



E-SANTÉ

DÉCRYPTAGE DES PRATIQUES ET DES ENJEUX

Le domaine de la santé n'échappe pas à une évolution de société où personnes et objets sont connectés et échangent signaux et informations en permanence. L'entrée en 2019 des consultations de télémédecine et de la télé-expertise dans le droit commun, la multiplication des applications mobiles et objets connectés témoignent de l'importance croissante de ces technologies qui font évoluer les pratiques des professionnels de santé et qui ont potentiellement des effets sur les perceptions et attitudes des patients. Mettre des outils numériques performants au service de tous est l'une des priorités définies dans le plan « Ma Santé 2022 » du ministère des Solidarités et de la Santé, décliné en région par les agences régionales de santé.

La Région Île-de-France, impliquée dans la mise en place du programme « Smart Région Initiative » a mandaté l'Observatoire régional de santé Île-de-France pour un état des lieux orienté sur les perceptions de l'e-santé, aussi bien de la part des professionnels de santé que des usagers du système de santé. Ce Focus santé a pour objectif de délimiter les enjeux majeurs.

Basée sur une revue de littérature, cette synthèse assemble les éléments de connaissances du champ de l'e-santé dans ses pratiques et ses usages et propose des clés de compréhension d'enjeux émergents à prendre en compte pour préserver la santé comme un bien commun.

Auteur : Muriel Dubreuil
Directrice de publication : Isabelle Grémy

SOMMAIRE

- 2 Introduction
- 4 Contexte du développement de l'e-santé
- 10 Pratiques d'e-santé
- 15 État des lieux des perceptions de l'e-santé
- 20 Enjeux multiples pour l'ensemble des acteurs
- 25 Conclusions et perspectives
- 27 Glossaire
- 28 Références

Introduction

Amorcé depuis les années 1970 par l'informatisation des fonctions de gestion hospitalière et par les premiers projets de dossier patient numérisé, le recours aux technologies de l'information et de la communication (TIC) dans le champ de la santé, a connu depuis quarante ans à la fois, un intérêt soutenu (les investissements en la matière ont été considérables) et des échecs nombreux et répétés (en particulier, l'échec de la mise en place du DMP - Dossier médical personnel ou Dossier médical patient - entre 2004 et 2011 par manque d'appropriation des différents acteurs). La mise à disposition d'une technologie ne signifie pas, en effet, son utilisation.

Comme le souligne le Conseil national du numérique en 2015, dès que l'on s'intéresse à « santé et numérique » le sujet devient difficile à appréhender tant les attentes et les questions soulevées sont nombreuses, complexes, souvent nouvelles. La profusion d'innovations dans le champ de la santé qui inondent notre actualité quotidienne (qu'elles soient technologiques, médicales, sociales ou d'usages) et la variété des dispositifs technologiques dits « d'e-santé » alors même que l'on se situe dans le cadre du soin, rendent difficile la connaissance et l'appropriation des enjeux prioritaires.

L'e-santé est présentée par les décideurs ou les développeurs comme une des solutions pour pallier aux difficultés de notre système de soins. Promouvoir la qualité et la pertinence des soins et développer une meilleure coordination entre les acteurs font partie des ambitions de la réforme du système de santé et le numérique pourrait y participer. Des changements auraient alors à s'opérer dans les formations, les fonctions ou encore les responsabilités des acteurs de santé. L'e-santé, en introduisant de nouvelles relations entre les professionnels de santé, voire entre les professionnels et les patients, en améliorant la prise en charge des maladies chroniques, en facilitant l'hospitalisation à domicile ou en anticipant le retour à domicile après une hospitalisation ambulatoire pourrait, de fait, favoriser la mise en œuvre de nouvelles modalités d'organisation des soins.

La promesse d'une révolution est souvent annoncée, mais le corpus de connaissances est émergent et les définitions mêmes ne sont pas stabilisées. Dans un contexte de développement de « marché », les autorités sanitaires cherchent à préserver un équilibre entre faciliter l'innovation et la réguler éthiquement.

Le domaine dit de la « e-santé » est très hétérogène et il renvoie à une multitude de dispositifs techniques, dont les objectifs et les fonctions varient. Les preuves de l'efficacité et du service rendu de ces dispositifs dépendent de nombreux facteurs, des pathologies concernées, mais surtout de l'existence de retours d'expériences évalués. Les implications de l'utilisation de ces dispositifs pour l'ensemble des acteurs des soins de santé et pour la société dans son ensemble sont encore loin d'être circonscrites.

Les enjeux spécifiques liés à l'intelligence artificielle, qui est de plus en plus utilisée dans nombre de technologies numériques du champ de la santé, ont été exclus de cette note, tant ils soulèvent de nouvelles interrogations pour les professionnels de santé, mais également pour la société dans son ensemble.

Pour nous citer :

Dubreuil M. E-santé : décryptage des pratiques et des enjeux. Observatoire régional de santé Île-de-France. 2019.

Contexte du développement de l'e-santé

La notion d'e-santé date du début des années 2000 et représente un domaine émergent à la croisée de l'informatique médicale, de la santé publique et du monde de l'entreprise. Elle fait référence aux services de santé fournis grâce à internet ou à des technologies numériques (Eysenbach G, 2001).

L'année 2018 a été marquée, en France, par différentes évolutions. Le numérique est un axe majeur du plan « Ma santé 2022 » présenté en septembre 2018 par le gouvernement (Pon D, 2018) et son volet opérationnel, visant l'exploitation des données de santé au service du bien commun, envisage la préfiguration d'un « Health Data Hub » (Cuggia P, 2018). Dans le cadre de la prochaine révision de la loi de bioéthique, le Comité national consultatif d'éthique a mandaté un groupe de travail pour réaliser un bilan des interactions entre numérique et santé au regard notamment des inégalités de santé, des données de santé, de la responsabilité juridique et du secret médical (CCNE, 2018).

En 2015, le Conseil national du numérique notait que le rythme accéléré de l'innovation à l'échelle mondiale dans ce domaine obligeait à affirmer une filière française et européenne comme condition de préservation de la santé comme bien commun (CNNum, 2015). La santé connectée attise l'intérêt des géants du numérique comme les GAFAM¹ ou les BATX², qui détiennent une très grande capacité de récupération, de stockage et de traitement des données ainsi qu'une grande puissance financière (DGE, 2016).

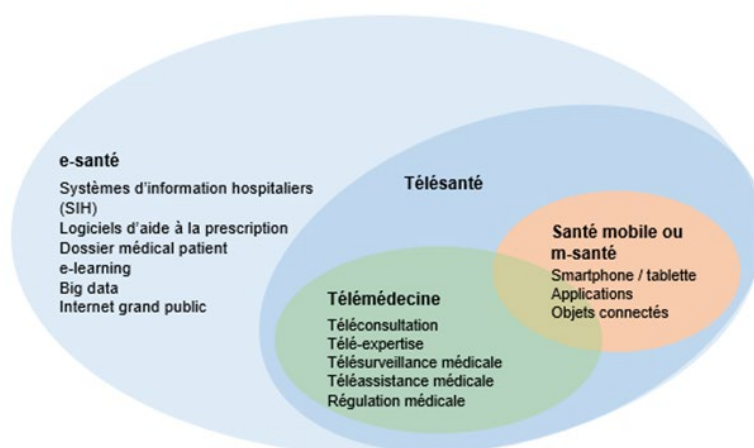
Le chantier du développement de l'e-santé dans l'Union européenne s'est axé sur des objectifs d'interopérabilité entre pays membres, dans l'intérêt des patients, des professionnels et des systèmes de santé, tout en favorisant le développement d'un marché pour les industriels européens (EC, 2012). L'OMS Europe recommande de légiférer sur l'utilisation des données de santé, d'encadrer la mise sur le marché des applications de santé mobile et d'élaborer une stratégie e-santé « inclusive et intersectorielle » (WHO Europe, 2016).

Les périmètres de l'e-santé sont très larges et la compréhension des usages passe par une clarification de ses composantes.

Des définitions en construction

Les définitions sont multiples, non harmonisées entre les pays, (Oh H et al, 2005). La majorité des définitions caractérisent l'e-santé comme l'utilisation de technologies numériques³ en réseau (Pagliari C, 2005). Le numérique en santé implique une approche systémique comprenant les outils technologiques et les acteurs en capacité de comprendre le fonctionnement du système (usages et fonctionnalités des outils) ainsi que les informations transmises (Dumez H et al, 2015). Par ailleurs, l'intelligence artificielle (IA) sous-tend de nombreux dispositifs d'e-santé et fait partie de priorités évoquées au plus haut sommet de l'État⁴, suite à la remise du rapport de Cédric Villani⁵.

Figure 1 : Terminologies de l'e-santé en France



Sources : (Adapté de) Livre Blanc du Conseil national de l'Ordre des médecins. 2015 ; Dumez H, 2015

¹ Google, Apple, Facebook, Amazon, Microsoft

² Géants du Web chinois dans les années 2010 : Baidu, Alibaba, Tencent et Xiaomi

³ Le « numérique » correspond à la description d'une information sous format numérique (nombres), permettant la transmission de données, codée et décodée par les outils technologiques.

⁴ Discours du Président de la République sur l'intelligence artificielle. 29 mars 2018. <https://www.elysee.fr/emmanuel-macron/2018/03/29/discours-du-president-de-la-republique-sur-lintelligence-artificielle> (consulté le 28 mars 2019).

⁵ Rapport de Cédric Villani : donner un sens à l'intelligence artificielle. <http://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/cid128577/rapport-de-cedric-villani-donner-un-sens-a-lintelligence-artificielle-ia.html> (consulté le 28 mars 2019).

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) donne à l'e-santé une définition très large : « l'utilisation des technologies de l'information et de la communication pour la santé ». Dans les documents officiels de l'OMS, la traduction de « e-health » en français est « cybersanté »⁶ ce qui est formulé par « e-santé » dans les politiques publiques en France.

Des chevauchements de périmètre existent entre l'e-santé⁷, la télésanté⁸, la m-santé⁹ et la télémédecine¹⁰ (cf. figure 1). Le terme « e-santé » a une acceptation large, couvre l'ensemble des champs du numérique en santé (Pon D, 2018) et identifie deux domaines aux frontières perméables (Scala B, 2016) (Cnom, 2015) :

1) Systèmes d'informations de santé (SIS) ou hospitaliers (SIH) : ils organisent les échanges d'informations entre la médecine de ville et l'hôpital, ou entre services au sein d'un même hôpital (dossier médical partagé, carte vitale, etc.).

2) Télésanté qui regroupe :

- la télémédecine : selon la définition officielle du Ministère de la santé c'est une pratique médicale qui met en rapport, par la voie des nouvelles technologies soit le patient et un ou plusieurs professionnels de santé, parmi lesquels un professionnel médical, soit plusieurs professionnels de santé, parmi lesquels au moins un professionnel médical (cf. encadré 1).
- la santé mobile ou m-santé : cette composante représente l'ensemble des appareils électroniques, applications pour mobiles (Apps), objets connectés (OC) en lien avec la santé¹¹.

Les objets connectés (OC) sont définis par la Haute Autorité de santé (HAS) comme « des dispositifs connectés à internet pouvant collecter, stocker, traiter et diffuser des données ou pouvant accomplir des actions spécifiques en fonction des informations reçues ». S'agissant de la santé mobile et des applications santé (Apps), l'Organisation mondiale de la santé (OMS) les définit en 2011 comme « des pratiques médicales et de santé publique supportées par des appareils mobiles, tels que les téléphones mobiles, les dispositifs de surveillance des patients, les PDA (Personal Digital Assistant) et autres appareils sans fil » (Editions législatives, décembre 2018).

Encadré 1 : E-santé, que dit la loi ?

Seule la télémédecine dispose d'une existence légale en France, étant antérieure à l'arrivée d'internet. En effet, depuis le début des années 1990, la télémédecine a permis le suivi des femmes enceintes isolées, l'appui de spécialistes aux médecins généralistes, l'amélioration du suivi des patients hypertendus, des dialysés, etc.

En 2009, la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (dite loi HPST) définit le mot télémédecine comme « une forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication »¹². Le décret n° 2010-1229 du 19 octobre 2010 introduit les termes suivants :

- téléconsultation : un médecin donne une consultation à distance (via des outils sécurisés)
- télé-expertise : un médecin sollicite à distance l'avis d'un ou de plusieurs confrères
- télésurveillance médicale : un médecin surveille à distance les paramètres médicaux d'un patient
- téléassistance médicale : un médecin assiste à distance un autre professionnel de santé au cours de la réalisation d'un acte
- régulation médicale : réponse médicale apportée dans le cadre de l'activité des centres 15.

Depuis 2011, une stratégie nationale a permis la réalisation d'expérimentations pour une durée de 4 ans¹³. L'année 2018¹⁴ marque le basculement dans un financement de droit commun des actes de téléconsultation (TLC)¹⁵ et de télé-expertise (TLE) par accord conventionnel entre l'Assurance Maladie et les syndicats de médecins¹⁶ (cf. figure 2). La TLC s'inscrit dans le respect du parcours de soins coordonné, le patient doit être connu du médecin depuis 12 mois et donner son consentement à la TLC. La TLE est réservée jusqu'à fin 2020, aux patients pour lesquels l'accès aux soins doit être facilité au regard de leur état de santé ou de leur situation géographique. Les différents prérequis techniques pour la réalisation de la TLC ou de la TLE sont également spécifiés.

Sources : Ministère des solidarités et de la santé ; Simon P, 2015

⁶ <https://www.who.int/ehealth/en/> (site consulté le 10 janvier 2019).

⁷ Le terme e-santé désigne tous les aspects numériques touchant de près ou de loin la santé.

⁸ La télésanté représente l'ensemble des actes de soins et de prévention réalisés à distance impliquant un professionnel de santé ou le patient.

⁹ La m-santé suppose des applications de santé accessibles par connexion internet.

¹⁰ La télémédecine est une pratique médicale à distance qui mobilise les technologies de l'information et de la communication.

¹¹ Les anglo-saxons parlent de l'Internet of Medical Things (IoMT) : <https://www.newenglandcollegeonline.com/resources/healthcare-administration/what-is-the-internet-of-medical-things/>

¹² Art. L.6316 du code de santé publique.

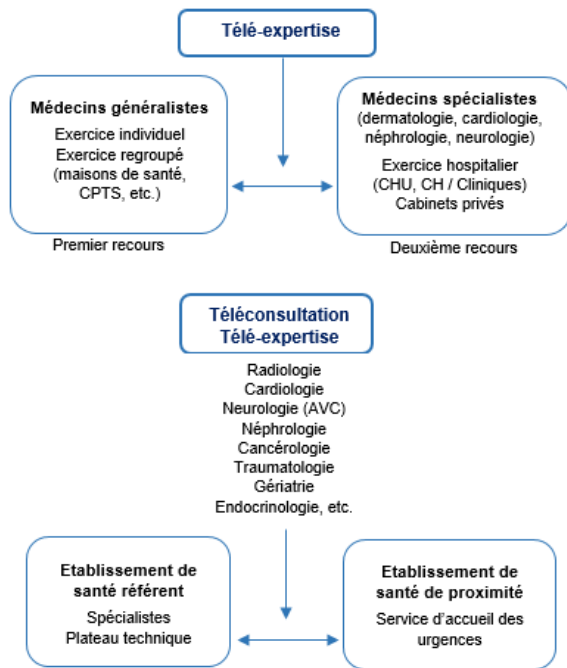
¹³ Article 36 de la loi n°2013-1203 de financement de la sécurité sociale pour 2014.

¹⁴ L'avant-projet de loi de santé présenté en février 2019 apporte de nouvelles nomenclatures comme la pratique de "télésoin", qui met en relation un patient avec un pharmacien d'officine ou un professionnel de santé paramédical.

¹⁵ La CNAM a établi un bilan des TLC le 26 mars 2019 (7 939 actes de TLC ont été pris en charge par l'Assurance Maladie en 6 mois).

¹⁶ Les modalités de mise en œuvre des activités de TLC et TLE sont fixées par le Décret n° 2018-788 du 13 septembre 2018.

Figure 2 : Organisation des téléconsultations et des télé-expertises entre médecins généralistes et spécialistes ou entre établissements



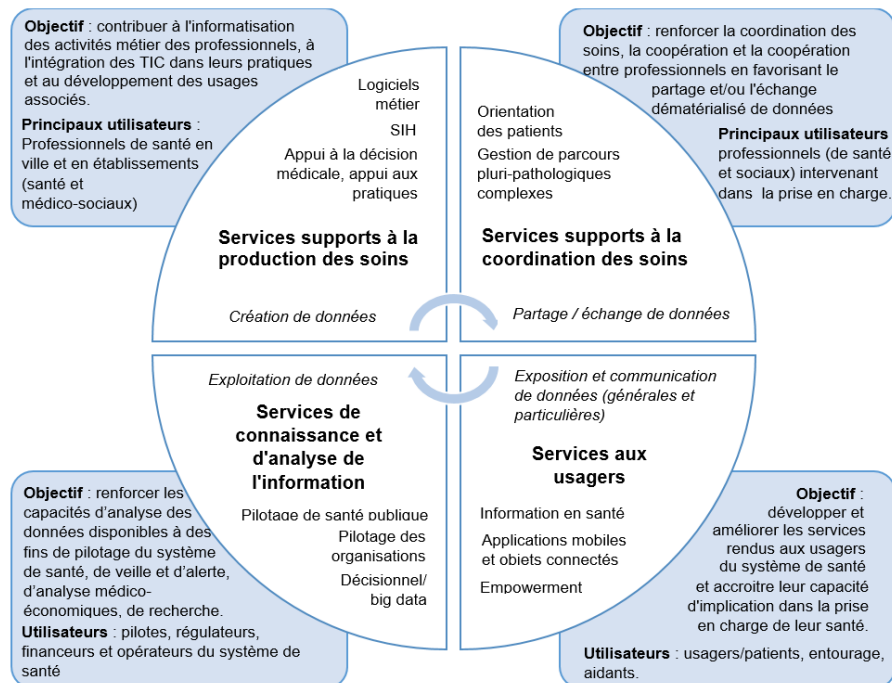
Source : Simon P, 2015

L'e-santé recouvre des réalités très hétérogènes : système d'information de santé, robots chirurgicaux, intelligence artificielle, traitements d'imagerie médicale, téléconsultation, télésurveillance, e-pharmacie, applications mobiles, objets connectés, réseaux sociaux ou encore jeux vidéo à des fins d'éducation thérapeutique, etc. L'offre en dispositifs d'e-santé augmente de façon exponentielle.

Afin d'inscrire l'e-santé dans un cadre, visant à garantir la cohérence des actions conduites au plan régional, une instruction a été adressée aux directeurs des agences régionale de santé en mai 2016¹⁷. Le cadre commun distingue quatre familles de services numériques : les services supports à la production des soins ou à leur coordination, les services aux usagers et les services de connaissances et d'analyse de l'information à des fins de pilotage des organisations ou de santé publique (cf. figure 3).

Les dispositifs d'e-santé, et tout particulièrement la télémédecine, sont des plateformes technologiques qui associent des terminaux¹⁸ et des solutions informatiques¹⁹ très dépendants de leur contexte d'implantation. Ils ne peuvent fonctionner sans une intégration aux systèmes d'information déjà existants, ce qui induit un fort « encastrement organisationnel » avec les structures et organisations utilisatrices de ces technologies (Fernandez V, 2015) (Minvielle E, 2018).

