



ENQUETE EUROPEENNE SUR LA DIGITALISATION DU PARCOURS DE SANTE

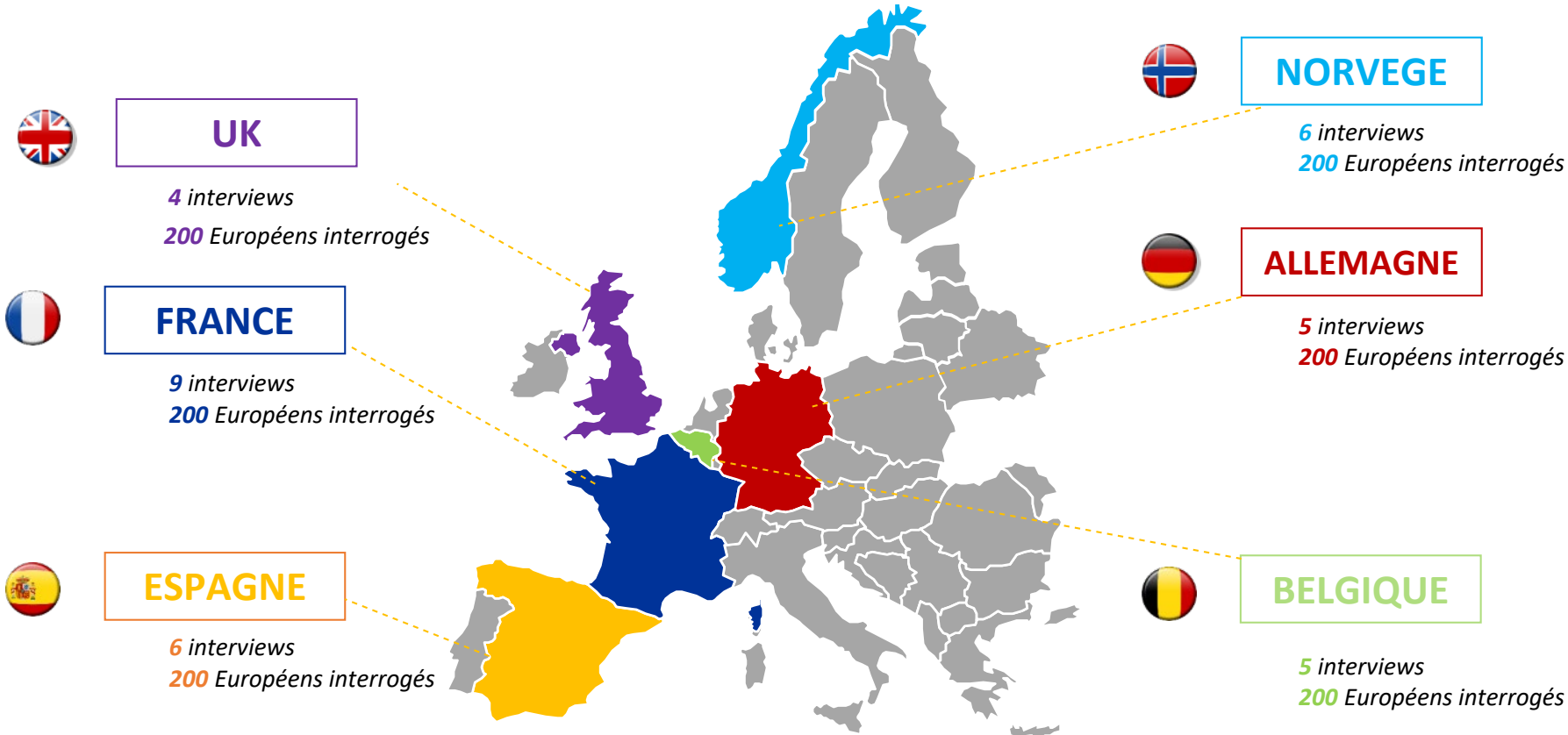
Juin 2019

En partenariat avec **GAME CHANGERS**



sopra  steria
CONSULTING

35 experts européens de la santé et 1200 Européens interrogés



Entretiens d'1h/1h30 menés en présentiel ou par téléphone dans la langue de l'expert interrogé



