessibles à tous. Le patient et ses proches les utilisent comme facteurs de choix.

Le numérique en santé doit pouvoir s'appuyer sur la dynamique des territoires de vie et d'action des professionnels, mais en même temps il s'agit d'accepter des normes nationales imposées afin d'avoir l'interopérabilité des outils. Le chantage éventuel au prix demandés par des développeurs pour rendre compatible les systèmes d'information n'est pas acceptable du côté des représentants de la démocratie représentative consultative en santé.

Le développement du numérique en santé modifiera nécessairement nos organisations en santé. Nous ne pouvons aujourd'hui envisager toutes les modifications à venir. C'est pour cela que ce développement et les transformations du système de santé doivent se faire sous la maîtrise politique des représentants des citoyens, des usagers et des professionnels. Le numérique étant une composante majeure des évolutions sociétales actuelles, cette question doit être traitée démocratiquement et non par les responsables administratifs, ni par des assureurs quel que soient leur forme. Il ne peut y avoir de confusion des genres. L'histoire a montré les entraves au développement de la télémédecine au travers de manques de décisions par exemple tarifaires. Les décisions de financement doivent se faire globalement par les représentants de la démocratie, dont ceux de la démocratie représentative consultative en santé comprenant des représentants des usagers et des professionnels de santé.

#### **4- Le numérique en santé, un outil pour les parcours de santé de tout citoyen y compris la prévention**

Le développement du numérique en santé est nécessairement porté par les ambitions de la Stratégie Nationale de Santé avec les valeurs affichées de respect de l'intégrité de la personne. L'usage du numérique ne va pas de soi. Il suppose une certaine appropriation en sus des bons outils (que tout le monde n'a pas forcément). La question de la littératie en usage du numérique en santé est posée. Il faut pouvoir apprendre à (bien) l'utiliser. Cela va de pair avec la qualité, la convivialité, la facilité de compréhension et d'usage des applications, mais cela ne suffit pas. Une même réflexion stratégique que pour les supports écrits, les plaquettes d'information... doit être menée. Ces supports écrits ou numériques doivent être simples, clairs, compréhensibles, accessibles à tous, agréables à l'œil. Il faut aussi s'assurer... que les personnes savent assez bien lire le français pour qu'ils leur soient utiles, y compris le « français-santé ». Le numérique comme les supports écrits supposent, pour qu'ils soient utilisables par tout citoyen, avoir assimilé un certain nombre de mots sur son corps, son fonctionnement, et de références administratives sur le fonctionnement de notre système de soins... Différentes études sur la littératie en santé montrent qu'une minorité importante de la population (pas seulement des personnes non francophones, loin s'en faut !) n'accède pas à une juste compréhension de l'information écrite, même simple, en santé. Une attention toute particulière doit constamment se faire envers les publics dits éloignés, fragiles. Tout projet de numérique en santé doit comporter un axe évaluable envers ces publics.

L'informatisation des parcours de vie et des processus métiers devient systématique. Elle permet la mise en place de plateformes d'intermédiation partagées entre les acteurs et un accompagnement coordonné, du domicile à l'établissement en passant par la ville. Cette transformation nécessite de nouvelles organisations, mettant en lien les différents acteurs concernés dans un but de communication, d'efficacité, de coordination et d'amélioration du service rendu. La télémédecine favorise l'émergence du «Home-spital» selon le Dr Pierre Simon de la Société Française de Télémédecine (Colloque Big Data en santé Paris Descartes 20 mars 2018). Parmi d'autres en Bretagne avec l'engagement des acteurs de territoire au-delà même du numérique, c'est l'exemple de ce qui a été conçu sur le territoire de Quimper entre l'hôpital et les médecins libéraux.

Le numérique en santé peut contribuer au rapprochement physique du patient et des professionnels de santé, avec la même qualité de soins. C'est l'exemple du cabinet médical virtuel à Oberbruck dans le Haut-Rhin : ces bonnes pratiques facilitent l'accès aux soins par la (vraie) téléconsultation grâce à la coopération d'un infirmier libéral. Cette expérience satisfait autant les citoyens de ces communes rurales que les médecins et autres professionnels de santé. D'autres expériences en EHPAD permettent d'éviter des hospitalisations inutiles en permettant aux infirmiers de communiquer avec des médecins à distance. A partir de ces expériences et avant leur généralisation, la CRSA estime important un dialogue et un échange sur la faisabilité, la responsabilité et le financement des différents acteurs. Le numérique est un outil de décloisonnement. Les équipements doivent être pensés d'emblée comme partageable avec les différents acteurs d'un territoire de vie (exemple un équipement télémédecine dans un EHPAD doit pouvoir être disponible pour la population du territoire au-delà des résidents). Nous pourrions encore faire référence à de nombreux professionnels de santé qui s'engagent pour améliorer le parcours de santé par le numérique comme outil au service des praticiens, aidants, citoyens, outil transformant les pratiques (prévention, ambulatoire, territoires oubliés...) avec les questions que cela soulève (éthique, formation, sécurité des données...). L'urgence est la couverture généralisée du très haut débit en Bretagne pour avoir rapidité et qualité des échanges numérisés.