Figure 3 : Familles de services numériques en e-santé



Source : ASIP Santé. Cadre commun des projets d'e-santé. Version de mai 2016. Page 6.

¹⁷ Instruction no SG/DSSIS/2016/147 du 11 mai 2016 relative au cadre commun des projets d'e-santé

¹⁸ Les terminaux sont des équipements TIC (ordinateur, assistant numérique personnel, webcam, écran, etc.) parfois associés à des dispositifs médicaux (thermomètre, tensiomètre, glucomètre, etc.).

¹⁹ Les logiciels informatiques permettent, à partir des terminaux utilisés, le relevé d'indicateurs cliniques, radiologiques et/ou biologiques et l'échange de données cliniques, radiologiques et/ou biologiques.

Un déploiement moyennement avancé en France

Fragmentation des dispositifs d'e-santé et offre morcelée

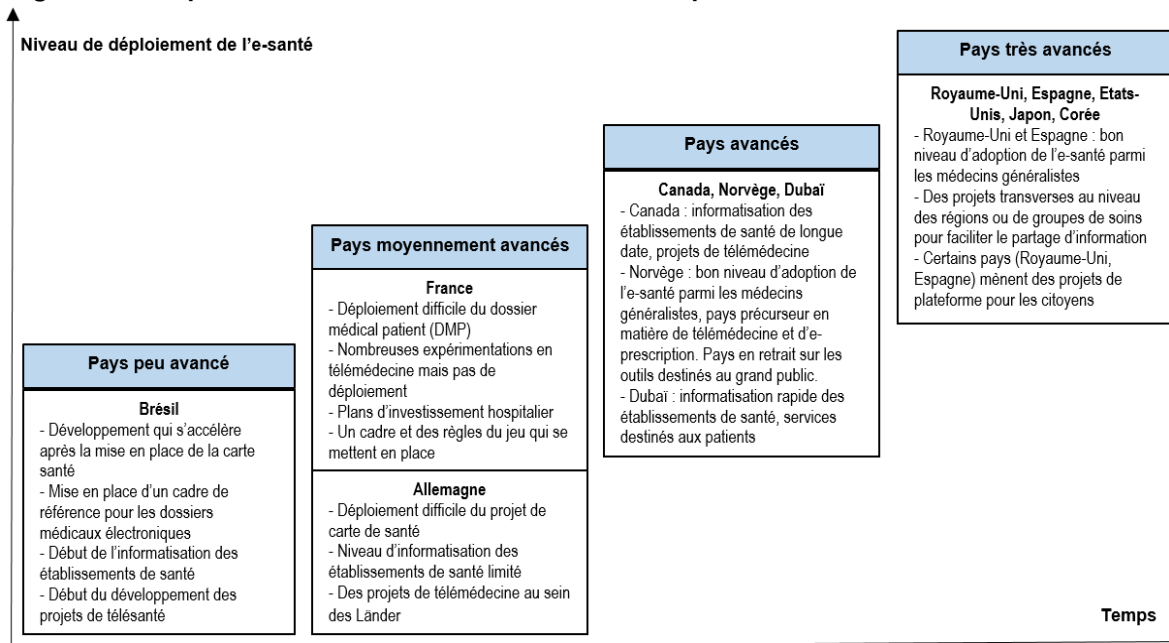
La télémédecine a été envisagée par les pouvoirs publics comme une solution conciliant deux grands principes : plus grande égalité d'accès aux soins et rationalisation des dépenses de santé (Suarez C, 2002 ; Gaglio G, 2018). Son développement est encouragé en 1999 par le ministère de la Santé pour créer des dynamiques entre les hôpitaux d'un même territoire de santé, ce qui s'apparente aux groupements hospitaliers de territoires (GHT) mis en place depuis (Simon P, 2015 ; Gaglio G, 2018), puis dernièrement aux établissements publics de santé de territoire (Pribille P, 2018). La pratique de la télémédecine est reconnue en 2004 par la loi relative à l'assurance maladie²⁰ puis autorisée par la loi « hôpital, patients, santé, territoires » (HPST) de 2009 (cf. encadré 1). La loi de financement de la Sécurité sociale de 2014 a encouragé la réalisation d'expérimentations en télémédecine pour une durée de quatre ans au sein de neuf régions pilotes²¹ dans le cadre du programme ETAPES (expérimentations de télémédecine pour l'amélioration des parcours en santé)²². Les pratiques se sont donc développées à partir d'expérimentations pilotes dans les régions avec des consortia d'acteurs hétérogènes (industriels de différents secteurs, PME, laboratoires de recherche, acteurs publics, etc.) (Fernandez V, 2015).

Deux types de projets ont été mis en place dans ces expérimentations : ceux répondant à des enjeux d'innovation technologique (projets pilotes) et ceux présentant des enjeux d'intégration socio-économique et organisationnelle de technologies déjà commercialisées (passage à l'échelle) (Fernandez V, 2015).

Le développement de la télémédecine est considéré comme décevant, inégal et balbutiant (Gaglio, 2018) et des constats sévères ont été portés ces dernières années. La Haute Autorité de santé (HAS) note fin 2016 qu'elle ne peut réaliser l'évaluation du déploiement de la télémédecine, le démarrage des expérimentations n'étant pas effectif et les données recueillies insuffisantes (HAS, 2016). Dans son rapport annuel sur la sécurité sociale de 2017, la Cour des comptes déplore une action publique dispersée et des expérimentations engagées sans ordre ni méthode n'ayant pas conduit à des dispositifs généralisables et pérennes (Cour des comptes, 2017).

Une étude française de 2016 établit une comparaison du développement de l'e-santé dans dix-huit pays (DGE, 2016) (cf. figure 3). La France peut être comparée à l'Allemagne (organisation du système de santé sensiblement identique, avec un important secteur libéral) : les deux pays apparaissent moyennement avancés. Au Royaume-Uni et en Espagne, le déploiement de l'e-santé apparaît facilité par un système de santé entièrement public et une adoption de l'e-santé par les différents praticiens (DGE, 2016).

Figure 4 : Comparaison internationale des niveaux de déploiement de l'e-santé



Source : DGE, Direction générale des entreprises. E-santé, faire émerger l'offre française en répondant aux besoins présents et futurs des acteurs de santé. Rapport final. PIPAME, Pôle interministériel de prospective et d'anticipation des mutations économiques. 2016. 120 p

²⁰ Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie

²¹ Alsace, Basse-Normandie, Bourgogne, Centre, Haute-Normandie, Languedoc-Roussillon, Martinique, Pays de la Loire et Picardie.

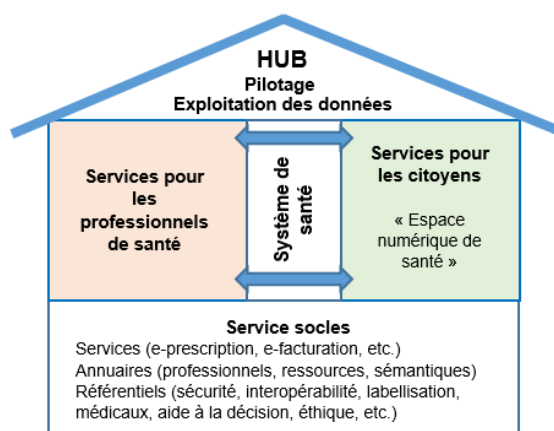
²² Le programme ETAPES a été élargi en 2017 à l'ensemble du territoire.

Une ambition nouvelle en 2018

Le plan Ma Santé 2022, faisant le constat d'un manque de pilotage des projets d'e-santé au niveau national en lien avec le niveau local, propose des mesures pour accélérer le virage numérique (Pon D, Coury A, 2018) et affiche la volonté de se doter dans les trois prochaines années « d'une véritable offre de services numériques qui permettent aux patients et aux professionnels de santé, qui les prennent en charge, de partager l'information médicale et de communiquer entre eux de manière totalement sécurisée, respectueuse évidemment à la fois du secret professionnel et de la confidentialité que chacun souhaite pour soi »²³. L'État met en place une plateforme, le Health Data Hub (remplacement de l'Institut national des données de santé), tiers de confiance et guichet unique national dont l'ambition est que les données financées par la solidarité nationale soient partagées par tous les acteurs publics et privés dans le respect de l'éthique et des droits fondamentaux du citoyen (Cuggia M, 2018).

Un cadre de valeurs (référentiels éthiques, cadre d'interopérabilité) sera soumis à consultation publique courant 2019 et différents services socles standardisés de premier niveau seront développés (services, annuaires, etc.). Parmi les propositions, on peut retenir la création, pour le 1^{er} janvier 2022, d'un Espace numérique de santé de l'usager, sécurisé et personnalisé comprenant des informations de santé officielles et fiables, mais aussi l'accès à des applications et objets connectés référencés, conçus dans une démarche de « design universel » et éventuellement labellisés (sorte de « store santé »). Le développement d'un bouquet de services sécurisé pour les professionnels de santé (messageries sécurisées, données patients, sites santé avec les référentiels médicaux, etc.) est prévu pour améliorer la lisibilité de l'offre qui leur est faite (cf. figure 5).

Figure 5: Architecture simplifiée Health Data Hub



Source : Pon D, Coury A, 2018

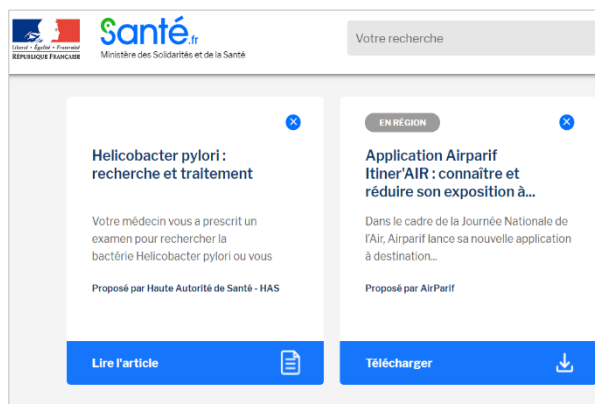
Encadré 2 : Article 51 – Loi de financement de la Sécurité sociale 2018

Le ministère des Solidarités et de la Santé s'est également doté en 2018 d'un dispositif permettant d'expérimenter des organisations innovantes reposant sur de nouveaux modes de financement grâce à l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2018 (dispositif reconduit en 2019). Cet article permet de déroger à certaines dispositions du droit commun afin d'améliorer la prise en charge et le parcours des patients, l'efficacité du système de santé et l'accès aux soins. L'utilisation de dispositifs numériques de coordination des professionnels de santé agissant dans la prise en charge ou d'outils de télésuivi permettant d'assurer la continuité des soins, après une hospitalisation entrent dans le cadre de ces expérimentations dérogatoires : 8 % des lettres d'intention reçues en 2018 concernaient le numérique (Art 51 - Innovation en santé, 2018).

Par ailleurs, pour favoriser l'information, l'éducation, la prévention et la bonne orientation de l'usager dans le système de santé il est important qu'il dispose d'informations fiables et actualisées. Le site « Santé.fr », disponible depuis fin 2018, propose (cf. figure 6) :

- l'accès à des informations fiables, validées, personnalisées, agrégées à partir de différents sites d'institutions publiques et privées labellisées.
- un compte personnel pour paramétrer des informations et un service de notifications et alertes (informations géolocalisées de pollution, événements sanitaires, etc.).
- l'annuaire des professionnels de santé, établissements sanitaires et médico-sociaux, laboratoires d'analyses médicales, pharmacies, etc.
- un moteur de recherche dont la pertinence est constamment enrichie en fonction des usages.

Figure 6: Moteur de recherche santé grand public



Source : ministère des Solidarités et de la Santé

²³ Extrait du discours du 18 septembre 2018 – Présentation du plan Ma Santé 2022. Emmanuel Macron, Président de la République française.

Développement de la télémédecine

Au-delà de l'enjeu de pérennisation des différents projets pilotes développés depuis 2009, il paraît difficile d'envisager le développement de la télémédecine sans réfléchir à sa territorialisation. D'une part, l'organisation des soins est directement liée aux spécificités géographiques des territoires, à la densité médicale ou l'enclavement éventuel et donc à l'accès aux soins²⁴. D'autre part, différents acteurs peuvent concourir à la télémédecine, que ce soit en termes de compétences, de champ d'intervention (type de pathologie, etc.) ou de territoires d'influence (Fernandez V, 2015). Cela est renforcé par l'existence d'un maillage de télécommunications lui-même territorialisé. Les différentes expérimentations menées en France, ont permis de préparer progressivement l'encadrement juridique (Fernandez V, 2015).

La dynamique de décloisonnement entre les acteurs de la prise en charge est une autre caractéristique clé de la télémédecine. Le bilan des projets expérimentaux de télémédecine en France, réalisé pour l'année 2017 est illustratif : près d'un tiers des projets concernent l'hôpital et le médico-social (26 %), 24 % l'hôpital, le médico-social et le secteur ville. L'hôpital seul concerne 23 % des projets et le secteur ville seul 3 % (cf. figure 7).

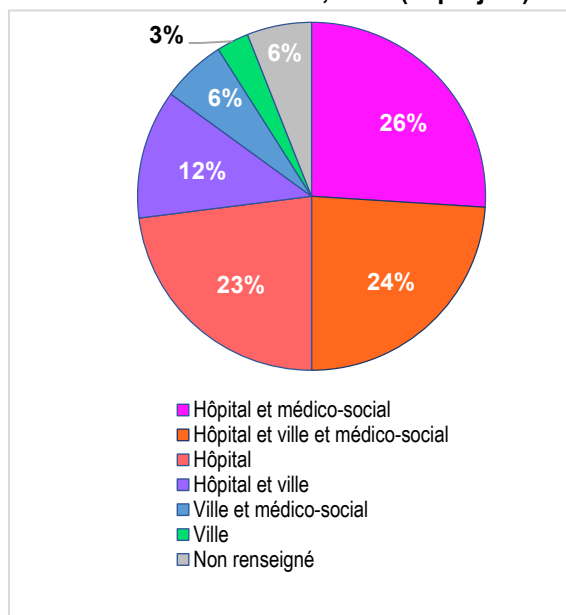
L'e-santé en Île-de-France

Différents acteurs institutionnels sont investis, à travers divers dispositifs, dans le développement de l'e-santé en Île-de-France (cf. tableau 1).

Le Conseil régional d'Île-de-France met en place le programme « Smart Région Initiative » (2018-2021) qui vise à renforcer l'attractivité des territoires et à améliorer la qualité de vie des citoyens. Open data, équipement du territoire en très haut débit et inclusion numérique font partie des priorités définies (Région Île-de-France, 2017).

L'Agence régionale de santé (ARS) Île-de-France contribue à fixer un cap. L'interopérabilité des systèmes d'information au service de la fluidité du parcours de santé est l'une de ses priorités. L'ARS participe depuis 2014 au programme Territoires de soins numériques (TSN), composante des investissements d'avenir²⁵, visant à développer des organisations innovantes renforçant la logique de parcours et favorisant une meilleure coordination entre professionnels de santé, patients et aidants. Les solutions testées évolueront alors vers des « e-parcours ».

Figure 7 : Types d'acteurs par projets de télémédecine financés en France, 2017 (% projets)



Source : FIR. Fonds d'intervention régional. Rapport d'activité 2017. Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales. Octobre 2018

Le projet TSN francilien « Terr-eSanté », porté par l'ARS a été expérimenté²⁶ sur des territoires pilotes. Il vise les collaborations entre professionnels, institutions de santé et acteurs médico-sociaux, au service de coopérations et coordinations plus fluides entre les différents acteurs du système de santé. Ce projet vise la création d'un pool de services numériques sur une plate-forme digitale commune (cf. figure 8).

Figure 8 : Terr-eSanté : services proposés aux professionnels



Source : Site internet Terr-esanté <https://www.terr-esante.fr/professionnels/> (consulté le 26/02/2019).

²⁴ Le Projet régional de santé 2018-2022 (PRS) de l'Agence régionale de santé Île-de-France a comme ambition d'optimiser les parcours de santé (Axe 1. Promouvoir et améliorer l'organisation en parcours des prises en charge en santé sur les territoires) grâce, en particulier aux services et outils numériques (Axe 3. Permettre un accès égal et précoce à l'innovation en santé et aux produits de la recherche).

²⁵ Programme sur cinq territoires pilotes (Aquitaine, Bourgogne, Île-de-France, Océan Indien, Rhône-Alpes) visant l'émergence de « territoires d'excellence » pilotes en matière d'usage du numérique, au service de l'amélioration et de la modernisation du système de soins : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/e-sante/sih/tsn/article/le-programme-territoire-de-soins-numerique-tsn> (consulté le 26/02/2019).

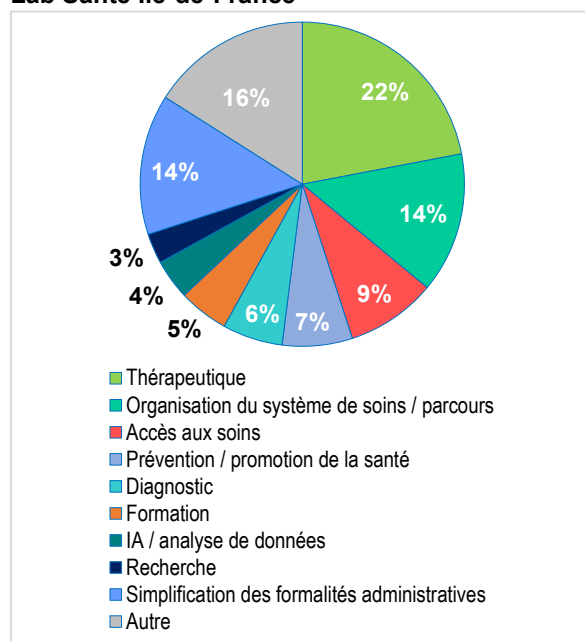
²⁶ Le territoire ciblé couvre une population de 350 000 personnes et s'étend du nord-ouest du Val-de-Marne (Gentilly, Kremlin-Bicêtre, Ivry-sur-Seine, Vitry-sur-Seine, Thiais, Arcueil, Cachan et Villejuif) jusqu'à l'ouest du 13^e arrondissement de Paris.

Dans le cadre du Projet régional de santé 2018-2022, le déploiement de la télémédecine doit se poursuivre au profit, en particulier, de patients en lieux de privation de liberté (prisons, centres de rétention administrative, etc.) ou de personnes hébergées dans des centres dédiés (migrants, SDF, etc.).

L'ARS a promu en 2016 la création du Lab Santé Île-de-France²⁷, plateforme collaborative réunissant les acteurs de l'offre et de la demande de services d'e-santé (chercheurs, industriels, institutionnels, professionnels, etc.).

L'AP-HP s'est, pour sa part, doté d'un Plan stratégique télémédecine pour la période 2018-2022 dont l'objectif est de conforter son rôle de recours, de permettre de renforcer les liens avec la médecine de ville et d'éviter les ré-hospitalisations. L'établissement a développé début 2018, une plateforme d'évaluation et d'analyse des objets connectés en santé, le Digital Medical Hub (DMH). Enfin, la mise en place de l'Entrepôt de données de santé (EDS) de l'AP-HP a été autorisée par la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) début 2017²⁸.