• SOMMAIRE

P.4 LES PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS DE L'ENQUÊTE

P.11 LE CONSTAT DES 35 EXPERTS DE LA SANTE

#1 - LA DIGITALISATION DES PARCOURS DE SANTE: CE DEVRAIT ÊTRE ICI ET MAINTENANT

#2 - UN ETAT D'AVANCEMENT DE LA DIGITALISATION DU PARCOURS DE SANTE AU NIVEAU EUROPEEN

#3 - LES CONDITIONS DE SUCCES DE LA DIGITALISATION DU PARCOURS DE SANTE DES PATIENTS

#4 - UN VIRAGE URGENT A PRENDRE SOUS PEINE DE PERDRE NOTRE SOUVERAINETE DIGITALE

P.55 OPINIONS, PERCEPTIONS, ET ATTENTES DE 1200 CITOYENS EUROPEENS

#5.1 - L'EVALUATION DE LA QUALITE DU PARCOURS DE SANTE AU NIVEAU NATIONAL

#5.2 - LA CONFIANCE DANS LE SOUTILS DIGITAUX POUR AMELIORER LA QUALITE DES PARCOURS DE SANTE

#5.3 - L'EVALUATION DU NIVEAU D'AVANCEMENT DU PAYS DANS LA DIGITALISATION DU PARCOURS DE SANTE

#5.4 - LE NIVEAU DE CONFIANCE DANS LES DIFFERENTS ACTEURS DU SYSTEME POUR DEVELOPPER DES SOLUTIONS DIGITALES EN TOUTE SECURITE

I – LA DIGITALISATION DES PARCOURS DE SANTE : CE DEVRAIT ETRE ICI ET MAINTENANT

1 La technologie est d'ores et déjà disponible

- Des innovations et des performances de plus en plus poussées
- Des innovations technologiques qui posent des questions éthiques auxquelles il faut répondre
- Une révolution technologique qui ne doit pas faire oublier que si beaucoup de choses peuvent changer, tout ne sera pas non plus possible

2 Les patients sont prêts à faire le saut

- La digitalisation du parcours de santé s'inscrit dans la continuité d'une montée en puissance du patient
- Un constat unanime des experts : la grande majorité des patients est prête, voire en attente !
- Des patients pourraient commencer à avoir des comportements risqués avec leurs données de santé pour pouvoir accéder à des outils et services digitaux

3 Les acteurs du numérique sont extrêmement présents et dynamiques

- Les GAFAM ont déjà pris une avance considérable
- Les secteurs du médicament, de l'assurance et de la banque sont en train d'investir massivement dans la santé digitale

1 La situation perçue par les experts en Europe: peu de visibilité

- Un état d'avancement de la digitalisation des systèmes de santé perçue comme proche dans les différents pays de l'Union Européenne et qui n'en est qu'à ses débuts

2 Le « tour d'Europe » des experts: la situation pays par pays

- L'Allemagne, une transformation digitale tardive
- La Belgique, le grand bond de 2018
- L'Espagne, un système décentralisé avec des points forts encore insuffisamment digitalisés
- L'Estonie, le tout numérique appliqué à la e-santé
- La France, une digitalisation limitée par le poids des mentalités et de la régulation
- La Finlande, de la décentralisation à une centralisation complète
- La Norvège, un modèle de pays digitalisé
- Le Royaume-Uni, une transformation digitale sous tension

3 Et l'Union Européenne, la grande absente?

- Dans le domaine de la digitalisation des systèmes et des parcours de santé, les instances de l'Union Européenne ne sont que très rarement évoquées

III– LES CONDITIONS DE SUCCES DE LA DIGITALISATION DU PARCOURS DE SANTE DES PATIENTS

En préambule : l'introduction du digital ne peut être un « saupoudrage », elle exige de repenser le parcours de santé dans son ensemble

- La volonté des instances nationales de repenser le système de santé via le digital est perçue par la quasi-totalité comme un prérequis