Les Big Data et l'intelligence artificielle peuvent être des outils pour les parcours de soins, des usagers et le management des organisations sur les données de santé. Il faut pour cela organiser l'accès aux bases de données santé, les valoriser, fédérer les établissements par grande région autour de ces sujets, en alliant recherche, soin, informatique, statistique, dans le respect des droits de chaque citoyen. Le numérique doit contribuer à améliorer l'expérience patient et favoriser l'efficacité. Pour cela, il s'agit d'organiser l'écosystème des données patient pour améliorer son expérience et sa prise en charge, et favoriser l'efficacité de la prise en charge : exemples géolocalisation pour orienter les patients, tracking de parcours, quantified self, prise de rendez-vous en ligne, plateformes communicantes. La question de la sécurité au cœur de ces sujets du numérique en santé est à mettre en vigilance permanente.

#### **5- Le numérique en santé, un outil pour soutenir la réduction des inégalités sociales et territoriales en santé**

La Stratégie Nationale de Santé mais aussi le Projet Régional de Santé Bretagne, en lien avec ce que la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie Bretagne a toujours soutenue, mettent l'accent sur la réduction des inégalités sociales et territoriales en santé. La CRSA demande que toutes les actions et programmes engagés en Bretagne portent un point spécifique sur les moyens engagés sur l'objectif de réduction. La CRSA demande une évaluation annuelle sur cette dimension transversale. Il en est évidemment de même sur le plan du numérique en santé. L'échec du numérique, dans l'approche que nous en avons, serait qu'il contribue à une augmentation des inégalités en santé.

Nous savons qu'une part non négligeable des citoyens ne pourront pas recourir avec aisance à ces dispositifs : personnes âgées n'ayant pas acquis cette culture, personnes en situation de handicap intellectuel ou psychique important, personnes illettrées (8% en Bretagne en 2011 selon l'INSEE) ... Il ne faudrait pas que le passage au numérique vienne réduire leur autonomie et leur accessibilité au système de santé. La CRSA Bretagne demande qu'une évaluation annuelle soit faite pour mieux comprendre les populations en difficulté sur le numérique. Cette évaluation annuelle doit permettre de mettre rapidement en place des actions pour y remédier. Il faut maintenir, en proximité, suffisamment de possibilités matérielles, « ordinaires », non numériques d'accès (aux professionnels, aux services, à l'information). Ce type de vigilance et d'action concerne autant les grandes métropoles avec leurs quartiers en difficultés, que des pays du centre Bretagne (ne pas oublier la disparition des services publics dans certains lieux, les déserts médicaux, la disparition de pharmacies : 69 pharmacies fermées entre 2012 et 2017 en Bretagne). Le vécu d'usagers de certaines plateformes téléphoniques du type « si votre question concerne l'aide à l'acquisition de la complémentaire santé, tapez 1 » ... peut provoquer réticence et découragement envers les technologies du numérique. La santé, le bien-être passent par l'humanité et la convivialité dans les liens numériques. Il faut penser à un « care » du numérique. Le Projet Régional de Santé doit comporter un volet sur le numérique envers les populations qui en sont éloigné ou oublié.

Le numérique en santé est nécessairement lié aux autres politiques publiques. En se fondant sur le principe de l'égalité des citoyens face à l'accessibilité, et sur la recherche permanente du lien social, le numérique en santé ne peut fonctionner dans cette perspective qu'à la seule condition d'un déploiement rapide de la fibre optique et du Très Haut Débit dans l'ensemble des territoires. Il s'agit d'éviter la fracture numérique, et ce plus particulièrement, dans les territoires ruraux qui par ailleurs ont des difficultés à maintenir une présence de médecins ou d'autres professionnels de santé.

#### **6- Le numérique en santé implique un défi d'éducation, de formation et d'acculturation**

Le numérique induit de nouvelles pratiques et de nouvelles appropriations chez les professionnels et dans les établissements. Il permet aussi d'envisager de nouvelles manières de former avec l'e-learning, les MOOC... Les cursus de formation des médecins, professionnels de santé, professionnels de l'accompagnement, de l'aide à domicile doivent prendre en compte cette nouveauté.

Les professionnels nous rappellent que les investissements dans le numérique doivent également s'accompagner de formations spécifiques à l'utilisation des outils numériques et une organisation du travail permettant des consultations régulières. Le numérique nécessite des formations spécifiques des personnels sur des logiciels aussi complets que complexes. Ces formations doivent aussi contribuer à convaincre les professionnels d'utiliser les nouveaux outils numériques. Nous pouvons observer des craintes des professionnels de passer beaucoup de temps à saisir des informations pour justifier de leur activité et ce temps passe se fera au détriment du temps d'accompagnement. Le numérique en santé doit entrer dans les formations initiales et continues. La gestion du numérique et par le numérique ne doit pas envahir l'espace professionnel des cliniciens au détriment de la relation clinique et thérapeutique au patient ou à l'utilisateur. Le numérique en santé ne doit pas faire perdre le sens des différents métiers. Le numérique en santé n'est pas la santé numérisée. La CRSA demande une évaluation du bénéfice retiré par l'utilisateur et les professionnels par le numérique en santé.