Figure 9 : Panorama des thèmes d'innovations – Lab Santé Île-de-France



Source : Site internet Lab Santé IDF - <https://www.labsante-idf.fr/nos-savoir-faire/> (consulté le 13/03/2019)

Tableau 1 : Projets phares « e-santé » en Île-de-France

Programmes ou initiatives	Objectifs et fonctionnalités	Pilotes
Smart Région Initiative		
Plateforme 3 D « Smart Plateforme 2030 »	Plate-forme régionale de données (en trois dimensions) visant à fédérer les données régionales de sources publiques (open data) ou privées au sein d'une infrastructure neutre. L'outil vise trois publics : citoyens, entreprises et collectivités territoriales.	Région IDF
Parcours et coordination des soins		
Terr-eSanté « Territoire de soins numérique »	Plateforme de coordination, d'échange et de partage d'informations destinée aux professionnels de santé de toutes disciplines et de toutes provenances. Mise en place sur un périmètre géographique limité (territoire pilote de 370 000 habitants), la plateforme vise à intégrer tous les développements régionaux antérieurs.	ARS IDF et SESAN ²⁹
ROR – IF	Le Répertoire opérationnel des Ressources d'Île-de-France (RoR-IF) est le référentiel régional de l'offre de santé. Moteur de recherche à destination exclusive des professionnels de santé, il permet d'identifier les ressources nécessaires à la prise en charge des patients et de faciliter la mise en relation entre professionnels.	ARS IDF et SESAN
Via Trajectoire	Application d'aide à l'orientation des patients et à leur admission dans les structures sanitaires et médico-sociales. Conçue en région Rhône-Alpes, elle présente aussi des modules spécifiques en Île-de-France : « Grand Âge » et « Handicap »	ARS IDF et SESAN
CAPRI	Le dispositif de télémédecine CAPRI « Cancérologie parcours de soins Région Île-de-France » vise à améliorer le suivi à distance de patients traités par chimiothérapie orale.	Institut Gustave Roussy
Télémédecine, expertises et gestion de l'imagerie		
ORTIF ORTIF 2de Génération	Plateforme de télémédecine. C'est un outil d'échange à des fins d'expertise qui couvre les différents aspects de la télémédecine (cf. encadré 1) et permet également de réaliser des téléstaffs et de la téléradiologie.	ARS IDF et SESAN
S-PRIM	« Services partagés régionaux en imagerie médicale » est une infrastructure mutualisée composée d'une offre de services complète rendant possible l'échange et le partage des données d'imagerie médicale de manière simple et sécurisée.	ARS IDF et SESAN
Santé mobile		
Digital Medical Hub (DMH)	Plateforme de recherche et de validation clinique des objets connectés et applications mobiles en santé, qui s'adresse aux promoteurs académiques et industriels. Elle vise le développement d'une approche multidisciplinaire avec l'évaluation des usages et des représentations ainsi qu'un volet pédagogique (Diplômes universitaires).	AP-HP

Sources : DSIH, février 2018 ; Région Île-de-France, novembre 2017 ; SESAN, Rapport d'activité 2017

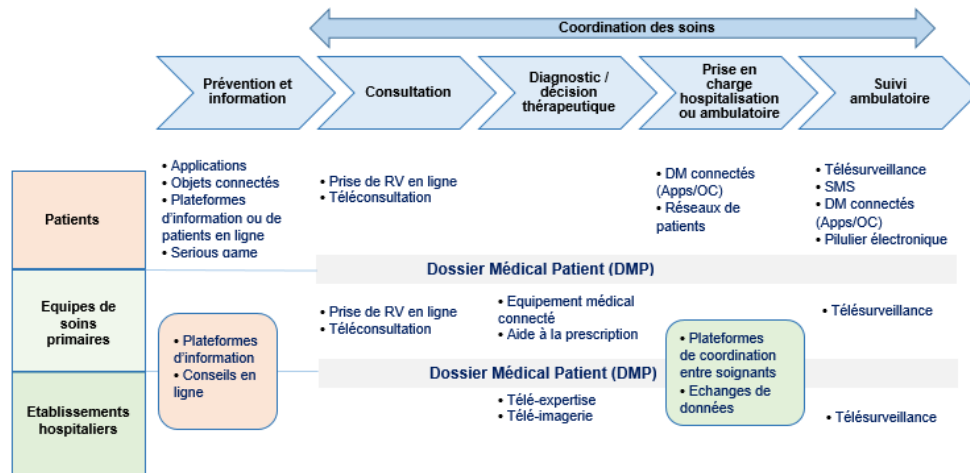
²⁷ L'association Lab Santé Île-de-France a été créée, le 27 avril 2016 par l'ARS avec la Chambre de commerce et d'industrie de Paris Ile de France et Medicen Paris Région.

²⁸ CNIL Délibération n° 2017-013 du 19 janvier 2017 autorisant l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris à mettre en œuvre un traitement automatisé de données à caractère personnel ayant pour finalité un entrepôt de données de santé.

²⁹ SESAN, Service numérique de santé, est un organisme de droit privé à but non lucratif qui travaille en collaboration avec l'agence régionale de santé IDF pour la maîtrise d'ouvrage des projets de télémédecine et d'e-santé de la région sanitaire.

Pratiques d'e-santé

E-santé dans le parcours de santé



Source : (Adapté de) Les Echos, 2019³⁰

Différents auteurs suggèrent que le développement de l'e-santé pourrait participer à de nouvelles formes d'organisation des soins. Les attentes concernent la coordination dans le suivi des patients, la collaboration entre les professionnels de santé et les patients mais aussi entre les professionnels de santé eux-mêmes (Dumez H et al, 2015).

Encadré 3 : Intelligence artificielle (IA)

L'IA correspond à un ensemble de concepts et technologies visant la résolution de problèmes à forte complexité logique ou algorithmique. En médecine l'IA vise à améliorer les diagnostics médicaux ou les choix thérapeutiques.

- Certains systèmes d'IA utilisent la logique, c'est l'approche dite « symbolique ». Ces systèmes experts d'aide à la décision ou de gestion des connaissances, peuvent, par exemple, aider à la prise en charge des cancers du sein par l'enrichissement continu de la base de cas.
- L'approche « numérique » raisonne sur les données et cherche des régularités dans les données disponibles pour extraire des connaissances, sans modèle préétabli. Des applications de *deep learning* en traitement d'images, permettent de repérer de possibles mélanomes ou de dépister des rétinopathies diabétiques. La robotique est un sous-domaine de l'IA, comme la chirurgie assistée par ordinateur.

Source : Dossier d'information INSERM. Intelligence artificielle et santé. Des algorithmes au service de la médecine.

Des pratiques ayant fait leurs preuves

De grandes tendances sont mises en évidence dans la littérature scientifique internationale et dans les travaux réalisés en France. Nous n'incluons pas l'intelligence artificielle (IA) (cf. encadré 3).

Service médical rendu en télémédecine

Différentes pratiques de télémédecine ont un service médical rendu établi³¹ (Simon P, 2017) :

- **Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) en cancérologie.** Forme de coopération professionnelle mise en place lors du premier plan cancer (fin 1990), la RCP permet de mutualiser les savoirs entre médecins de différentes spécialités au bénéfice d'une prise en charge globale de qualité, via la télémédecine (visioconférence, etc.).
- **Télé-AVC.** C'est une prise en charge de télémédecine qui permet aux personnes touchées par un accident vasculaire cérébral (AVC) et éloignées d'une unité de neurologie vasculaire de bénéficier, si nécessaire, du traitement thrombolytique dans le temps d'efficacité thérapeutique, pour réduire le handicap neurologique (moins de 4h30 après les premiers signes). Les réseaux télé-AVC se sont développés à travers le monde.
- **Téléconsultation dermatologique.** Elle se développe dans les prisons et dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) pour le suivi des plaies chroniques complexes par exemple. Les patients qui en bénéficient ont un service médical rendu supérieur à la seule prise en charge par un médecin traitant.

³⁰ Le digital au service de la coordination ville-Hôpital et des parcours patients. Site internet : <https://www.lesechos-etudes.fr/news/2019/02/25/digital-quelle-contribution-et-valeur-ajoutee-la-coordination-des-soins-ville-hopital/> (consulté le 26/02/2019).

³¹ Le service médical rendu (SMR) est un critère utilisé en santé publique pour classer les médicaments ou dispositifs médicaux en fonction de leur utilité d'un point de vue thérapeutique ou diagnostique.

- **Téléconsultations psychiatriques.** C'est une des pratiques de télémédecine les plus anciennes et développées dans le monde, notamment en milieu carcéral et en zones rurales isolées. Le service médical rendu est indéniable, notamment en phase aiguë d'un risque de tentative de suicide. Les pratiques actuelles, en France, sont les téléconsultations dans les prisons et les Ehpad.
- **Téléconsultations et télé-expertises en Ehpad.** Ces dispositifs permettent d'améliorer l'accès à des soins spécialisés pour des personnes très âgées et handicapées (téléconsultations ou télé-expertises avec des collaborations pluri professionnelles).

Une équipe de Montréal a étudié en 2013 le niveau de preuves pour différentes pathologies chroniques suivies au domicile (cf. tableau 2). Le niveau de preuves pour le service médical rendu (SMR)³² et de la qualité de vie des patients est largement atteint. La réduction de la consommation de soins de santé est démontrée dans les maladies cardiaques et respiratoires (impact sur les hospitalisations). La viabilité économique de ces dispositifs de télésurveillance est peu démontrée (sauf pour l'insuffisance rénale ou l'insuffisance cardiaque).

Tableau 2 : Résumé des niveaux de preuves - Equipe du Pr. Paré, 2013

Télésurveillance au domicile	Service médical rendu	Qualité de vie améliorée	Consommation de services de santé	Viabilité économique
Diabète type 1 et 2	Niveau de preuves suffisant	Niveau de preuves suffisant	Insuffisamment démontré	A démontrer
Insuffisance cardiaque	Insuffisamment démontré	Niveau de preuves suffisant	Niveau de preuves suffisant	Insuffisamment démontré
Troubles du rythme cardiaque	Insuffisamment démontré	Niveau de preuves suffisant	Niveau de preuves suffisant	A démontrer
Asthme, BPCO, apnée du sommeil	Insuffisamment démontré	Niveau de preuves suffisant	Niveau de preuves suffisant	A démontrer
Hypertension artérielle	Niveau de preuves suffisant	Niveau de preuves suffisant	Insuffisamment démontré	A démontrer
Insuffisance rénale	Niveau de preuves suffisant	Niveau de preuves suffisant	Insuffisamment démontré	Niveau de preuves suffisant

Niveau de preuves suffisant
 A démontrer
 Insuffisamment démontré

Source : Simon P, 2015

Une efficacité moins étayée en santé mobile

Concernant les applications mobiles, la base de preuves scientifiques est plus insuffisante et immature qu'en télémédecine (Peiris D, 2018). En 2016, la Haute Autorité de santé identifie une sélection d'études menées dans les pays développés³³ (HAS, 2016). Le type d'Apps/OC³⁴ y est hétérogène (certaines sont des dispositifs médicaux, d'autres non) et certaines pathologies ou déterminants de santé sont plus fréquemment concernés.

- **Diabètes.** Différentes revues systématiques d'études montrent un effet sur la gestion de la glycémie et une amélioration de la prise en charge (Russell-Minda E, 2009 ; Holtz B, 2012 ; Liang X, 2011), mais la plupart sont des pilotes et de plus grands effectifs sont nécessaires (Wang Y, 2017).
- **Activités physiques et obésité.** D'autres études (Stephens J, 2013) mettent en avant l'intérêt des Apps pour accroître l'activité physique ou prévenir l'obésité pédiatrique (Wearing JR, 2014).
- **Asthme / BPCO**³⁵ Des revues systématiques de la collaboration Cochrane sur l'asthme ou sur l'auto-gestion de la BPCO par des Apps/OC présentent des conclusions insuffisantes (Marcano Belisario JS, 2013 ; McCabe C, 2017).

L'efficacité d'interventions, basées sur les Apps/OC, en matière de changement de comportements durables reste à évaluer (Del Rio Carral M, 2016).

Encadré 4 : « Serious game » et santé : de quoi parle-t-on ?

Le terme *serious game* (« jeu sérieux » en français) ou « gamification » est une tendance relativement nouvelle (apparue aux États-Unis au début des années 2000). Elle est axée sur l'application de mécanismes du jeu à des contextes autres que le jeu afin de susciter l'intérêt et le plaisir du public dans diverses activités en plus de générer des motivations et avantages cognitifs. Les usages de ces « jeux sérieux » en santé sont variés (éducation, prévention, soins). Ils s'adressent aussi bien aux professionnels de santé qu'au grand public. Les revues systématiques font état d'une utilisation principalement dans la rééducation suite à des pathologies chroniques, dans l'accompagnement à l'activité physique et dans le champ de la santé mentale. Il n'y a pas encore de preuves suffisantes de l'efficacité des *serious games* en santé.

Source : Sardi et al., 2017

³² La Haute Autorité de santé (HAS) parle de Service Attendu (SA) et d'Amélioration du Service Attendu (ASA). Le service attendu est un service clinique : il se mesure à l'amélioration clinique de l'état du patient et est évalué dans chacune des indications du produit ou de la prestation. Il répond aux besoins des professionnels de santé et des patients dans une pathologie ou un handicap.

³³ Le champ de la santé mobile se développe très rapidement dans les pays en développement, où les enjeux sont radicalement différents, avec des services de santé insuffisants ou dysfonctionnels.

³⁴ Apps/OC : applications pour mobiles et objets connectés.

³⁵ Bronchopneumopathie chronique obstructive.

Une cartographie des pratiques

Dans la description des pratiques et usages actuels de l'e-santé, il existe deux secteurs à distinguer (Conseil national de la consommation, Juillet 2017) :

- Le secteur de la santé au sens traditionnel du terme : c'est la « santé médicale » qui agit à des fins de diagnostic, prévention, contrôle, traitement ou atténuation d'une pathologie. En France, ce secteur est surtout représenté par la télémédecine. Les applications et objets connectés peuvent aussi être utilisés en support au « self management » (pathologies chroniques) ou en encouragement à des comportements sains (promotion de la santé).
- Le secteur de la « santé / bien-être » qui répond à des attentes de consommateurs qui souhaitent entretenir, suivre et améliorer leur condition physique, leurs activités quotidiennes ou leurs pratiques sportives. Dépense énergétique, mesures nutritionnelles, activités physiques (marche, course, vélo, natation, etc.) peuvent ainsi être mesurées et appréciées par des objets et applications connectées dans un contexte de loisirs, de détente et de bien-être.

Les outils numériques peuvent, ainsi, être au service de la médecine et/ou du bien-être selon les cas.

La télémédecine à l'international

Faisant le constat du très large éventail de technologies numériques en santé existant et du corpus vaste et hétérogène de publications, l'Agence pour la recherche en santé et qualité aux États-Unis (Agency for Healthcare Research and Quality - AHQR) a réalisé une cartographie des données probantes (Totten AL, 2016). Ont été incluses, dans ce travail cartographique, les revues systématiques publiées dont les résultats synthétisent l'impact des interventions de télémédecine sur les résultats cliniques, sur les pratiques ou sur les coûts. La répartition des différentes fonctions de télémédecine répertoriées montre que la surveillance à distance du patient est la plus documentée (29%), suivie de la communication et du conseil (24%), d'e-consultations de psychothérapie (12%) puis de la réadaptation (9%), de la téléconsultation (7%) et du télémonitoring (2%) (cf. figure 10). Concernant la répartition du focus clinique des pratiques de télémédecine, les pathologies cardiovasculaires (21 %) apparaissent les plus étudiées, suivies par un groupe de pathologies incluant les conditions chroniques mixtes (15%), le diabète (14%), les troubles du comportement (12%), les conditions mixtes de santé (10%), les pathologies respiratoires (9%) et la rééducation (8%) (cf. figure 11).

Figure 10 : Fonctions de télémédecine - International 2016

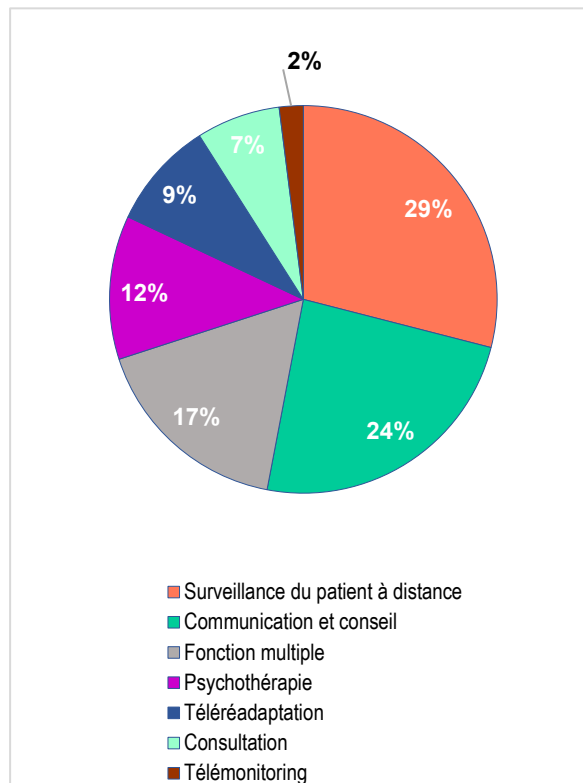
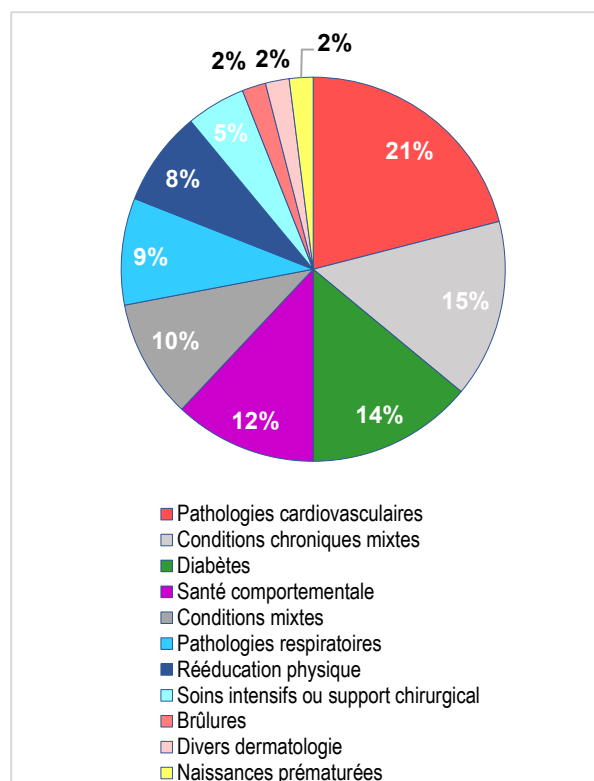


Figure 11 : Focus clinique de télémédecine - International 2016



Source : Totten AL et al. Telehealth : Mapping the Evidence for Patient Outcomes From Systematic Reviews. Agency for Healthcare Research and Quality (US) ; June 2016.