1 Le digital doit être le socle du nouveau parcours de santé : une opportunité pour passer de l'acte au parcours

- Un changement majeur est à venir pour les médecins : ne plus vraiment penser en « acte de soin » mais plutôt en « parcours de santé »
- L'hospitalisation à domicile, un exemple qui illustre bien les difficultés auxquelles il faut faire face pour passer à une logique de parcours de santé

2 Il faut soutenir l'interopérabilité de systèmes d'informations extrêmement hétérogènes et cloisonnés

- L'interopérabilité est l'une des conditions essentielles de succès
- Certains systèmes de santé ont pris du retard : les exemples français et allemand
- D'autres écosystèmes de santé se développent : l'exemple de la Belgique



3

La protection des données est le socle de déploiement du parcours de santé digital

- Le RGPD est perçu comme une grande avancée pour la digitalisation du parcours de santé
- Du point de vue des experts, la protection des données est un prérequis
- Les risques d'utilisation frauduleuse sont susceptibles de saborder l'adhésion des patients

4

Il faut mener une réflexion indispensable sur le modèle de financement

- Les modèles de financement, un axe de réflexion essentiel laissé aujourd'hui en jachère
- Les modes de financement actuels doivent être challengés : une révolution indispensable

5

Il faut lutter contre des risques bien réels de « fractures »

- Des risques de fractures au sein de la population des professionnels de santé : la nécessité d'adapter et de former très vite
- La digitalisation est susceptible d'aggraver les difficultés d'accès au système de santé de certaines populations de patients fragiles : un risque de « double » fracture



1 Les géants du net concentreraient aujourd'hui des pouvoirs inégalés face auxquels les Etats auraient peu de moyens d'agir

- Les partenariats et les outils digitaux qu'ils développent leur ont donné beaucoup d'avance

2 Des acteurs de plus en plus difficiles à réguler : le risque de perte de souveraineté

- Une perte de souveraineté nationale sur les données qui empêche l'émergence d'acteurs nationaux d'envergure

3 Les enjeux des géants d'internet : proposer des outils digitaux dont l'ergonomie emportera l'adhésion des patients et des professionnels de santé

- Des outils digitaux grâce auxquels les médecins et les patients pourront disposer de cas d'usage, en échange d'un accès à leurs données

V – QUELLES SONT LES ATTENTES DES CITOYENS EUROPEENS A L'EGARD DE LA DIGITALISATION DU PARCOURS DE SANTE ?

1 Evaluation de la qualité du parcours de soin au niveau national : le sentiment majoritaire d'une détérioration

- Les Européens ont le plus souvent le sentiment que leur système de santé s'est dégradé depuis ces 10 dernières années : les Norvégiens et les Belges sont les moins critiques

2 La confiance dans les outils digitaux pour améliorer la qualité des parcours de santé est très majoritaire

- Près de 8 Européens sur 10 considèrent que le développement de solutions digitales va améliorer la qualité du système de santé de leur pays
- Les **améliorations attendues/ATTENTES?** sont très fortes dans tous les pays en termes de prévention mais aussi en ce qui concerne le suivi des maladies chroniques, la qualité des diagnostics ou encore la rapidité de la prise en charge
- Les espoirs suscités par le DPI sont particulièrement importants là où il est le plus développé (Belgique et Norvège) mais il est l'outil qui suscite partout le plus d'espoir dans tous les pays

3

L'évaluation par les Européens du niveau d'avancement de leur pays dans la digitalisation du parcours de santé

- Pour une majorité relative d'Européens interrogés, leur pays n'est ni en avance ni en retard
- Aucune solution digitale n'est aujourd'hui perçue comme étant suffisamment développée. Les Allemands sont les moins satisfaits du niveau de développement des solutions digitales dans leur pays.
- Une partie relativement importante de Norvégiens et des Belges déclare utiliser déjà leur DPI en coordination avec les professionnels de santé
- Dans les autres pays, le potentiel de patient prêts à enrichir leur DPI de données complémentaires n'est pas négligeable : les Européens sont prêts !
- Une situation relativement homogène au sein de l'ensemble des pays : les Français, les Belges et les Espagnols se *montreraient* encore plus enclins que les autres à suivre les recommandations à partir de l'analyse de leur données de santé
- Pour gérer sa santé, les solutions et les outils digitaux sont encore peu utilisés, sauf les objets connectés et les applications de suivi de bien-être qui le sont un peu plus