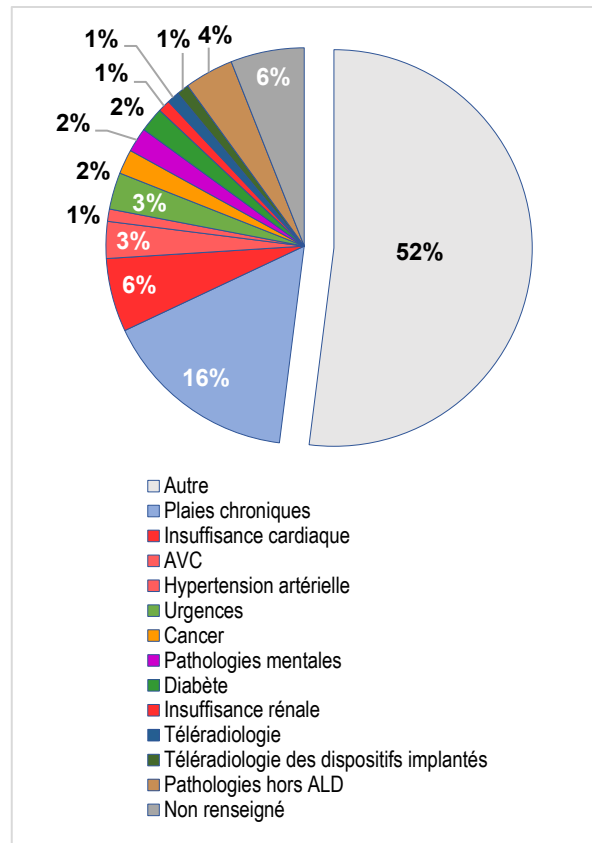
La télémédecine en France

S'il n'y a pas de bilan exhaustif et actualisé publié des projets actifs de télémédecine à l'échelle nationale ou régionale, le rapport d'activité du fonds d'intervention régional (FIR)³⁶ renseigne utilement sur le développement de la télémédecine en France (FIR, 2018). En 2017, il y a eu un développement des projets de prise en charge des plaies chroniques (16 %). Les projets dans le domaine cardiovasculaire sont représentés à 10%, puis viennent les urgences (3%) et dans une moindre mesure les cancers et les pathologies mentales pour 1% chacun (cf. figure 12).

La santé mobile

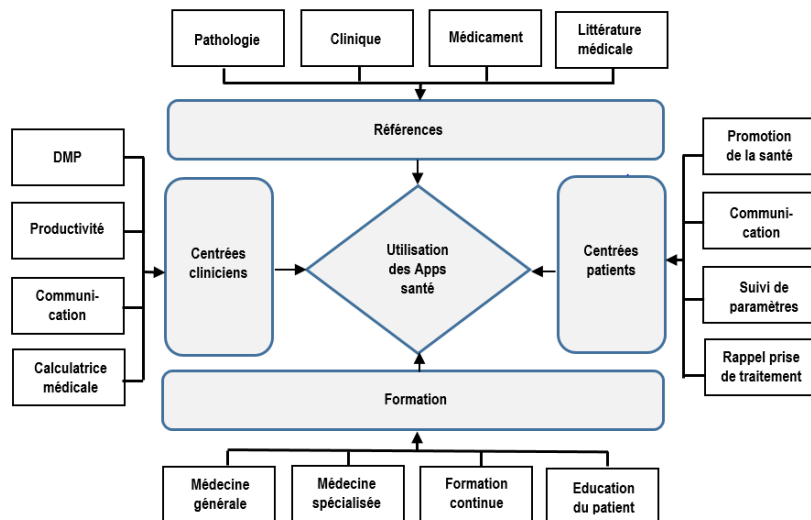
Différentes catégories d'appareils mobiles ou d'applications sont utilisées dans les pratiques médicales selon le type d'utilisateurs (patients ou cliniciens) et selon l'objectif (outil de formation ou de référencement) (cf. figure 13). La littérature révèle différentes classifications selon l'exercice médical, le public cible³⁷. Il existe deux types d'applications: à vocation médicale ou dédiées au bien-être. Or 60 à 65 % des applications santé existantes sont dédiées au bien-être (activité physique, stress, nutrition, etc.) et font référence au concept dit du « quantified self »³⁸. Seules 30 à 35% sont dédiées à des pathologies (IMS, 2015) dont certaines sont plus représentées, comme la santé mentale, le diabète, les pathologies cardiovasculaires ou les troubles musculo-squelettiques (cf. figure 14 et 15).

Figure 12 : Types de prise en charge financées par des projets de télémédecine – France, 2017



Source : FIR. Fonds d'intervention régional. Rapport d'activité 2017. Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales. Octobre 2018

Figure 13 : Usages des applications santé : une classification



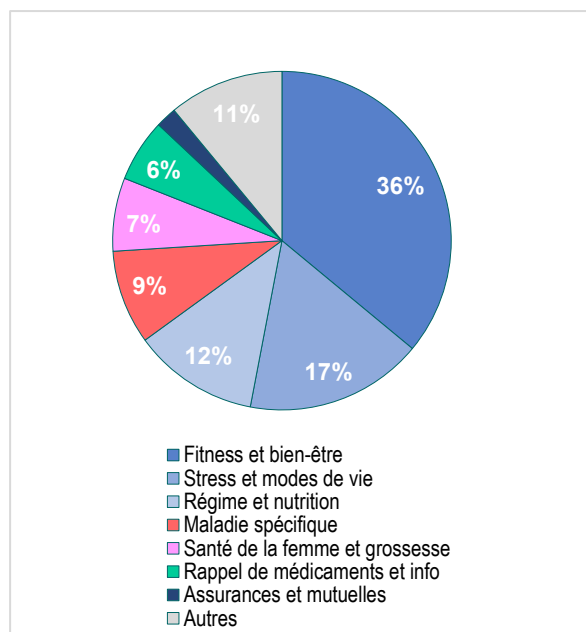
Source : Aungst TD et al. How to identify, assess and utilise mobile medical applications in clinical practice. I Int J Clin Pract. 2014 Feb;68(2):155-62.

³⁶ Créé le 1^{er} mars 2012, en application de l'article 65 de la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) pour l'année 2012, le Fonds d'intervention régional (FIR) finance des actions et des expérimentations validées par les agences régionales de santé (ARS) en faveur de la performance, la qualité, la coordination, la permanence, la prévention, la promotion ainsi que la sécurité sanitaire.

³⁷ L'OMS a distingué 6 catégories d'applications dans le domaine de la santé mobile : éducation et sensibilisation, téléassistance, diagnostic et traitement de soutien, communication et formation pour les professionnels de santé, maladie et suivi d'une épidémie, surveillance et collecte de données à distance.

³⁸ Le quantified self désigne la pratique de la « mesure de soi » et fait référence à un mouvement né en Californie qui consiste à mieux se connaître en mesurant des données relatives à son corps et à ses activités (définition de la CNIL : <https://www.cnil.fr/fr/definition/quantified-self>). La pratique regroupe les outils, principes et méthodes permettant à chacun de mesurer ses données personnelles, de les analyser et de les partager.

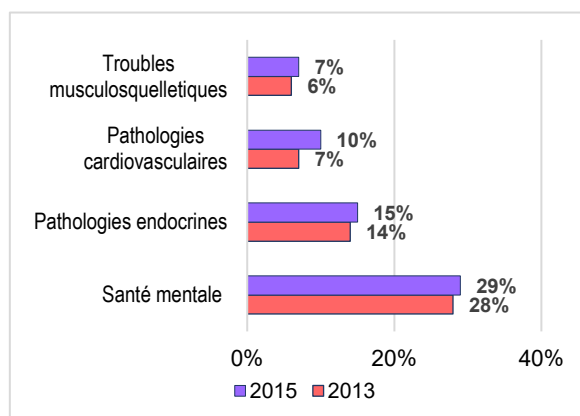
Figure 14 : Applications "bien-être" et "santé" - International 2015



Source : Patient Adoption of mHealth. Use, Evidence and Remaining Barriers to Mainstream Acceptance. IMS Institute for Healthcare Informatics, September 2015.

Les données concernant la disponibilité des applications mobiles et objets connectés sur le marché français ont été répertoriées par le Conseil national de l'Ordre des médecins en 2015 (Cnom, 2015) (cf. tableau 3). Il faut noter qu'en France, certaines Apps/OC sont susceptibles de faire l'objet d'un remboursement individualisé par l'Assurance maladie (par exemple : ceux utilisés à des fins de télésurveillance médicale ou à des fins d'auto-traitement ou d'auto-surveillance, ceux générant ou recevant des informations en vue de l'optimisation du traitement, comme une pompe à insuline couplée à un capteur de mesure en continu du glucose).

Figure 15 : Applications de "santé médicale" – International 2015



Source : Patient Adoption of mHealth. Use, Evidence and Remaining Barriers to Mainstream Acceptance. IMS Institute for Healthcare Informatics, September 2015.

Tableau 3 : Applications et objets connectés – Chiffres clés France

Applications mobiles
<ul style="list-style-type: none"> Le volume mondial des applications mobiles santé (au sens large) est passé de 6 000 en 2010, à 20 000 en 2012, 100 000 en 2013, puis environ 165 000 en 2015. La majorité de ces Apps étant disponibles dans plusieurs App stores (iTunes, Android) ou estime à 103 000 les Apps en santé mobile. Toutes fonctions confondues, on compte 500 nouvelles applications santé chaque mois. En France, sur une veille de 4 000 applications santé/bien-être, on observe qu'autour de 60% sont destinées au grand public et 40% aux professionnels de santé.
Objets connectés :
<ul style="list-style-type: none"> 15 milliards d'objets connectés en santé sont recensés aujourd'hui dans le monde, 80 à 100 milliards sont annoncés d'ici 2020. 3 millions ont été achetés en France en 2013 pour un chiffre d'affaires de 64 millions d'euros : balances, montres, bracelets, etc. 23% des Français déclarent utiliser un objet connecté, 11% en auraient déjà adopté un dans un contexte santé / bien-être.

Sources : CNOM, Janvier 2015 ; GT 28 CSF, 2017

Encadré 5 : Les Living Labs

Un Living Lab est une méthode de recherche en innovation ouverte qui vise le développement de nouveaux produits et services. Cette approche promeut un processus de co-création avec les usagers finaux dans des conditions réelles et s'appuie sur un écosystème de partenariats public-privé-citoyen. Il a une double origine :

- Amérique du nord, avec le concept "d'Open Innovation" (innovation ouverte) dans lequel l'entreprise innove en ouvrant ses recherches à d'autres partenaires, dont l'utilisateur,
- pays scandinaves, avec le concept de "conception participative" dans lequel le destinataire d'une solution technologique est associé en faisant part de ses idées ou de ses frustrations dans son expérience avec le dispositif technologique en question.

Malgré le nombre important de Living Labs à l'échelle mondiale, ces derniers ne font l'objet que de très peu d'études ou d'ouvrages recensant les pratiques émergentes, méthodes et outils expérimentés. En France, il existe un forum des Living Labs Santé Autonomie (dont sept en Île-de-France) qui vise à être un outil de politique publique pour l'innovation industrielle, sanitaire et sociale en s'inscrivant dans les principes de la démocratie sanitaire et de la loi de 2002 et du droit des patients.

Sources : Umvelt, mars 2014 ; Forum des Living Lab en Santé Autonomie

État des lieux des perceptions de l'e-santé

On ne dispose que de peu d'études fiables relatives aux attentes des citoyens/patients ou des professionnels de santé concernant l'e-santé. Les usages évoluent vite, de même que l'offre (DGE, 2016).³⁹

Profil des utilisateurs

Il est important de distinguer le citoyen, autonome dans sa décision de recourir ou non à un e-service, et le patient dont la décision peut être co-construite avec les professionnels de santé (DGE, 2016). Différentes enquêtes concernant le niveau d'usage des TIC⁴⁰ ou le taux d'équipement des Français permettent de caractériser l'existence persistante de fractures numériques (cf. encadré 6)(PFOSS, 2018).

Citoyens et pratique du numérique

En 2018, on dénombre 11 % de personnes ne se connectant pas à internet en France, la quasi-totalité ayant plus de 40 ans et la part des non-internautes atteignant 40 % chez les plus de 70 ans (Baromètre du numérique, 2018). Par ailleurs, 19 % des Français n'ont pas d'ordinateur à domicile et 27% d'entre eux n'ont pas de smartphone (cf. tableau 4). Ainsi, selon France Stratégie, les personnes éloignées du numérique en 2018, représentent 28 % de la population française âgée de plus de 18 ans, ce qui représente environ 14 millions de personnes (France Stratégie, 2018). Il existe une corrélation entre l'âge, d'une part, le revenu, d'autre part, et le manque d'autonomie numérique : plus les individus sont âgés moins ils utilisent ou maîtrisent internet. Les ouvriers, personnes sans activité professionnelle et retraités, ou encore les individus les moins diplômés et aux revenus les plus faibles sont surreprésentés parmi les personnes éloignées du numérique (cf. figures 16, 17, 18).

Tableau 4 : Habitudes de consommation des technologies numériques selon les générations

	< 1945	1945 - 1960	1961 - 1980	1981 - 1995	> 1995
Attitudes	Désengagés	Early adopters	Migrants vers le numérique	Nés avec le numérique	Dépendants du numérique
Moyens de communication	Face-à-face	Face-à-face Téléphone E-mail	SMS E-mail	Réseaux sociaux SMS	Appels vidéo sur appareils mobiles

Sources : (Adapté de) OCDE, 2018

Figure 16 : Age et pratique du numérique – France, 2017

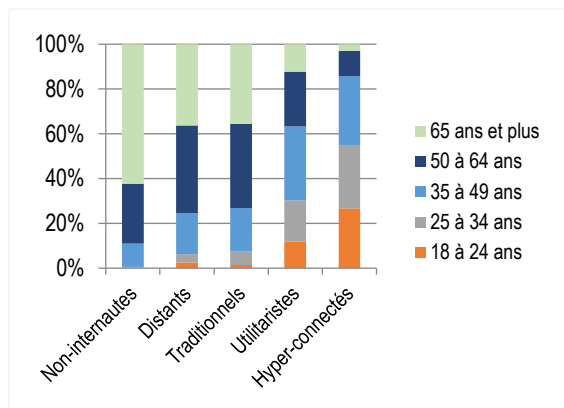


Figure 17 : Personnes éloignées du numérique selon le revenu – France, 2017

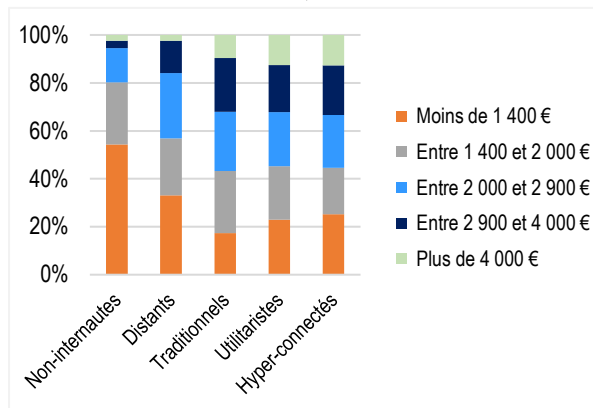
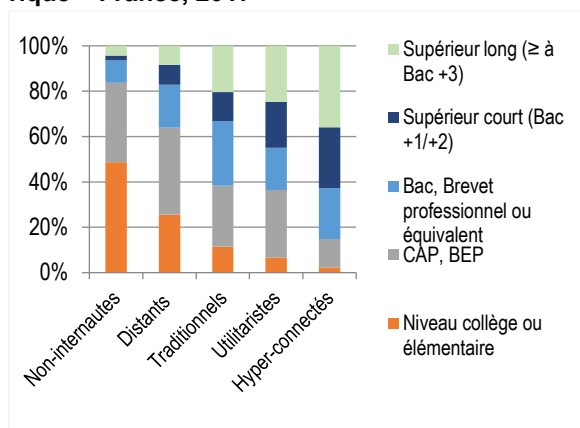


Figure 18 : Niveau d'études et pratique du numérique – France, 2017



Source : Enquête Capacity 2017 ⁴¹

³⁹ Les résultats présentés ici sont à manier avec précaution : ils présentent potentiellement des biais, en particulier, la difficulté d'appropriation pour les personnes interrogées des termes employés dans un domaine en évolution constante où les descriptions des outils et des usages manquent de caractérisation formelle et où perdurent de nombreux anglicismes. Par ailleurs, il existe une multiplicité de sondages commandités par des acteurs économiques intéressés au développement de l'e-santé. Nous présentons préférentiellement les résultats d'enquêtes produites ou commanditées par les services publics, quand elles sont disponibles.

⁴⁰ Technologies de l'information et de la communication.

⁴¹ Le projet Capacity est un projet de recherche soutenu par l'ANR (Agence nationale de la recherche) et conduit entre 2014-2017. Cette enquête définit cinq catégories d'usagers (ou de non-usagers).

Patients et pratique du numérique

Il existe encore peu d'études académiques caractérisant le profil des patients utilisateurs de l'e-santé en France (les études scientifiques sont centrées sur des dispositifs précis d'e-santé ou sur des pathologies). Le collectif inter-associatif sur la santé estime que l'e-santé peut être utile (rupture de l'isolement, démocratisation de l'accès à l'information médicale, etc.) mais il met aussi l'accent sur les mésusages potentiels (CISS, 2016).

Une enquête de 2013, permet de classer la population française en six groupes selon la pratique de « l'internet santé » c'est-à-dire la recherche d'informations de santé à travers internet. Les patients « déconnectés » et « méfiants » représentaient 39% des personnes interrogées, les « détachés » et les « utilisateurs occasionnels » 35 % et les « adeptes » et « communicants » 26% (cf. tableau 5).



Source : CISS, 2016

Encadré 6 : Fracture numérique, illettronisme, littératie numérique et e-inclusion

Si des inégalités digitales existent selon le sexe, la classe sociale, le parcours de vie, ainsi que les soins de santé et le capital social (Robinson L, 2015), la relation entre les inégalités numériques et d'autres formes d'inégalités n'a pas encore été pleinement appréhendée.

La fracture numérique est un concept qui a émergé avec l'apparition des technologies de l'information et de la communication (TIC) et peut se définir comme « une variation dans l'accès, les usages et les bénéfices tirés des TIC dans leur diversité » (Kiyindou A, 2009). Selon l'OCDE, le terme se réfère aux disparités entre individus, foyers, entreprises et aires géographiques aux différents niveaux socio-économiques (OCDE, 2001). Il existe deux niveaux distincts pour mesurer l'accès aux TIC :

- l'accès aux équipements et la connexion à un réseau : les inégalités d'accès sont liées à des difficultés de connexion et à des questions économiques ;
- les usages et les pratiques : les inégalités sont ici liées aux capacités à tirer parti des nouvelles technologies et de leurs bénéfices.

L'illectronisme est un néologisme apparu plus récemment pour désigner l'illettrisme numérique et informatique. Tout comme l'illettrisme empêche de s'exprimer à l'écrit, l'illectronisme fait référence aux difficultés vis-à-vis des outils numériques qu'il s'agisse de leur manipulation en tant que telle mais aussi de l'incapacité à accéder aux contenus de l'information numérique et à les comprendre (CSA Research, 2018). L'annonce de l'objectif 2022 (Programme action publique 2022) pour une administration intégralement dématérialisée fait de la lutte contre l'illectronisme un enjeu d'égalité dans l'accès aux droits. Les potentielles discriminations se feraient, en effet, aux dépens des populations les plus vulnérables. Le Défenseur des droits dans son premier rapport sur la dématérialisation des services publics, alerte ainsi sur une possible rupture d'égalité entre les usagers ou sur l'émergence de discriminations territoriales (Défenseur des droits, 2019).

Le Conseil national du numérique note dès 2013 que pour monter dans l'ascenseur social numérique, il faut commencer par savoir manipuler les outils et les concepts fondamentaux du monde numérique dans lequel on vit : c'est l'enjeu de la "littératie numérique". L'OCDE la définit comme l'aptitude à comprendre et à utiliser le numérique dans la vie courante, à la maison, au travail et dans la collectivité en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses compétences et capacités (OCDE, 2000). La littératie en e-santé a, elle, été catégorisée en six compétences fondamentales : alphabétisation traditionnelle, santé, information, science, médias et informatique (Norman CD, 2006). L'e-inclusion est alors définie comme « l'inclusion sociale dans une société et une économie où le numérique joue un rôle essentiel » : l'enjeu porte sur le fait de savoir si le numérique aide les personnes à jouer un rôle dans la société et à qui le numérique offre les conditions de son émancipation et à qui il en éloigne la perspective (CCNum, 2013).

Sources : OCDE, 2000 et 2001 ; CCNum, 2013 ; PFOSS 2018 ; Défenseur des droits, 2019.

Tableau 5 : Profil des utilisateurs de l'internet santé

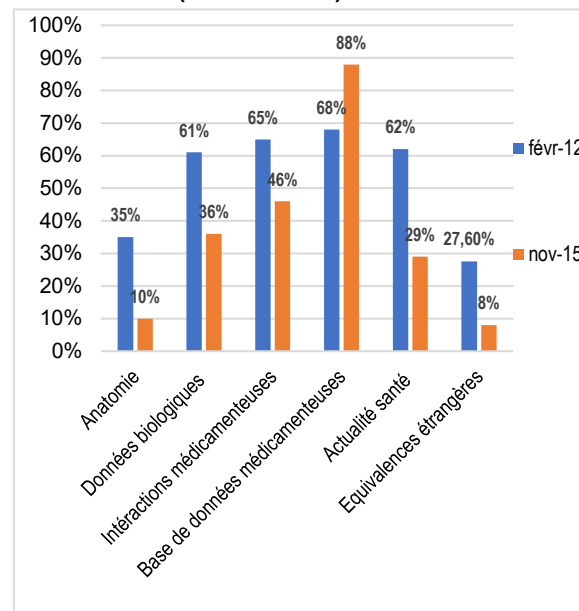
Typologie	Utilisation de l'internet santé	Profil-type	Etat de santé	Niveau d'attente
« Déconnectés » (15%)	Personnes réticentes à utiliser internet pour s'informer sur la santé	Femmes de + 65 ans, peu diplômées, avec des revenus inférieurs à la moyenne (moins de 2000€) et sans enfant à domicile.	Se rendent souvent chez le médecin. Sont moins atteintes de maladies graves ou chroniques que la moyenne.	Très faible
« Méfiants » (24 %)	Personnes qui n'ont pas confiance dans les informations trouvées sur internet	Hommes plus jeunes que la moyenne (moins de 35 ans), employés ou ouvriers, avec des revenus mensuels moins élevés que la moyenne (moins de 2000€).	Se rendent moins souvent chez le médecin que la moyenne. Sont peu souvent atteints d'une maladie grave ou chronique.	Faible
« Détachés » (12%)	Personnes qui n'ont pas le réflexe internet pour la santé	Hommes moins diplômés que la moyenne (niveau lycée) et plutôt de CSP inférieure.	Se rendent chez le médecin moins souvent que la moyenne. Sont peu souvent atteints de maladies graves ou chroniques.	Moyen
« Occasionnels » (23%)	Personnes qui utilisent ponctuellement internet pour s'informer sur une maladie	Femmes plus diplômées que la moyenne (bac + 3 et plus), avec des revenus supérieurs à la moyenne (3000€ et plus), habitant la région parisienne.	Se rendent souvent chez le médecin. Sont plus souvent atteints d'une maladie grave ou chronique.	Fort
« Adeptes » (13%)	Personnes utilisant fréquemment internet pour rechercher de l'information en santé, mais pas pour dialoguer avec d'autres	Femmes plus diplômées que la moyenne (bac + 3 et plus), avec des revenus supérieurs à la moyenne (3000€ et plus).	Se rendent très souvent chez le médecin. Sont plus souvent atteints d'une maladie grave ou chronique.	Très fort
« Communicants » (13%)	Personnes qui utilisent internet pour rechercher des informations médicales et pour dialoguer avec d'autres personnes afin de mieux comprendre leur maladie.	Personnes plus diplômées que la moyenne (bac + 3 et plus), avec des revenus supérieurs à la moyenne (3000€ et plus).	Se rendent souvent chez le médecin. Sont plus souvent atteints d'une maladie grave ou chronique.	Très fort

Source : étude TNS Sofres, 2013⁴²

Médecins et pratique du numérique

Il existe peu d'enquêtes sur le profil des médecins utilisateurs de e-santé. Une enquête⁴³, présente l'intérêt de caractériser de grandes tendances (MACSF-Withings, 2016). L'environnement professionnel des médecins joue un rôle : les médecins en établissements de santé sont près d'un tiers à avoir une image positive des Apps/OC (30%), ce qui est près de deux fois plus que les médecins exerçant en cabinet (16%). Il existe un clivage générationnel concernant la perception de la santé connectée : 20 % des médecins de plus de 50 ans craignent une dégradation des relations avec les patients du fait des Apps/OC, alors que cette proportion est de 14 % pour l'ensemble des médecins. Les médecins utilisent les Apps/OC pour eux-mêmes, mais l'intégration à la pratique médicale reste nuancée (15 % seulement l'intègre à leur pratique, selon cette même enquête). Les types d'Apps médicales utilisées par les médecins sont décrits dans le baromètre mis en place par VIDAL-CNOM⁴⁴. Entre 2012 et 2015, l'utilisation de certains sites et applications professionnelles apparaît en baisse (cf. figure 19).

Figure 19 : Applications médicales utilisées par les médecins (2012 et 2015)



Source : Baromètre VIDAL – CNOM (2012 – 2015)

⁴² Etude TNS Sofres pour LauMa communication et Patients & Web, réalisée par téléphone entre le 4 et le 6 février 2013 : échantillon de 1 002 individus de 18 ans et plus, représentatif de la population nationale

⁴³ Enquête MCSF- Withings, auprès de 1037 médecins sociétaires de la MACSF, assureur des professionnels de santé, en 2016. Withings est une société française qui conçoit, développe et commercialise des objets connectés (balances, tensiomètres, baby-phones, montres, etc.).

⁴⁴ VIDAL, spécialiste des services d'aide à la prescription et de l'information de référence sur les produits de santé, a créé, en 2012, en partenariat avec le Conseil national de l'Ordre des médecins (CNOM), l'Observatoire des usages numériques en santé.

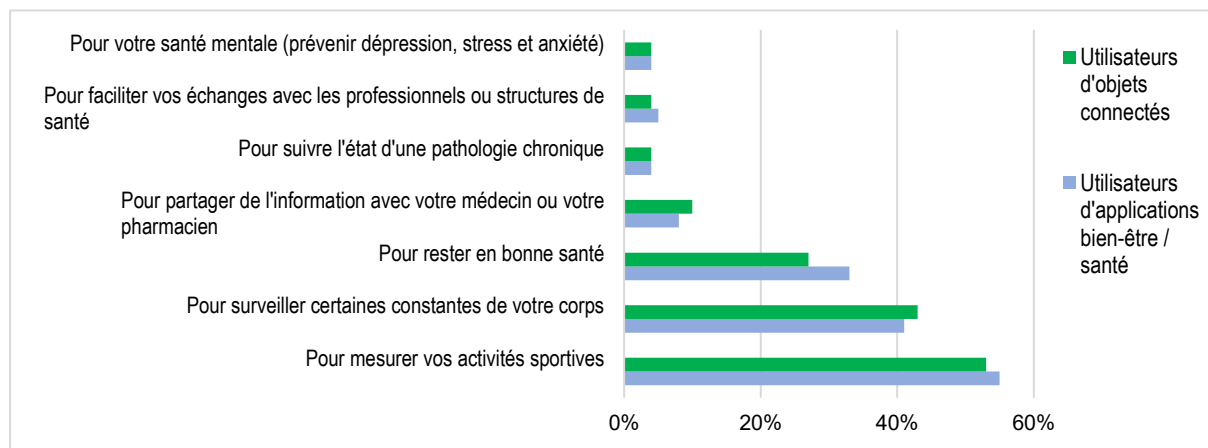
Perceptions de l'e-santé

Patients et citoyens

Le ministère des Solidarités et de la Santé a commandité en 2017 une enquête⁴⁵ auprès des Français afin de recueillir leur avis concernant l'usage des objets connectés (DICOM, 2017). Les motivations et les freins des personnes interrogées à l'utilisation des applications santé / bien-être ou d'objets connectés⁴⁵ ont été investiguées.

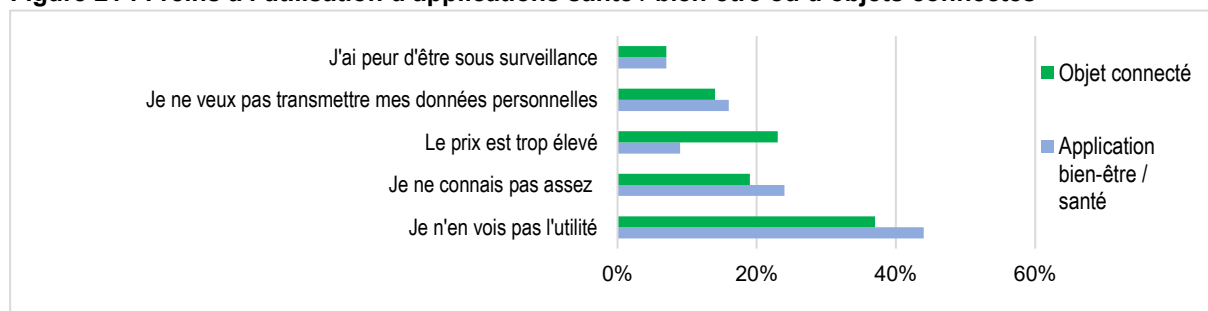
L'utilisation dans un objectif de « santé - bien-être » apparaît plus motivante que dans un cadre de prise en charge médicalisée (cf. figure 20). Parmi les freins à l'utilisation, la méconnaissance ou le manque d'intérêt perçu dominant, mais des craintes relatives aux données personnelles s'expriment également (cf. figure 21). La télémédecine apparaît, dans un sondage récent de fin 2018 à la fois méconnue et peu utilisée par les Français, ce qui correspond aussi à son développement encore faible (cf. encadré 7).

Figure 20 : Motivation d'utilisation d'applications santé / bien-être ou d'objets connectés



Source : DICOM⁴⁶, 2017

Figure 21 : Freins à l'utilisation d'applications santé / bien-être ou d'objets connectés



Source : DICOM, 2017

Encadré 7 : La télémédecine méconnue des Français

A l'occasion du 11^e Congrès européen de la télémédecine en décembre 2018, une enquête a été réalisée pour mieux connaître la perception et l'intérêt des Français pour cette pratique médicale.

- 98,7% des Français sondés n'ont pas encore utilisé la téléconsultation et 99,6% la télésurveillance.
- 55% des Français sondés indiquent savoir en quoi consiste la télémédecine mais seulement 17,7% d'entre eux en ont une connaissance précise.
- 86,8% des Français interrogés se disent prêts à recourir à la téléconsultation pour obtenir ou renouveler une ordonnance avec leur médecin généraliste (vs 66,1% avec un autre généraliste) et 73,3% avec un médecin spécialiste habituel (vs 69,8% avec un autre spécialiste).
- Pour une grande majorité, les risques liés à la télémédecine sont la perte de contact humain et de dialogue avec son médecin traitant ou spécialiste (61,1%) et l'obtention d'un diagnostic médical incomplet (57,6%).

Source : Enquête : les Français et la télémédecine. Carte Blanche Partenaires, Société Française de Télémédecine (SFT), Université de Montpellier, laboratoire MRM, France Assos Santé et Formatic Santé. Enquête réalisée du 15 juin 2018 au 15 octobre 2018 auprès de 8 050 répondants.

⁴⁵ Un objet connecté recueille des données de santé et les transmet par internet auprès d'une plate-forme qui les analyse et les restitue sous forme visuelle ou statistique à l'utilisateur. Cela peut-être une montre, un bracelet, une balance ou un tensiomètre.

⁴⁶ Enquête réalisée par Ifop et menée auprès d'un échantillon de 1 017 personnes, représentatif de la population française âgée de 16 ans et plus (questionnaire auto-administré en ligne du 29 juin au 3 juillet 2017).

Professionnels de santé

Les perceptions des professionnels de santé sur l'e-santé sont très régulièrement sondées par différents baromètres et enquêtes ad hoc réalisés par des instituts de sondage. Etant donné le déficit de données disponibles sur les pratiques d'e-santé et de télémédecine, alors que l'extension en régime général de la téléconsultation ne fait que débiter, ce sont les intentions des professionnels de santé qui sont investiguées.

Lors d'une recherche récente en sciences du management, les perceptions des professionnels de santé quant aux usages souhaités de la santé numérique ont été interrogées lors d'enquêtes préliminaires qualitatives ouvertes (Habib J, 2017)⁴⁷. Le codage des réponses a permis de faire émerger des catégories thématiques, aussi bien dans les perceptions positives, que dans les perceptions négatives des professionnels de santé relativement aux principaux dispositifs d'e-santé en usage en France (cf. tableau 6).

Tableau 6 : Principales perceptions des professionnels en fonction du dispositif d'e-santé

Usages principaux en fonction du dispositif (nb d'occurrences)	Perceptions positives
Télémédecine (33)	<ul style="list-style-type: none"> - Maillage territorial - Téléconsultation de routine (i.e. suivi de constantes) ou d'expertise - Diagnostics pluri-professionnels distants - Téléassistance de prise en charge légère - Téléassistance de suivi (i.e. télésurveillance) - Maintien à domicile (personnes âgées, handicapées)
Dossier patient (29)	<ul style="list-style-type: none"> - Maillage territorial - Partage instantané de données - Partage de données médicales - Archivage partagé - Dialogue constructif entre hôpital et médecin traitant
Thésaurus collaboratif en ligne (21)	<ul style="list-style-type: none"> - e-communauté de patients - e-communauté de médecins - Thésaurus de connaissances validées - Data warehouse partagé sur le territoire de santé
Objets connectés (12)	<ul style="list-style-type: none"> - Applications sport et santé - Partage instantané de données (imageries, constantes) - Suivi des maladies chroniques (diabète, plaies, maladies cardiovasculaires, cancers) - Suivi des constantes
Usages principaux en fonction du dispositif (nb d'occurrences)	Perceptions négatives
Télémédecine (9)	<ul style="list-style-type: none"> - Déshumanisation de la pratique médicale - Standardisation de la prise en charge
Dossier patient (18)	<ul style="list-style-type: none"> - Sécurité et confidentialité des données - Disparition du secret médical - Négation du droit à l'oubli - Standardisation du parcours de soins (excès de protocolisation, etc.) - Contrôle des praticiens et de leur diagnostic
Thésaurus collaboratif en ligne (11)	<ul style="list-style-type: none"> - Faible validité des informations médicales sur internet (vulgarisation, désinformation) - Patients devenant médecins (autodiagnostic et automédication)
Objets connectés et big data (47)	<ul style="list-style-type: none"> - Individualisation du risque santé (développement de tarifs modulés de la part des mutuelles en fonction des conduites plus ou moins à risque de leurs adhérents) - Individualisation des remboursements (évolution de la réglementation sur les contrats complémentaires santé dits solidaires et responsables) - Exploitation commerciale ou non-scientifique des données des patients - Positionnement des GAFA dans le champ de la santé - Surveillance des citoyens et des patients - Perte d'autonomie des professionnels de santé
Sites internet et applications mobiles marchandes (19)	<ul style="list-style-type: none"> - Pratique de la médecine sur internet (2^e avis, etc.) - Hyper-individualisation de la santé - Affaiblissement des relations patients/médecins - Pharmacie en ligne (dématérialisation des prescriptions, e-prescription)
Logiciels de santé (9)	<ul style="list-style-type: none"> - Interopérabilité des logiciels de santé - Obsolescence des logiciels de santé - Faible maturité des logiciels de santé - Faible qualité des données médicales - Contrôle de l'activité des professionnels de santé

Source : Habib J. et al. Appréhender les transformations organisationnelles de la santé numérique à partir des perceptions des acteurs. Systèmes d'information & management 2017/1 (Volume 22), p. 39-69.

⁴⁷ Echantillon de 180 répondants représentatifs des acteurs mutualistes, répartis entre les métiers médicaux (17,8%), paramédicaux (28,9%) et administratifs/ gestionnaires (34,4%).

Enjeux multiples pour l'ensemble des acteurs

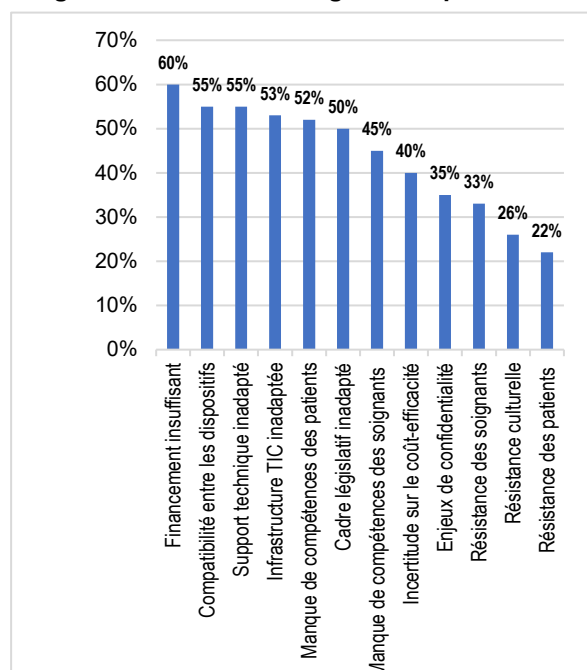
Le développement de l'e-santé soulève des questionnements, liés à l'organisation des systèmes de santé, à l'accès à ces dispositifs ou à des thématiques techniques et juridiques. Il a également des conséquences plus larges, comme la modification de la relation de soins ou de nouveaux enjeux éthiques. Nous abordons ici quelques-unes de ces questions.

Pour les systèmes de santé

Enjeux organisationnels

Un dispositif d'e-santé doit se penser en lien avec l'organisation dans laquelle il s'insère : pour être effectif, il doit être utilisé. Les travaux en sciences sociales recherchent les facteurs explicatifs de l'échec ou de la réussite de leur implantation (Mathieu-Fritz A, 2018). Les facteurs organisationnels apparaissent primordiaux mais aussi la nécessité de communiquer de façon transparente sur les bénéfices attendus auprès des soignants (Ross J, 2016) (Mathieu-Fritz A, 2018) (Granja C, 2018). Dans le cadre du projet ICARE4EU, décrivant et analysant des approches innovantes de soins intégrés pour des personnes atteintes de multiples maladies chroniques dans 24 pays européens, une évaluation des barrières à l'implantation de l'e-santé a été réalisée en 2016 (Melchiorre MG, 2018). Elle montre la part des facteurs techniques ou organisationnels et des facteurs humains (cf. figure 22).