4

Le niveau de confiance dans les différents acteurs du système pour développer des solutions digitales en toute sécurité

- Les professionnels et les établissements de santé sont les seuls acteurs dans lesquels les citoyens européens ont très majoritairement confiance pour leur proposer des solutions digitales efficaces pour améliorer leur parcours de santé
- C'est aussi le cas en ce qui concerne la sécurisation de leurs données de santé (stockage, confidentialité, anonymat)
- Paradoxalement, alors que près d'un quart des Européens déclare utiliser des objets connectés, seul une très faible minorité a confiance dans les GAFAM et les entreprises innovantes pour les alerter sur les risques de maladie



.1

LA DIGITALISATION DES PARCOURS DE SANTÉ :
CE DEVRAIT ÊTRE ICI ET MAINTENANT !

1 LA TECHNOLOGIE EST D'ORES ET DÉJÀ DISPONIBLE

Des innovations et des performances de plus en plus poussées

Tous font le constat que le mot de « digitalisation » englobe des innovations exceptionnelles dans des domaines très différents : la génomique, l'IA, la mobilité digitale, le stockage et le partage des données, les applications, etc.

Dans ces différents domaines, des révolutions ont déjà eu lieu et d'autres sont actuellement en cours qui pourraient profondément modifier le parcours de santé des patients tel qu'il existe aujourd'hui.

Des innovations technologiques qui posent des questions éthiques :

Les experts soulignent qu'elles risquent de générer des conséquences graves si nous ne sommes pas capables d'apporter des réponses aux questionnements qu'elles suscitent.

- Comment s'assurer du respect de la confidentialité des données de santé qui vont circuler et s'échanger ?
- Comment assurer au patient qu'il restera le propriétaire de ses données médicales ?
- Comment seront assurées les personnes qui seront identifiées comme ayant de forts risques de développer des maladies ?
- Le digital va-t-il créer des inégalités entre ceux qui sauront l'utiliser pour mieux se soigner et ceux qui ne le sauront pas ?
- Le « capital santé » de chacun pourra être évalué, deviendra-t-il une source d'injustice ?

Une révolution technologique qui ne doit pas faire oublier que tout ne sera pas possible

Beaucoup d'experts mettent en garde contre l'optimisme sans limite de certains qui sont persuadés que le parcours de santé va totalement changer dans les prochaines années.



La digitalisation du parcours de santé s'inscrit dans la continuité d'une montée en puissance du patient

Pour la plupart des experts européens interrogés, **la conjonction d'un certain nombre de changements très rapides est en train de renforcer la montée en puissance des patients sur leur santé :**

- **La chronicisation de nombreuses pathologies** qui exige de plus en plus que le patient soit capable non seulement de vivre avec sa maladie sur le long terme mais aussi d'apprendre les bons comportements à avoir pour mieux la maîtriser.
- **Le virage ambulatoire et le développement de l'hospitalisation à domicile** qui concernent désormais un très grand nombre de pathologies. Ces évolutions exigent que beaucoup de patients prennent eux-mêmes une part plus active dans leur prise en charge médicale mais aussi qu'ils soient mieux informés, accompagnés et suivis au sein de leur parcours de santé.
- **Le renforcement du phénomène du « patient expert ».** Cette expertise amène de très nombreux patients à vouloir devenir des « acteurs à part entière » de leur prise en charge au même titre que les professionnels de santé qui les suivent, même si leur niveau de connaissance ne sera jamais équivalent.

Un constat unanime des experts : la grande majorité des patients est prête, voire en attente !