Figure 22 : Barrières à l'implantation de l'e-santé Programmes de soins intégrés européens



Source : Melchiorre MG et al. eHealth in integrated care programs for people with multimorbidity in Europe: Insights from the ICARE4EU project. Health Policy 122 (2018) : 53-6

Encadré 8 : Bénéfice économique incertain de l'e-santé pour le système de santé

La démonstration d'un modèle économique pérenne et robuste dans l'usage de l'e-santé fait l'objet de nombreuses recherches depuis une dizaine d'années, tant de la part des centres de recherche en économie de la santé, des organismes assuranciers que des industriels du numérique. Jusqu'à présent, la plupart des études n'ont pas convaincu et quelques rares études montrent un bénéfice économique mais elles touchent de petits nombres de patients avec des méthodologies peu robustes et restent à confirmer dans des populations plus importantes.

Les deux grandes études européennes, l'étude anglaise Whole System Demonstrator (Handerson C, 2013) et l'étude européenne Renewing Health (Kidholm K, 2014), conduites de 2008 à 2014 avec plusieurs milliers de patients atteints de pathologies chroniques ont montré un coût plus élevé que celui des organisations traditionnelles. Le seul bénéfice était l'amélioration de la qualité de vie des patients.

Source : Simon P (in Adsp 2017)

Enjeux socio-territoriaux

Peu de littérature scientifique vient, à date, étayer l'hypothèse d'un impact du numérique sur la réduction des inégalités de santé (Fourneyron E, 2018).

La résorption des déserts médicaux grâce à des dispositifs d'e-santé est d'abord conditionnée par les enjeux de la fracture numérique. Un rapport sénatorial pointant les priorités d'aménagement du territoire attirait l'attention en 2017 sur l'accès aux soins, la couverture numérique et les mobilités et sur la superposition de ces différents enjeux sur les territoires (Sénat, 2017).

Par ailleurs, différents travaux montrent que les individus au statut socioéconomique élevé, sont les premiers à adopter et retirer des bénéfices de l'e-santé. (Chang, 2009 ; Korda, 2011). Cela peut générer de nouvelles inégalités sociales de santé, en lien avec les motivations, les compétences et la littératie en santé (Graham D, 2008). Une revue de littérature récente suggère de réaliser une classification différenciée des technologies de santé selon les utilisateurs finaux : les inégalités d'accès et d'usage ne sont pas les mêmes selon le niveau de contrôle de l'utilisateur final et de médiation de la part des professionnels de santé. Les facteurs et mécanismes qui influencent l'accès peuvent différer de ceux qui influent sur l'utilisation. Enfin, certaines inégalités dépendent de la structure sociale et institutionnelle plus que de facteurs individuels (Weiss D, 2018).

Enjeux technico-juridiques

Le développement de l'e-santé s'accompagne de nombreux défis en termes de sécurité de la prise en charge, de protection des données et de nouvelles frontières apparaissent dans la responsabilité des professionnels de santé. Les enjeux de régulation pour les autorités sanitaires sont multiples, et concernent aussi bien la sécurité et la qualité des objets et des pratiques que les droits et obligations des patients et des praticiens (cf. encadré 9). Il importe d'encadrer/réguler les pratiques de santé, mais en réfléchissant systématiquement au degré de normativité et de contrainte qu'il est le plus judicieux de retenir face à l'innovation, ses promesses et ses risques (Poirot-Mazères I, 2018).

Enjeux d'évaluation

L'évaluation des dispositifs semble, par ailleurs, devoir s'étendre au-delà des fonctionnalités techniques et cliniques des dispositifs d'e-santé pour inclure des dimensions organisationnelles, sociales et comportementales (facteurs cognitifs, acceptation, etc.), faisant appel à différentes théories et méthodologies d'évaluation (cf. figure 23). Différents cadres d'évaluation ont été répertoriés qui diffèrent en fonction de l'objectif : évaluation des bénéfices, de l'adoption clinique, des enjeux économiques, etc. (Lau F, 2016). Là encore, il est nécessaire d'opérer une distinction entre des pratiques encadrées par le législateur (télémédecine) et les autres pratiques d'e-santé. La Haute Autorité de santé a ainsi mis en place un référentiel de bonnes pratiques pour les applications et les objets connectés (HAS, 2016). Les domaines couverts par les critères d'évaluation sont : les informations utilisateurs (description, consentement), le contenu de santé, le contenant technique, la sécurité et la fiabilité, l'utilisation et l'usage. Ce travail de la HAS devrait évoluer vers un référentiel d'évaluation.

Encadré 9 : Aspects juridiques

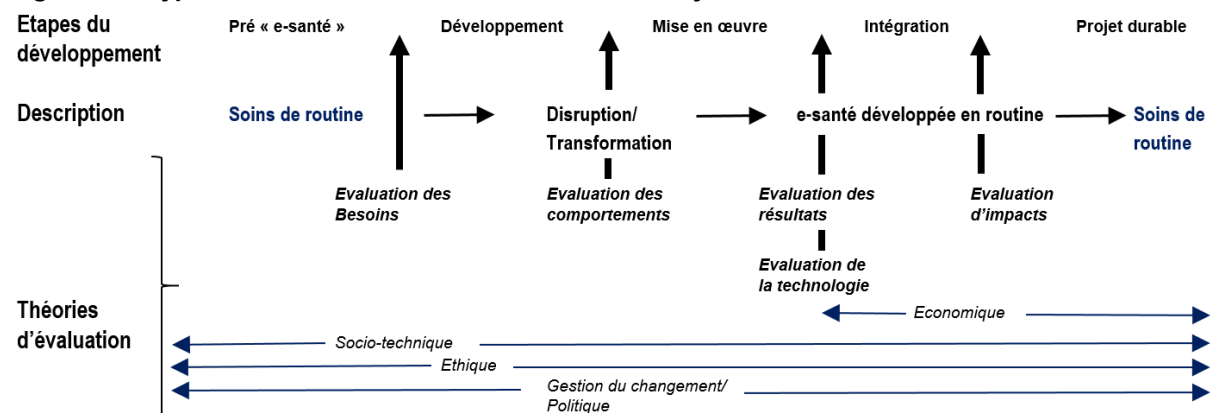
Le cadre légal est à géométrie variable selon le secteur de l'e-santé concerné. Si les actes de télémédecine définis par le régulateur bénéficient d'un encadrement juridique (cf. encadré 1), il n'en est pas de même pour les applications mobiles ou les objets connectés (Apps/OC).

- **Apps/OC.** Tous les Apps/OC dans le domaine de la santé ne relèvent pas du même statut. Certains entrent dans le champ des dispositifs médicaux (DM) ou des dispositifs médicaux de diagnostic in vitro (DMDIV). La HAS introduit en février 2019 l'appellation de dispositifs médicaux connectés (DMC). Les dispositifs qualifiés de DM, DMDIV ou DMC doivent avoir le marquage CE et de ce fait, ils entrent dans le champ de surveillance de l'ANSM (Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé). D'autres dispositifs sont considérés comme des Apps/Oc dits de « bien-être » soumis aux seules obligations rattachées à la protection des données et peut-être à l'avenir à celles d'une labellisation.

- **Professionnels de santé.** La télémédecine est un acte réglementaire avec intervention d'un « tiers technologique ». Les professionnels de santé doivent respecter les conditions techniques énoncées. Concernant les Apps/OC, le code de la santé publique (CSP) ne prévoit la prescription que de "produits de santé"⁴⁸. Le marquage CE est un prérequis qui ne lève pas l'ensemble des doutes sur la fiabilité des objets connectés ou sur l'utilisation confidentielle des données de santé. De nombreux vides juridiques persistent donc.

Source : Editions législatives, décembre 2018 ; HAS, 2019

Figure 23 : Types d'évaluation aux différents stades du cycle de vie de l'e-santé



Source : Khoja S et al. Conceptual framework for development of comprehensive e-health evaluation tool. *Telemed J E Health*. 2013 Jan;19(1):48-53.

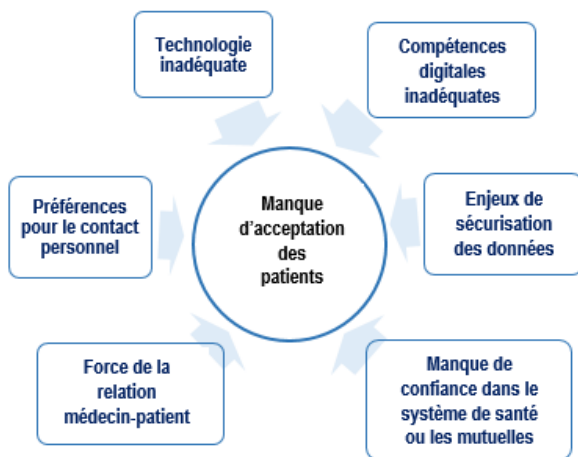
⁴⁸ Art. R.5132-3 CSP.

Pour les patients / citoyens

Utilisation des technologies e-santé

L'utilisation de ces technologies dans la continuité reste à mieux étudier. Les revues de littérature montrent des taux d'abandon assez élevés. Après une période d'usage d'essai, parfois ludique, d'environ 3 à 6 mois, 40 % des usagers ne s'en servent plus (Del Rio Carral M, 2016). Les dimensions du manque d'acceptation sont connues (cf. figure 24). Une meilleure compréhension des déterminants de l'appropriation dans le cadre d'objectifs de déploiement large de l'e-santé reste à évaluer.

Figure 24 : Dimensions du manque d'acceptation de l'e-santé par les patients



Source : European Commission. Provision of a market study on telemedicine. Final Report. October 2018. 132 p

Nouvelle figure du patient et du citoyen ?

Le développement de l'e-santé, permettrait au patient, selon certains auteurs, de développer une expertise nouvelle. Sollicité par de nouveaux devoirs (comme la modification de son style de vie), le patient aspirerait à des droits et à une place nouvelle dans le système de santé (Durand Salmon F, 2014). Une synthèse montre que l'e-santé peut conduire à quatre types de situations contrastées dans l'engagement des patients (Dumez E, Minvielle E, 2017) :

- 1) **Le statu quo** : le patient est réfractaire aux outils numériques, ce qui n'affecte pas la relation aux soignants.
- 2) **L'autonomie** : le patient construit son expertise propre via des opérateurs du numérique et la relation avec les soignants se distend.
- 3) **Le suivi à distance** : les demandes des patients sont mieux couvertes et le suivi par les soignants se renforce.
- 4) **Le développement d'une expertise** : le patient co-construit son parcours de soin avec les professionnels de santé et se crée une véritable expertise. Le lien avec les professionnels de santé est maintenu.

Dans le premier cas, le patient peut se trouver aux marges d'un système de santé « tout numérique ». Dans le deuxième cas, le risque d'appuyer son jugement sur des informations erronées ou d'avoir des difficultés à les interpréter est important (Minvielle E, 2018). Il existe aussi des enjeux de respect de la vie privée, alors que différents opérateurs privés disposent des données personnelles (cf. encadré 10).

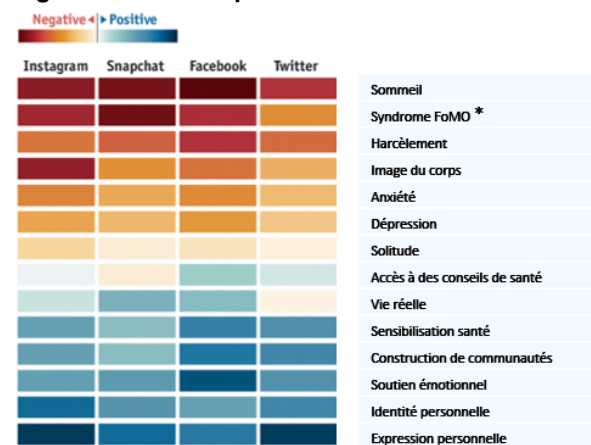
Suivi de l'observance ou surveillance ?

L'e-santé offre la possibilité de suivre l'observance des patients à leur traitement et des dispositifs se déploient (messages sms, piluliers électronique, Apps, etc.) (Postel-Vinay N, 2018). Les questions soulevées sont nombreuses (autonomie du patient, culpabilisation face à la non-observance, surveillance, etc.) et des écueils ont déjà été rencontrés (la télé-observance a conduit des associations de patients apnéiques à dénoncer les contraintes psychologiques d'une intrusion dans leur vie privée). Le Conseil d'État manifeste une réticence face à la tentation de mettre l'e-santé au service de l'observance et de faire le lien avec la prise en charge par l'Assurance-maladie. Les dangers de faire peser sur le seul patient la responsabilité de l'observance sans prendre en compte la multiplicité des facteurs de mauvaise observance, avec le risque d'accroître des inégalités de santé et des atteintes au respect de la vie privée sont mis en avant. La multiplication des données de santé peut, par ailleurs, conduire à une perception étendue du domaine de la maladie (Conseil d'État, 2018) (OPECST, 2018).

Une place croissante des réseaux sociaux ?

Les associations de patients constatent que les réseaux sociaux jouent un rôle important, sans établir de liens clairs avec des bénéfices pour la santé (ICA, 2019 ; Autelitano L, 2018). Dans une étude de 2017, de jeunes Britanniques âgés de 14 à 24 ans admettent que les réseaux sociaux ont des effets positifs et négatifs sur leur bien-être (cf. figure 25).

Figure 25 : Conséquences des réseaux sociaux



Source : Royal Society for Public Health, 2017

* FoMO (Fear of Missing Out) : angoisse de manquer quelque chose

Encadré 10 : Données de santé

On désigne par « données de santé » l'ensemble des données collectées dans le cadre du soin. Suite aux progrès de l'e-santé, la quantité de données s'est accrue⁴⁹ avec le recueil systématique et à grande échelle de données intéressant la santé (rythme cardiaque, poids, hygiène, habitudes de vie, alimentation, etc.).⁵⁰ Jusqu'alors considérée comme une information purement médicale, la donnée de santé, au même titre que toutes les données à caractère personnel, est devenue un enjeu de société. La donnée de santé emprunte à différentes législations. La collecte et le traitement de données de santé doivent se faire dans le respect de la vie privée du patient, du secret médical et de la Loi Informatique et Libertés du 06 janvier 1978, qui a été réformée par le RGPD⁵¹. Le traitement et l'exploitation de la donnée de santé est encadré, et si le partage entre acteurs de santé est souhaitable pour une prise en charge de qualité, le danger de sa collecte par des tiers intéressés est un enjeu majeur (assureurs, employeurs, géants du Net, etc.). Les vides juridiques sont encore importants dans le domaine de la sécurité et du partage des données de santé.

Source : Editions Législatives, juin 2018

Pour les professionnels de santé

Nature de la relation patient-médecin

Le soin s'établit autour de la relation qui se noue entre patients et professionnels de santé. Une relation patient-médecin plus collaborative est envisagée dans le futur⁵² (cf. paragraphe nouvelle figure du patient). La spécificité de la relation de soins, impliquant auscultation clinique, verbalisation et individualisation du diagnostic et de la prise en charge ne doit pas être oubliée. La réaffirmation, en 2018, d'inclure écoute et empathie dans les cursus de formation rappelle la dimension humaine du soin⁵³.

Collaboration entre professionnels

L'e-santé ouvre des possibilités de partage d'information que les professionnels de santé n'ont jamais connues et touche aussi bien l'accès à une expertise que la pratique des soins. Cela implique la mise en place de nouvelles organisations, dans une logique plus intégrée (comme des réseaux de soins intégrés, mis en œuvre aux États-Unis) (Minvielle E, 2018).

Standardisation des pratiques médicales

La médecine de parcours envisagée dans le plan « Ma Santé 2022 » (référentiels, indicateurs, rémunérations, etc.)⁵⁴ sera accompagnée de l'e-santé, ce qui peut conduire à la normalisation des pratiques. Dans une approche protocolisée, la qualité peut être confondue avec le respect du protocole, alors que la conception de la qualité de la prise en charge est plus large. La qualité perçue par le patient ou son environnement peut s'envisager à l'aide de critères variés comme l'absence de douleurs, le respect de l'intégrité physique, des traitements les moins invasifs possibles, le maintien à domicile, l'accueil, la réduction des temps d'attente, etc. (Fernandez V, 2015). Les professionnels de santé, dans une approche protocolisée peuvent être limités dans leur capacité critique, et le risque serait de dévaloriser l'expérience et le jugement clinique (Azria E, 2013).

Pour la société

Enjeux de sécurisation

La confiance dans la robustesse des systèmes et la capacité des acteurs à anticiper les risques est primordiale (cf. encadré 11). Le secteur santé apparaît comme l'un des plus touchés par la cybercriminalité. Aux États-Unis ou au Royaume-Uni, des exemples avec demandes de rançons se sont traduits par des blocages de l'activité médicale et une image désastreuse pour les organisations de santé qui en ont été victimes (Enovacom, 2018).

Encadré 11 : Sécurité des données

En France, le ministère de la Santé avait dénombré plus de 1300 attaques informatiques (déclarées) contre les établissements de santé sur la seule année 2015. Un nouveau dispositif de signalement des incidents a été mis en place le 1^{er} octobre 2017 obligeant les établissements de santé à relayer à leur agence régionale de santé (ARS) les incidents de sécurité graves et significatifs. Depuis, 319 incidents ont été déclarés par les structures de santé (ASIP, 2018). Ce dispositif complète une politique générale de sécurité des systèmes d'information de santé (PGSSI-S), déclinaison du référentiel général de sécurité de l'État, dont le corpus documentaire et réglementaire s'est étoffé ces cinq dernières années et a vocation à devenir opposable.

Source : Portail d'Accompagnement Cybersécurité des Structures de Santé (<https://www.cyberveille-sante.gouv.fr/>)

⁴⁹ Ce phénomène s'inscrit dans la dynamique générale de constitution de « masses de données » ou big data, terme qui renvoie à la collecte de données, leur agrégation en bases de données, et à la chaîne d'opérations technologiques destinées à les exploiter et traiter.

⁵⁰ <https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/pages/donnees-de-sante> - Définitions santé et big data (consulté le 08 novembre 2018)

⁵¹ Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données.

⁵² <https://www.ipsos.com/fr-fr/e-sante-vers-lempowerment-du-patient>

⁵³ <http://discours.vie-publique.fr/notices/183000098.html>

⁵⁴ https://www.lequotidiendumedecin.fr/actualites/article/2018/09/18/400-praticiens-salaries-4000-assistants-medicaux-nouvelle-carte-hospitaliere-fin-du-numerus-clausus-ondam-25-lessentiel-plan-macron_860936

Place des assurances

Les assurances et complémentaires santé multiplient les services d'e-santé (Coheur A, 2019). En mesure de connaître certains comportements de leurs clients grâce aux objets connectés, elles peuvent être tentées d'évoluer du curatif au préventif (Minvielle E, 2018). Ces nouvelles pratiques soulèvent des questions sur les limites de l'individualisation des risques et les conséquences sur le modèle de protection sociale français (CNNum, 2015).

Enjeux éthiques

Le marché de l'e-santé se développe plus vite que la régulation, ce qui implique d'accorder une place importante aux réflexions éthiques. Les pouvoirs publics envisagent de mettre en place un conseil national d'éthique du numérique sur le modèle du comité consultatif d'éthique existant pour les sciences de la vie et de la santé (Villani, 2018). Il existe des questions éthiques spécifiques au domaine de la santé et du soin (cf. encadré 12). Plus largement une « éthique du numérique » a été mise en exergue au sein d'un référentiel récent (Cigref, 2018).

De grandes catégories pour une éthique appliquée au numérique ont été identifiées :

- **L'éthique by design** : il s'agit de la phase de conception des outils numériques et de déontologie des concepteurs numériques quels qu'ils soient (développeurs, designers numériques, chef de projets, etc.). Ils ont en effet une responsabilité éthique dès la conception, dans la mesure où les données ou les algorithmes peuvent ou non reproduire des biais humains, faire apparaître de nouvelles discriminations (ou en reproduire à plus grande échelle), aboutir à des injustices, etc.
- **L'éthique des usages** : il s'agit de mener une réflexion éthique sur l'usage que fait l'homme des ressources technologiques qu'il a à disposition (quelles évolutions sont induites par ses usages, quelles implications dans les interactions humaines ?).
- **L'éthique sociétale** : elle traite, notamment, de l'acceptabilité des innovations et solutions numériques, de l'économie et du design de l'attention, de l'empreinte écologique et énergétique du numérique, de l'inclusion sociale, etc.

Encadré 12 : E-santé et repères éthiques⁵⁵

Le développement de l'e-santé crée le besoin de poser de nouveaux repères éthiques. Les quatre grands principes d'éthique médicale ont été réaffirmés comme s'appliquant à l'e-santé : autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et justice (Cnom, 2018). Le décret décrivant les conditions de mise en œuvre de la télémédecine, rappelle aux médecins que le Code de déontologie médicale s'applique à l'e-santé, avec la prise en compte des droits du patient (comme accepter ou refuser des pratiques médicales innovantes).

Sans prétendre à l'exhaustivité, quatre enjeux éthiques liés à l'e-santé peuvent être posés (Kleinpeter E, 2015) :

- La protection des données personnelles médicales et le partage de l'information devraient être retravaillés à l'heure où les données de santé peuvent être (et sont) collectées, stockées et exploitées par des organismes qui échappent en partie au contrôle de la puissance publique⁵⁶.
- L'égalité d'accès aux technologies d'e-santé devrait être pensée sur les plans politiques et économiques mais également en matière d'accessibilité matérielle et cognitive de tous les citoyens.
- L'approche implicite du corps, de la maladie et du soin sur laquelle se fonde l'e-santé redéfinit les contours du normal et du pathologique. Si le corps est essentiellement considéré comme une entité génératrice de données, la maladie s'apparentera alors à une dysfonction qu'il s'agira de réparer. Cette conception évacue la dimension psychologique du mal-être du patient et le subordonne à un acte médical mécanisé. Cela ouvre également la voie à une « sur-responsabilité », en faisant de chaque individu le gestionnaire de son propre « capital santé », il devient seul responsable de sa santé, alors même que ce qui détermine la santé se trouve, en grande partie, dans son contexte environnemental et social (ce que certains auteurs nomment le « healthism »⁵⁷).
- Enfin, conséquence du précédent enjeu, l'abandon, en partie, du langage pose la question de la reconfiguration de la relation entre le médecin et son patient et rappelle la nécessité de la relation à l'autre et de la mise en mot de la pathologie.

L'éthique en e-santé ne doit pas se contenter d'évaluer a posteriori, mais se positionner de façon prospective en produisant des référentiels de valeurs dès l'émergence des nouvelles technologies (Pon D, 2018).

Sources : Kleinpeter E, 2015 ; De Ganay C, 2017 ; Pon D, 2018 ; Cnom, 2018 ; CCNE, 2018.

⁵⁵ L'éthique est à considérer comme une pratique distincte de la conformité (accord avec une norme, une loi, etc.) elle est une réflexion personnelle ou collective (à l'échelle d'une entreprise par exemple) qui consiste à se donner à soi-même ses propres lignes de conduite.

⁵⁶ L'OPECST soulève ainsi la question de l'interdiction de l'accès aux données de santé, patronymisées ou anonymisées, aux sociétés d'assurance santé complémentaire qu'elles ont les moyens de rapprocher des données individuelles en leur possession.

⁵⁷ Le « healthism » situe les enjeux de la santé et de la maladie au niveau de l'individu.

Conclusions et perspectives

Longtemps considéré comme un pays en retard en matière d'e-santé, la France semble avoir pris la mesure, depuis les années 2010, de l'importance d'une politique de santé numérique. Après des années d'absence de ligne claire, de continuité dans les politiques publiques et de caractère fragmentaire et désordonné des actions menées, une clarification de la gouvernance et le développement d'un schéma dans lequel l'ensemble des acteurs puisse s'inscrire a été formalisé en 2018 (création du Health Data Hub).

Les essais de définition de l'e-santé montrent, cependant, que persistent des décalages entre l'e-santé « outil » (produit), mis en avant par les acteurs économiques et l'e-santé « pratique de soins » (service), promue par la puissance publique. L'e-santé est, en effet, à la fois un marché et une façon de concevoir les politiques publiques pour les autorités sanitaires (Mayère A, 2017).

Sur le plan de son cadrage par les politiques publiques, la télémédecine, seule composante de l'e-santé intégrée, à date, en droit français, a pour objectifs explicites de favoriser l'accès à des soins de qualité dans les territoires isolés afin de corriger d'éventuelles inégalités, mais également d'améliorer la coordination des soins entre les professionnels de santé et avec ceux du champ social et médico-social, tout en réduisant les dépenses (Gaglio G, 2018).

Accès équitable à l'e-santé et prise en compte des droits des patients ?

Alors que de nombreux territoires sont sous-dotés en offre de soins, le recours à l'e-santé sera-t-il de nature à faciliter l'accès aux soins, dans des délais raisonnables et avec une prise en charge de qualité ? Les travaux scientifiques ne permettent pas d'étayer ces « solutions ». Il s'agit probablement là d'un point de vigilance, alors que la fracture numérique, sociale et territoriale, persiste en France, comme sur le territoire francilien. Dans une tendance globale à la « dématérialisation des services publics », il existe une multiplicité de situations de difficultés d'usage du numérique et une grande hétérogénéité parmi les publics qui se sentent non compétents (Défenseur des droits, 2019). Le Défenseur des droits rappelle ainsi le principe d'égalité devant le service public pour toutes les catégories de population et sur l'ensemble du territoire. Etant donné les écarts générationnels dans l'appropriation du numérique, on peut aussi s'interroger sur le décalage entre les attentes générées par l'e-santé (prise en charge d'une population vieillissante) et la littératie numérique de ces mêmes publics. Il est aussi nécessaire de garder à l'esprit que les déterminants des inégalités sociales de santé sont en grande partie extérieurs au champ de la santé et de veiller à ne pas accroître ces inégalités dans le cadre même d'une prise en charge médicale.

Lors des États généraux de la bioéthique, une double crainte des citoyens s'est exprimée : celle d'une atteinte au consentement avec une réduction de la liberté de choix des modalités de prise en charge médicale (consultation ou téléconsultation par exemple) et la crainte d'une altération de la relation soignant-soigné avec un sentiment général de ne pas être suffisamment informés (Bourdaine-Mignot C, 2018).

L'e-santé, une opportunité pour les professions de santé ?

Les échanges et le partage d'information dans des collectifs de professionnels de santé pluridisciplinaires pourraient être améliorés par l'e-santé et favoriser un mode d'organisation plus coordonné, ce qui pourrait ainsi faire évoluer un système de santé hospitalo-centré vers des approches de soins plus intégrés et mieux à même de répondre aux enjeux de santé émergents (polypathologies, vieillissement, etc.) (Minvielle E, 2018).

Cependant, avec le déploiement de l'e-santé, des transformations sont aussi à l'œuvre dans les missions elles-mêmes des professionnels de santé avec des formes de division du travail rationalisant différentes « opérations » de la prise en charge et transformant ainsi les relations entre les acteurs des soins (Mayère A, 2017) (Gaglio G, 2018). La place des « infirmières de pratique avancée », le développement de nouveaux métiers (scribes, assistants médicaux) visant à décharger le personnel soignant de tâches administratives, la place des développeurs informatiques dans les équipes soignantes sont autant de nouveaux enjeux organisationnels, qui n'ont pas été anticipés.

Les risques de désagrégation des collectifs de travail, la perte de valeur ressentie de l'expertise médicale, l'évolution de la relation de soins alors même qu'une part croissante de la population se réfugie dans des médecines dites « alternatives » sont autant de sujets impliquant la participation active des professionnels de santé, mais aussi des citoyens/patients dans leur diversité, dans la conception de ces différents dispositifs d'e-santé (fonctionnalités, organisations, usages, etc.).

De nouvelles synergies territoriales ville/hôpital/médico-social sont recherchées par les décideurs (Pribille 2018) et l'e-santé apparaît prometteuse pour accompagner des réformes organisationnelles, plus en lien avec les différents parcours (Minvielle E, 2018). L'e-santé permettrait aussi d'agir sur les comportements individuels et un idéal de médecine personnalisée et participative s'ébauche (Swan M, 2009).

Cependant, certains auteurs notent que l'enthousiasme dominant en faveur de l'e-santé empêche un questionnement critique de dimensions sociales, culturelles, éthiques ou politiques (Lupton D, 2014). Par ailleurs, peu d'études médico-économiques viennent, pour le moment, appuyer l'argumentaire des pouvoirs publics sur la télémédecine.

L'e-santé est ainsi porteuse de promesses mais également de défis. La réalité du système de soins et les besoins des acteurs (soignants-soignés) pour que s'établisse une relation de soins efficace (porteuse de guérison ou de mieux-être) sont complexes. Il peut donc y avoir un décalage important entre des attentes et espérances fortes et la capacité réelle de réponse de dispositifs technologiques à des enjeux des systèmes de santé (Gaglio G, 2018). L'e-santé est ainsi un potentiel dont la valeur ajoutée reste encore en grande partie à démontrer (Minvielle E, 2018). Passer des opportunités à des réalisations concrètes porteuses de progrès et de mieux-être passe très probablement par l'interdisciplinarité de la recherche et par l'engagement des pouvoirs publics dans la définition des objectifs et la clarification de la vision souhaitée, en accord avec les besoins des citoyens/patients.

Recherche évaluative : e-santé en soutien aux organisations de santé

L'investissement réussi dans un processus d'e-santé nécessite bien plus que juste l'acquisition de la technologie. Ces dispositifs ont, en effet, pour objectifs de faire évoluer les soins de santé en mettant en relation les personnes, les technologies et la prestation des soins de santé. Il s'agit de répondre à des questions clairement identifiées et qui soient en adéquation avec le projet médical. Cela implique que les prototypes soient évalués en continu pour s'assurer que la technologie, l'utilisateur (professionnel et patient) et le contexte s'emboîtent en répondant à des problèmes, besoins ou attentes préalablement identifiés. Il apparaît important de s'intéresser, aux enjeux techniques, mais également aux aspects socio-organisationnels et aux facteurs et processus environnementaux qui influencent les comportements, dans la grande variabilité des contextes d'implantation. La valeur ajoutée pour l'organisation devrait également faire partie du champ des questionnements.

Sécurisation des données : confiance entre les acteurs

La protection du secret médical et le respect de la vie privée des personnes sont des enjeux de société. Pour les professionnels de santé, la fiabilité et la sécurisation des données, sont des préalables indispensables à leur utilisation des dispositifs d'e-santé⁵⁸. Les acteurs du numérique s'imposent comme les nouveaux intermédiaires et c'est bien de la souveraineté sur les données de santé dont il s'agit. L'État semble en avoir pris la mesure. Les différents acteurs au niveau territorial, là où se mettent en œuvre les réponses adaptées, devront participer à la construction de ce cadre commun qu'est le Health Data Hub. On peut néanmoins s'interroger sur le cadre normatif qui sera mis en place par la prochaine loi de bioéthique (qui devrait être présentée en juillet 2019) concernant notamment la gouvernance de l'e-santé (Gebel H, 2019).

Acteurs du soin : vers quelles compétences demain ?

L'enjeu de l'évolution des missions et des compétences des soignants, enfin, apparaît primordial. On le devine, le soin, l'attention portée à l'autre, l'observation méticuleuse des signes qu'il manifeste et la qualité de la relation à cette personne singulière qui sont au cœur des métiers de santé sont susceptibles d'évoluer. Resteront-ils longtemps le cœur des métiers de santé ? La question est posée (Michel M, 2019).

On le voit, la crainte que des acteurs économiques proposent une alternative à la relation humaine, toujours coûteuse en temps et si peu consommatrice en matériel ne peut être totalement mise de côté (Sicard D, 2019).

⁵⁸ <https://www.cnil.fr/fr/donnees-de-sante-un-imperatif-la-securite> (consulté le 20 février 2019).

Glossaire

E-santé. Utilisation des technologies de l'information et de la communication pour la santé l'utilisation des outils de production, de transmission, de gestion et de partage d'informations numérisées au bénéfice des pratiques tant médicales que médico-sociales (*Organisation mondiale de la santé / OMS*)⁵⁹.

Jeu sérieux (serious game). Ce sont des applications développées à partir des technologies avancées du jeu vidéo, faisant appel aux mêmes approches de design et savoir-faire que le jeu classique (3D temps réel, simulation d'objets, d'individus, d'environnements...) mais qui dépassent la seule dimension du divertissement (*Centre de ressources et d'informations sur le multimédia pour l'enseignement supérieur*)⁶⁰.

Objets connectés. Dispositifs connectés à internet pouvant collecter, stocker, traiter et diffuser des données ou pouvant accomplir des actions spécifiques en fonction des informations reçues (*Haute Autorité de santé / HAS*)⁶¹.

Santé mobile (m-santé ou m-health). Pratiques médicales et de santé publique supportées par des appareils mobiles, tels que les téléphones mobiles, les dispositifs de surveillance des patients, les PDA et autres appareils sans fil (*Organisation mondiale de la santé / OMS*)⁶².

Télémédecine⁶³. C'est une forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication. Elle met en rapport, entre eux ou avec un patient, un ou plusieurs professionnels de santé, parmi lesquels figure nécessairement un professionnel médical et, le cas échéant, d'autres professionnels apportant leurs soins au patient. Elle permet d'établir un diagnostic, d'assurer, pour un patient à risque, un suivi à visée préventive ou un suivi post-thérapeutique, de requérir un avis spécialisé, de préparer une décision thérapeutique, de prescrire des produits, de prescrire ou de réaliser des prestations ou des actes, ou d'effectuer une surveillance de l'état des patients. Constituent des actes de télémédecine :

- **Téléconsultation (TLC)**⁶⁴ : Elle a pour objet de permettre à un professionnel médical⁶⁵ de donner une consultation à distance à un patient. Un professionnel de santé peut être présent auprès du patient et, le cas échéant, assister le professionnel médical au cours de la téléconsultation. Le recours à la TLC relève d'une décision partagée du patient et du professionnel. Ce dernier doit juger de la pertinence d'une prise en charge médicale à distance plutôt qu'en présentiel. La TLC est d'autant plus pertinente que la relation patient-professionnel médical est bien établie ; néanmoins, la primo-consultation ne constitue pas un motif d'exclusion a priori.
- **Télé-expertise (TLE)**⁶⁶ : Elle a pour objet de permettre à un professionnel médical de solliciter à distance l'avis d'un ou de plusieurs professionnels médicaux en raison de leurs formations ou de leurs compétences particulières, sur la base des informations médicales liées à la prise en charge d'un patient.
- **Télesurveillance médicale** : Elle a pour objet de permettre à un professionnel médical d'interpréter à distance les données nécessaires au suivi médical d'un patient et, le cas échéant, de prendre des décisions relatives à la prise en charge de ce patient. L'enregistrement et la transmission des données peuvent être automatisés ou réalisés par le patient lui-même ou par un professionnel de santé.
- **Téléassistance médicale** : Elle a pour objet de permettre à un professionnel médical d'assister à distance un autre professionnel de santé au cours de la réalisation d'un acte.
- **Régulation médicale.** C'est la réponse médicale apportée dans le cadre de l'activité des centres 15.

Télesanté⁶⁷. C'est l'utilisation des outils de production, de transmission, de gestion et de partage d'informations numérisées au bénéfice des pratiques tant médicales que médico-sociales.

Télé-soin. C'est la pratique de soins à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication qui met en rapport un patient avec un ou plusieurs pharmaciens ou auxiliaires médicaux (*Article n°13 de l'avant-projet de loi de santé, 2019*).

⁵⁹ WHO Regional office for Europe. <http://www.euro.who.int/en/health-topics/Health-systems/e-health/e-health-readmore> (consulté le 20 février 2019).

⁶⁰ <http://eduscol.education.fr/numerique/dossier/apprendre/jeuxserieux/notion/definitions/jeu-serieux> (consulté le 20 février 2019).

⁶¹ HAS. Référentiel de bonnes pratiques sur les applications et les objets connectés en santé (mobile Health ou mHealth). Octobre 2016.

⁶² World Health Organization. mHealth. New horizons for health through mobile technologies : second global survey on eHealth. Geneva: WHO; 2011.

⁶³ Code de la santé publique - Article L6316-1

⁶⁴ Loi « Hôpital, patients, santé et territoires » du 21 juillet 2009 (art. 78) précisée par le décret n° 2010-1229 du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine publié au JORF n° 0245 du 21 octobre 2010.

⁶⁵ Médecin, chirurgien-dentiste ou sage-femme

⁶⁶ Loi « Hôpital, patients, santé et territoires » du 21 juillet 2009 (art. 78) précisée par le décret n° 2010-1229 du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine publié au JORF n° 0245 du 21 octobre 2010.

⁶⁷ Rapport Labordes. La télésanté : un nouvel atout au service de notre bien-être. Novembre 2009.