- **La grande majorité d'entre nous a déjà fait l'expérience de la digitalisation de son parcours administratif ou fiscal :** pour les experts, beaucoup vivent déjà la digitalisation en tant que citoyens (lorsqu'ils font refaire leurs papiers) ou encore en tant que contribuables (lorsqu'ils payent leurs impôts).
- **L'adhésion à la digitalisation du parcours de santé est aujourd'hui un phénomène avéré et mesuré :**
 - **Certains experts soulignent qu'à partir du moment où les patients ont la possibilité d'ouvrir leur DPI, ils le font massivement.** Cela a été le cas en Belgique et en France dernièrement (4 millions de comptes créés depuis novembre 2018).
 - **D'autres experts citent des études montrant que les patients ne sont pas hostiles à la digitalisation de leur parcours de santé,** sous toutes ses formes. Ils soutiendraient le développement de la télémédecine, de la téléconsultation, la mise en place du Dossier Patient Informatisé, de la génomique, de l'utilisation de l'IA dans les diagnostics et la chirurgie, etc.
 - **Une attention moins forte à la sécurité et à la confidentialité des données :** les habitudes prises dans d'autres domaines ont généré une diminution des craintes des patients qui laissent déjà beaucoup de leurs données personnelles et sensibles (sur Facebook, Amazon, etc.).

Les GAFAM : de très nombreuses initiatives à destination des patients et des professionnels de santé...

Pour les experts, le nombre exponentiel de partenariats qui se montent entre des acteurs très différents, issus de secteurs d'activité a priori divergents, est la preuve du très fort dynamisme du secteur de la santé digitale.

- **Des outils et des applications très innovants :**

- **A destination des patients** et plus spécifiquement dans les domaines de la prévention et de l'utilisation du Dossier Patient Informatisé (DPI).



✓ C'est le cas d'Health Records par Apple dont les utilisateurs devraient pouvoir visualiser, gérer et partager leurs dossiers médicaux. Cet outil devrait permettre aussi le suivi des médicaments, la gestion des maladies, la planification de la nutrition et l'aide à la recherche médicale (fourniture de données de santé anonymisées aux laboratoires).



- **A destination des professionnels de santé** et notamment pour l'aide au diagnostic et à la décision médicale ou encore pour la surveillance de l'évolution de l'état de santé.



✓ C'est le cas d'Amazon Comprehend Medical, un service utilisant le machine learning pour analyser les dossiers médicaux des patients et qui aura pour objectif de faire gagner du temps aux médecins dans leur prise de décision.



Les GAFAM : ... et des investissements financiers et humains phénoménaux

Des investissements financiers et humains extrêmement importants : les experts soulignent qu'ils se comptent en milliards de dollars dans des programmes de recherche avec de très grandes universités, des acquisitions et des recrutements. Les experts font le constat qu'aucun acteur, public ou privé, ne dispose d'autant de moyens.



✓ *Google a investi dans une soixantaine d'entreprises de la Health Tech. Ses deux filiales Calico et Verily sont deux entités spécialisées dans le domaine de la santé et sa digitalisation. Verily regroupe des équipes de médecins, de biologistes et d'ingénieurs. Elle a reçu à ce jour 800 millions de dollars d'investissement.*



✓ *Aux USA, Amazon vend des médicaments sans prescription (anti-douleurs comme l'Advil, anti-allergies comme le Zyrtec, etc...) et des fournitures médicales (tensiomètres, pansements...). Amazon a acheté pour 1 milliard de dollars PillPack (société spécialisée dans la vente par correspondance et la préparation individualisée de médicaments destinés aux patients chroniques, capable de couvrir la quasi-totalité du territoire américain).*



✓ *IBM n'est pas un GAFAM mais a investi plus de 4 milliards de dollars pour faire de Watson Health une plateforme Cloud centralisée pour collecter, agréger et analyser des données de santé. Aujourd'hui, Watson Health porte ses effectifs à 5000 personnes et sa base de données comporterait 300 millions de patients.*



Certains laboratoires pharmaceutiques investissent massivement dans la digitalisation du parcours

Bon nombre d'entre eux ont pris tardivement le virage de la digitalisation. Pour les experts, à terme, il y a un risque de confrontation entre les laboratoires pharmaceutiques et les GAFAM, notamment si les outils digitaux étaient un jour prescrits, voire remboursés comme des médicaments. Pour l'industrie pharmaceutique, il s'agit aujourd'hui :

- **D'échanger avec le patient en créant des outils pour l'écouter et le conseiller.** Des entreprises du médicament ont créé des plateformes permettant aux patients d'entrer en contact et d'échanger avec d'autres personnes souffrant des mêmes pathologies (cancer, psoriasis, etc.)
- **D'accompagner le patient dans son traitement grâce à des applications.** De très nombreux projets ont été menés à bien et notamment des applications qui guident les patients dans leur programme de rééducation prescrit par leur médecin.
- **De proposer des traitements plus efficaces alliant médicaments et outils digitaux.** En 2016, Sanofi et Verily (Google) ont créé la société Onduo qui vise à développer des solutions intégrées, combinant des dispositifs médicaux, des logiciels et des traitements pour faciliter la prise en charge des patients.

✓ *Pour une meilleure observance : le laboratoire Otsuka a développé un médicament une pilule contenant un capteur qui au contact des sucs gastriques produit un signal électrique capté par un récepteur.*



Les compagnies d'assurance mettent en place de nombreuses initiatives mais elles doivent faire face à des enjeux de « transparence »

- **Un modèle difficile à construire.** Pour les assurances, les écueils sont nombreux:
 - **Juridiques** avec la question de la confidentialité des données et de la confiance dans son assureur.
 - **Psychologiques** parce qu'il est difficile de convaincre les individus de la légitimité de leur compagnie d'assurance.
 - **Financiers** enfin car les applications déployées sont souvent peu utilisées et peu rentables actuellement.
- **Des initiatives dans le domaine de la téléconsultation:** elle permettrait d'agir pour le bien des assurés qui en raison de leur lieu d'habitation (déserts médicaux) ou de leur rythme de vie (peu de temps disponible) rencontrent des difficultés pour aller voir le médecin.
- **Des initiatives dans les préventions primaire, secondaire et tertiaire.** Les experts considèrent que ces dispositifs sont efficaces, en mixant le recours à des outils connectés, du conseil médical, de l'accompagnement psychologique et des échanges entre patients.
- **MAIS certains acteurs de l'assurance ne cachent pas vraiment leurs intentions :**



✓ La coopération entre le groupe d'assurance John Hancock et Fitbit qui propose à ses assurés de porter le bracelet connecté pour surveiller leur hygiène de vie et faire varier le prix des primes en fonction des efforts fournis



. 2

UN ÉTAT DE L'AVANCEMENT DE LA DIGITALISATION DU PARCOURS DE SANTÉ AU NIVEAU EUROPÉEN

Un état d'avancement de la digitalisation des systèmes de santé perçu comme proche dans les différents pays de l'UE et qui n'en est qu'à ses débuts



1. Il semble aujourd'hui difficile d'établir une hiérarchie précise entre les pays européens.



- **Un manque de visibilité sur la situation des différents pays de l'Union Européenne** mais une idée communément partagée que la plupart d'entre eux en sont au même stade de développement.
- **Des critères d'évaluation multiples et difficiles à hiérarchiser.** Sur quoi faut-il se baser ? Sur le niveau de déploiement du DPI ? Sur l'interopérabilité existante ? Sur le dynamisme de la recherche publique et privée dans le domaine de la génomique? Les experts ont du mal à évaluer le niveau d'avancement de leur propre pays en termes de digitalisation du parcours de santé.



2. Les pays scandinaves sont toutefois plus souvent perçus comme étant en avance:



- **L'Estonie** est parfois citée comme une « référence ».
- Plus spécifiquement **la Finlande ou encore la Norvège** sont parfois citées comme des pays en avance.
- **La Belgique** est aussi mentionnée par certains.



La situation perçue par les experts en Europe: peu de visibilité.