Références

- Adsp. Télémedecine. Des pratiques innovantes pour l'accès aux soins. Décembre 2017. N°101.
- AP-HP. Plan stratégique télémedecine 2017-2022.
- ARS Île-de-France. Projet régional de santé Île-de-France 2013-2017. Bilan. Synthèse transversale. Mai 2017. 100 p.
- ASIP. Observatoire des signalements des incidents de sécurité des systèmes d'information pour le secteur santé. Rapport public sur la 1^{ère} année de mise en œuvre du dispositif (oct. 2017 – sept. 2018). 24 p.
- Aungst TD et al. How to identify, assess and utilise mobile medical applications in clinical practice. *Int J Clin Pract*. 2014 Feb;68(2):155-62.
- Autelitano L et al. Réseaux sociaux et Santé : un enjeu pour le suivi des patients et la recherche scientifique. *Healthcare Data Institute*. Septembre 2018. 31 p.
- Azria E. Le soignant et la standardisation des pratiques médicales. *Laennec* 2013/3 (Tome 61), pages 32 à 41.
- Béjean M. et al. Petit guide d'exploration au pays de la santé numérique. Rapport d'étude pour la Fondation de l'Avenir et la Mutualité française. 2015. 31 p.
- Bourdaire-Mignot C et al. Données de santé : les nouveaux outils numériques de collecte et d'exploitation des données renouvellent les problématiques du consentement du patient et de la relation de soins », *La Revue des droits de l'homme* [En ligne], Actualités Droits-Libertés, mis en ligne le 07 septembre 2018, consulté le 08 mars 2019.
- McCabe C et al. Computer and mobile technology interventions for self-management in chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017 May 23;5:CD011425.
- Cardoux JN, Daudigny Y. Accès aux soins : promouvoir l'innovation en santé dans les territoires. Editeur : Sénat. Juillet 2017. 129 p.
- CCNE. Numérique et santé. Quels enjeux éthiques pour quelle régulation ? Novembre 2018. 100 p.
- Chang VW, Lauderdale DS. Fundamental Cause Theory, Technological Innovation, and Health Disparities: The Case of Cholesterol in the Era of Statins. *J Health Soc Behav* 2009; 50: 245–260.
- Cigref. Synthec Numérique. Éthique et numérique. Un référentiel pratique pour les acteurs du numérique. Octobre 2018. 18 p.
- CISS. Le numérique en santé. « Pour un patient acteur de la qualité de son parcours de santé ». Note de position commune – septembre 2016. 44 p.
- Coheur A. Révolution numérique, révolution ou évolution pour la mutualité, nouveaux rôles, nouveaux défis. In : *La santé connectée, une totale mutation ?* Edité par Euro Cos Humanisme & Santé. Mars 2019.
- Comité interministériel de la transformation publique. Action Publique 2022 - 100 % des démarches administratives accessibles en ligne d'ici 2022 - Dossier de presse. Février 2018. 16 p.
- Conférence nationale de santé. Dialogue citoyen. Applications numériques et objets connectés : comment en faire des outils pour lutter contre les inégalités de santé ? Synthèse des travaux. Paris. Mercredi 29 novembre 2017. 22 p.
- Conseil d'État. Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ? Étude à la demande du Premier ministre. Conseil d'État, section du rapport et des études. 28 juin 2018. 262 p.
- Conseil national de la Consommation. Avis du Conseil national de la Consommation. Objets connectés en santé. 7 Juillet 2017. 7 p.
- Cour des comptes. La Sécurité sociale : rapport sur l'application des lois de financement de la Sécurité sociale. Editeur : La Documentation française. Septembre 2017. 729 p.
- Cnam. Rapport au ministre chargé de la Sécurité sociale et au Parlement sur l'évolution des charges et des produits de l'Assurance Maladie au titre de 2018. Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses. Propositions de l'Assurance Maladie pour 2018. Juillet 2017. 206 p.
- Cnam. Rapport au ministre chargé de la Sécurité sociale et au Parlement sur l'évolution des charges et des produits de l'Assurance Maladie au titre de 2019. Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses. Propositions de l'Assurance Maladie pour 2019. Juillet 2018. 253 p.
- CNNum. Citoyens d'une société numérique. Accès, Littératie, Médiations, Pouvoir d'agir : pour une nouvelle politique d'inclusion. Octobre 2013. 380 p.
- CNNum. La santé, bien commun de la société numérique. Construire le réseau du soin et du prendre soin. Rapport remis à la Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. Octobre 2015. 128 p.
- Cnom. Santé connectée. De l'e-santé à la santé connectée. Livre Blanc du Conseil national de l'Ordre des médecins. Janvier 2015. 36 p.
- Cnom. Éthique du numérique en santé. Conseil national de l'Ordre des médecins. Lucas J. Vice-président du Cnom. 20 juin 2018. 5 p.
- CSA Research. Enquête sur « l'illectronisme » en France. Mars 2018. 39 p.
- Cuggia M, Polton D, Wainrib G, Combes S. Health Data Hub - Mission de préfiguration. Editeur : Ministère des solidarités et de la santé. Octobre 2018. 110 p.
- Défenseur des droits. Dématérialisation et inégalités d'accès aux services publics. Janvier 2019. 71 p.
- De Ganay C. et Gillot D. Pour une intelligence artificielle maîtrisée, utile et démystifiée. *Les Rapports de l'OPECST, Assemblée nationale, Sénat*. 2017. 273 p.
- Del Río Carral, M., et al. Santé digitale : promesses, défis et craintes. Une revue de la littérature. *Pratiques psychologiques* (2016).

- DGE, Direction générale des entreprises. E-santé, faire émerger l'offre française en répondant aux besoins présents et futurs des acteurs de santé. Rapport final. PIPAME. 2016. 120 p.
- DICOM. Ministère des Solidarités et de la Santé. Les Français et les objets connectés. Enquête réalisée par Ifop. Juillet 2017. 32 p.
- DSIH. E-santé : les régions en action ! DSIH, N°23. Février 2018.
- Dumez H, Marraud L, Minvielle E. États des lieux de l'innovation en santé numérique. Working Paper 15-CRG-01. 2015. 66 p.
- Dumez H, Minvielle E. L'e-santé rend-elle la démocratie sanitaire pleinement performative ? Systèmes d'Information et Management, Eska, 2017, Special Issue: Health IT, 22 (1), pp.9-37.
- Durand Salmon F, Le Tallec L. La e-santé : de nouveaux usages pour les technologies individuelles en santé publique, Annales des Mines - Réalités industrielles, vol. novembre 2014, no. 4, 2014, pp. 70-75.
- Editions Législatives. Données de santé : entre exploitation et protection, un numéro d'équilibriste. Bulletin n°293-1. Juin 2018. 43 p.
- Editions Législatives. La e-santé se renforce. 2 décembre 2018. 6 p.
- Enovacom. L'interopérabilité, clé du partage des données et de la coordination des professionnels de santé. Le patient et ses données au cœur du parcours de soins. Livre Blanc. 2018. 64 p.
- European Commission. Provision of a market study on telemedicine. Final Report. October 2018. 132 p.
- European Commission. eHealth Action Plan 2012-2020 - Innovative healthcare for the 21st century. Brussels, 6.12.2012. COM(2012) 736 final. 14 p.
- Eysenbach G. What is eHealth? J Med Internet Res 2001;3(2):e20
- Fernandez V., Gille L., Houy T. Les technologies numériques de santé. Examen prospectif et critique. Presse des Mines. Février 2015. 112 p.
- FIR. Fonds d'intervention régional. Rapport d'activité 2017. Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales. Octobre 2018. 80 p.
- Fourneyron E et al. Réalités et défis pour l'organisation du système de santé de premier recours. Med Sci (Paris) Volume 34, Numérique et santé. Number 6-7, Juin-Juillet 2018. 581 – 586.
- France Stratégie. Les bénéfices d'une meilleure autonomie numérique. Rapport au secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargé du Numérique. Juillet 2018. 80 p.
- Gaglio G, Mathieu-Fritz A. Les pratiques médicales et soignantes à distance. La télémédecine en actes. Réseaux 2018/1 (n° 207), p. 9-24.
- Gebel H. Synthèse. In : La santé connectée, une totale mutation ? Edité par Euro Cos Humanisme & Santé. Mars 2019.
- Graham D et al. Understanding Health Literacy for Strategic Health Marketing: eHealth Literacy, Health Disparities, and the Digital Divide, Health Marketing Quarterly 2008 : 25:1-2, 175-203.
- Granja C et al. Factors Determining the Success and Failure of eHealth Interventions: Systematic Review of the Literature. J Med Internet Res. 2018 May 1;20(5)
- GT 28 CSF. Créer les conditions d'un développement vertueux des objets connectés et des applications mobiles en santé. Ministère des Affaires sociales et de la Santé, Ministère de l'Économie, de l'Industrie et du Numérique, Alliance eHealth France. Janvier 2017. 214 p.
- Habib J. et al. Appréhender les transformations organisationnelles de la santé numérique à partir des perceptions des acteurs. Systèmes d'information & management 2017/1 (Volume 22), p. 39-69.
- Handerson C et al. Cost effectiveness of telehealth for patients with long term conditions (Whole Systems Demonstrator telehealth questionnaire study): nested economic evaluation in a pragmatic, cluster randomised controlled trial. BMJ, 2013, 346 : 2065-87.
- HAS. Référentiel de bonnes pratiques sur les applications et objets connectés en santé (Mobile Health ou mHealth). Evaluation et amélioration des pratiques. Octobre 2016. 60 p.
- HAS. Rapport préalable. Expérimentations relatives à la prise en charge par télémédecine – Article 36 de la LFSS 2014. Septembre 2016. 62 p.
- HAS. Guide sur les spécificités d'évaluation clinique d'un dispositif médical connecté (DMC) en vue de son accès au remboursement. Janvier 2019. 20 p.
- Holtz B et al. Diabetes management via mobile phones: a systematic review. Telemed J E Health 2012;18(3):175-84.
- ICA. L'impact des nouvelles technologies sur la santé et la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie chronique. Institut Mines Telecom Business School. Février 2019. 52 p.
- IMS. Patient Adoption of mHealth. Use, Evidence and Remaining Barriers to Mainstream Acceptance. IMS Institute for Healthcare Informatics, September 2015. 63 p.
- Kidholm K et al. REgIoNs of Europe Working INtoGether for HEALTH. Final Report Public. Renewing Health projet, 25 juin 2014. 72 p.
- Kiyindou A. Introduction : réduire la fracture numérique, une question de justice sociale ? Les Cahiers du numérique 2009 ; 5(1):11-7.
- Khoja S, Durrani H, Scott RE, Sajwani A, Piryani U. Conceptual framework for development of comprehensive e-health evaluation tool. Telemed J E Health. 2013 Jan;19(1):48-53.
- Kleinpeter E. Quatre enjeux éthiques de la « e-santé ». Institut des sciences de la communication (CNRS, Université Paris Sorbonne, Université Pierre et Marie Curie). Paris, France. Communication. 2015. 5 p.
- Korda RJ, Clements MS, Dixon J. Socioeconomic inequalities in the diffusion of health technology: Uptake of coronary procedures as an example. Soc Sci Med 2011; 72: 224-229.

- Latulippe K et al. Social Health Inequalities and eHealth: A Literature Review With Qualitative Synthesis of Theoretical and Empirical Studies. *J Med Internet Res*. 2017;19(4):e136.
- Lau F, Kuziemyk C. *Handbook of eHealth Evaluation: An Evidence-based Approach*. University of Victoria. Canada. 2016. 504 p.
- Liang X et al. Effect of mobile phone intervention for diabetes on glycaemic control: a meta-analysis. *Diabet Med* 2011;28(4):455-63.
- Lupton, D. Health promotion in the digital era: A critical commentary. *Health Promotion International*. 2014 ; 30(1),174–183.
- MACSF – Withings. Les professionnels de santé et les objets connectés. 2016. 36 p.
- Marcano Belisario JS et al. Smartphone and tablet self management apps for asthma (Review). *Cochrane Database of Systematic Review* 2013;Issue 11:CD010013.
- Mathieu-Fritz A, Gaglio G. À la recherche des configurations sociotechniques de la télémédecine. *Revue de littérature des travaux de sciences sociales. Réseaux*, 2018/1 (n° 207), p. 27-63.
- Maturo A. Fatism, self-monitoring and the pursuit of healthiness in the time of technological solutionism. *Italian Sociological Review*, 2014. 4(2), 151–171.
- Mayères A. L'e-santé et la question des inégalités sociales de santé. In : *Les inégalités sociales de santé. Actes du séminaire de recherche de la DREES*. 2015-2016. Octobre 2017. 294 p.
- Melchiorre MG et al. eHealth in integrated care programs for people with multimorbidity in Europe: Insights from the ICARE4EU project. *Health Policy* 122 (2018) : 53-63
- Michel M. Conférence introductive. In : *La santé connectée, une totale mutation ?* Edité par Euro Cos Humanisme & Santé. Mars 2019.
- Ministère des Solidarités et de la Santé. Art 51 – Innovation en santé. Mise en œuvre du dispositif en 2018. Rapport au conseil stratégique. 2018. 28 p.
- Minvielle E. Le patient et le système. En quête d'une organisation sur mesure - Approches innovantes du parcours de santé. Editions Seli Arslan. Avril 2018. 288 p.
- Norman CD et al. eHealth Literacy: Essential Skills for Consumer Health in a Networked World. *J Med Internet Res*. 2006 ;8(2):e9.
- OCDE. La littératie à l'ère de l'information. Rapport final de l'Enquête internationale sur la littératie des adultes. Juin 2000. 208 p.
- OCDE. *Understanding the Digital Divide*. Paris: OCDE. 2001. 32 p.
- OCDE. *Science, technologie et innovation : perspectives de l'OCDE* 2018. 54 p.
- Oh H et al. What Is eHealth: A Systematic Review of Published Definitions. *J Med Internet Res* 2005;7(1):e1.
- OPECST. L'évaluation de l'application de la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique. Par M. Jean-François Eliaou, député et Mme Annie Delmont-Koropoulis, sénatrice. 25 octobre 2018. 128 p.
- Pagliari C et al. What Is eHealth: A Scoping Exercise to Map the Field. *J Med Internet Res* 2005;7(1):e9.
- Peiris D, Miranda JJ, Mohr DC Going beyond killer apps: building a better mHealth evidence base *BMJ Global Health* 2018;3:e000676.
- PFOSS Auvergne-Rhône Alpes. Les usages du numérique par les publics fragiles : levier ou frein pour l'accès aux droits ? Focus de la PFOSS n°29. Décembre 2018. 22 p.
- Poirot-Mazères I. Rappel des cadres normatifs : quel(s) droit(s) en santé à l'heure du numérique ? In : *Santé, numérique et droits* Institut Fédératif de Recherche "Mutation des normes juridiques" - Université Toulouse I. (2018) Series "Colloques de l'IFR" p. 23-60.
- Pon D, Coury A. Stratégie de transformation du système de santé - Rapport final : Accélérer le virage numérique. Editeur : Ministère des Solidarités et de la Santé. Septembre 2018. 33 p.
- Postel-Vinay N et al. Observance et nouvelles technologies : nouveau regard sur une problématique ancienne. *Med Sci (Paris)* 2018 ; 34 : 723–729.
- Pribille P, Nadet N. Stratégie de transformation du système de santé - Rapport final : Repenser l'organisation territoriale des soins. Editeur : Ministère des Solidarités et de la Santé. Septembre 2018. 22 p.
- Région Île-de-France. Smart Région Initiative. Dossier de presse. 21 novembre 2017. 28 p.
- Robinson L et al. Digital inequalities and why they matter, *Information, Communication & Society* 2015 ; 18:5, 569-582.
- Ross J et al. Factors that influence the implementation of e-health: a systematic review of systematic reviews (an update). *Implement Sci*. 2016;11(1):146.
- RSPH. Social media and young people's mental health and wellbeing. *Royal Society for Public Health*. 2017. 32 p.
- Russell-Minda E et al. Health technologies for monitoring and managing diabetes: a systematic review. *J Diabetes Sci Technol* 2009;3(6):1460-71.
- Sardi L et al. A systematic review of gamification in e-Health. *J Biomed Inform*. 2017 Jul;71:31-48.
- Scala B. E-santé : la médecine à l'ère du numérique. *Science & Santé* 2016 (29): 33.
- Sénat. Aménagement du territoire : plus que jamais une nécessité. Rapport d'information n° 565 (2016-2017) de MM. Hervé MAUREY et Louis-Jean de NICOLAY, fait au nom de la commission de l'aménagement du territoire et du développement durable, déposé le 31 mai 2017. 126 p.
- SESAN. Service Numérique de Santé. Rapport d'activité 2017. 122 p.
- Sicard D. La santé connectée, une mutation ou une aliénation ? In : *La santé connectée, une totale mutation ?* Edité par Euro Cos Humanisme & Santé. Mars 2019.
- Simon P. *Télémédecine. Enjeux et pratiques*. Editions Le Coudrier. 2015.
- Simon P. Les pratiques de télémédecine ayant fait leur preuve. *Adsp* n° 101. Décembre 2017. pp 15-18.

Stephens J et al. Mobile phone interventions to increase physical activity and reduce weight: a systematic review. *J Cardiovasc Nurs* 2013;28(4):320-9.

Suarez C. La télémédecine : quelle légitimité d'une innovation radicale pour les professionnels de santé ? *Revue de l'IRES*, 2002 vol. 2, n° 39, pp. 157-186.

Swan, M. Emerging patient-driven health care models: An examination of health social networks, consumer personalized medicine and quantified self-tracking. *International Journal of Environmental Research and PublicHealth* 2009 ; 6(2), 492–525.

Totten AM et al. Telehealth: Mapping the Evidence for Patient Outcomes From Systematic Reviews. Technical Brief No. 26. AHRQ Publication No.16-EHC034-EF. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality; June 2016. 125 p.

Umvelt. Le Livre Blanc des Living Labs. Première édition, Montréal. Mars 2014. 133 p.

Villani C et al. Donner un sens à l'intelligence artificielle : pour une stratégie nationale et européenne. Editeur : Premier ministre. Mars 2018. 235 p.

Wang Y et al. A Systematic Review of Application and Effectiveness of mHealth Interventions for Obesity and Diabetes Treatment and Self-Management. *Adv Nutr.* 2017 May 15;8(3):449-462.

Wearing JR et al. iPhone app adherence to expert-recommended guidelines for pediatric obesity prevention. *Child Obes* 2014;10(2):132-44.

Weiss D et al. Innovative technologies and social inequalities in health: A scoping review of the literature. *PLoS ONE* 2018 ; 13(4): e0195447.

WHO Europe. From innovation to implementation. eHealth in the WHO European Region. WHO 2016. 116 p.

E-SANTE

DÉCRYPTAGE DES PRATIQUES ET DES ENJEUX

L'essentiel de l'étude

- L'e-santé est un champ d'action en construction, regroupant des pratiques et des outils hétérogènes, et pour lequel la France considère avoir accumulé du retard dans un environnement économique concurrentiel. L'année 2018 a été marquée par une volonté politique de se doter de structures organisationnelles et réglementaires pour un développement compatible avec l'intérêt général.
- Certaines pratiques d'e-santé en télémédecine ou en santé mobile, ont fait la preuve, à l'international, d'un service médical rendu. C'est le cas dans la prise en charge du diabète, des pathologies cardiovasculaires mais aussi dans le domaine de la cancérologie ou de la santé mentale.
- Il existe peu d'enquêtes rigoureuses concernant les perceptions et les attentes des patients ou des professionnels de santé. Une étude commanditée par le Ministère de la santé en 2017 permet d'identifier des décalages entre les attentes des citoyens et les ambitions de déploiement de l'e-santé.
- L'existence d'une fracture numérique touchant les plus âgés, les moins diplômés et les personnes les plus désavantagées socio-économiquement est un enjeu primordial à prendre en compte afin que l'e-santé ne soit pas un facteur supplémentaire d'aggravation des inégalités sociales et territoriales de santé.
- Les enjeux à venir concernent aussi bien le système de santé (accompagnement des organisations, équité dans le déploiement des dispositifs, recherche évaluative, protection des données) que le patient bénéficiaire du dispositif d'e-santé (autonomie, respect de la vie privée, consentement) et les professionnels de santé (valeur ajoutée perçue, appropriation, relation soignant-soigné).
- La confiance dans la sécurité des données, le déploiement de services e-santé de qualité et à la plus-value démontrée, l'appropriation par les professionnels et les patients et une vigilance à ne pas aggraver les inégalités sociales de santé apparaissent comme des conditions indispensables pour un développement équitable de dispositifs d'e-santé. L'implication et l'accompagnement des professionnels de santé sont essentiels pour le développement de dispositifs e-santé pertinents et adaptés aux besoins de prise en charge.

Nous remercions Pr. Etienne Minvielle du Centre de Recherche en Gestion, Ecole Polytechnique, CNRS et Mme Dominique Lehalle, journaliste, DL InfoS, agence éditoriale et communication e-santé, pour leur relecture et apports complémentaires.



Observatoire régional de santé Île-de-France

15, rue Falguière - 75015 PARIS - Tél. (33) 01 77 49 78 60 - www.ors-idf.org

L'ORS Île-de-France, département autonome de l'IAU Île-de-France, est un observatoire scientifique indépendant financé par l'Agence régionale de santé et le Conseil régional d'Île-de-France.

ISBN : 978-2-7371-1927-9