  « Concernant le développement du digital par rapport à d'autres pays, je suis incapable de répondre à cette question parce que tout le monde bouge en ce moment, et on a du mal à savoir quand on entend des projets dans des pays voisins, la vraie réalité de leur déploiement. »

  « Par rapport aux pays où le patient choisit lui-même ses prestataires de soins de santé et qui ont un modèle décentralisé, je ne pense pas que nous devions avoir honte et qu'au cours des sept ou huit dernières années, nous avons dépassé presque tous les pays qui nous entourent. Dans le même temps, c'est difficile de s'évaluer, notamment par rapport aux pays nordiques qui ont fait beaucoup. »

  « Notre système est l'un des meilleurs d'Europe en termes d'efficacité par rapport aux autres pays européens. Nos résultats sont très bons. Maintenant, si on regarde du point de vue du numérique, notre capacité de transformation est relativement lente et cela risque à terme de nous mettre derrière les autres. En fait, je sais ce que nous faisons et ce que nous ne faisons pas dans le digital mais j'ai du mal à dire si nous sommes en avance ou en retard. »

  « Je dirais que nous sommes en quelque sorte au milieu du gué. Nous avons énormément développé le digital en Norvège et nous avons commencé à mettre en place un journal électronique des patients. Mais d'autres pays sont allés plus loin dans leurs réflexions sur la normalisation et l'échange d'informations. Et dans le même temps, il y a aussi des pays qui sont derrière nous. C'est difficile de se situer. »

  « Je placerais l'Allemagne au milieu. Je ne voudrais pas dire derrière. La question est aussi de savoir à quels pays vous comparez l'Allemagne ? L'Autriche, bien sûr, a pris de l'avance avec les cartes de santé électroniques. Mais certains pays ont mis en œuvre des mesures intéressantes mais n'arrivent pas à suivre et à intégrer les nouvelles innovations technologiques, alors c'est difficile à dire. »

  « Difficile à dire. Clairement, la Grande-Bretagne n'est pas parmi les meilleurs, on est loin derrière des modèles comme l'Estonie ou la Norvège. Mais par rapport aux autres? Par rapport à quoi exactement? Sur le DPI, on est plutôt en retard mais sur l'utilisation d'applications digitales, je ne sais pas. »



L'Allemagne, une transformation digitale tardive

1. **La situation du pays** : le fédéralisme de l'Etat allemand génère une forte décentralisation. Les experts allemands estiment aussi que les acteurs du système de soins allemand ont du mal à se mettre d'accord. Le projet Gematik visant à mettre en place une infrastructure télématique centrale souffre d'un manque d'accord entre les parties prenantes, de résistances et de lenteur dans les décisions.
2. **La confidentialité des données, un sujet très sensible** : les experts estiment que la sécurisation des données est une préoccupation majeure en Allemagne.
3. **Des évolutions en cours** : les experts estiment que les pouvoirs publics sont en train de prendre en partie la main. Ils identifient aussi plusieurs initiatives majeures :
 - **Le carte de santé électronique** : depuis octobre 2011, assurés, professionnels de santé, pharmaciens, hôpitaux et assureurs de soins médicaux sont interconnectés par une carte à puce intelligente conçue pour assurer une interopérabilité efficace et sécurisée. Elle comporte des informations telles que les remboursements de sécurité sociale ou mutuelle et un historique médical.



- **Le dossier médical partagé** : en septembre 2018, la start-up berlinoise Vivy a officialisé son expansion sur tout le territoire allemand et ses nombreux partenariats avec des caisses d'assurance maladie comme avec des assureurs privés. L'application permet de créer son carnet de santé numérique pour conserver et sécuriser ses informations de santé.
- **Le Big Data Project**: créé par l'institut allemand de documentation et d'information médicale, le système d'information sur les données relatives aux soins de santé a été mis en service en février 2014 et vise à fournir des données agrégées sur les soins de santé provenant de fonds d'assurance maladie dans le but de développer la recherche.
- **La stratégie pour le numérique en Nordrhein Westfalen** : L'Etat Fédéral de Rhénanie du Nord a proposé une stratégie numérique dans le but de promouvoir les soins de santé numérique dans l'Etat. Il s'agit de connecter une infrastructure de télématique aux acteurs de la santé (incluant 120 000 praticiens, 4 400 pharmaciens, 350 hôpitaux...). Son objectif est d'améliorer l'interopérabilité entre tous les acteurs du système de santé.





La Belgique, le grand bond de 2018

- 1. La situation du pays :** pour les experts, la Belgique fait partie des pays européens qui ont engagé la transition numérique du parcours de santé. Les données-patients sont déjà partagées entre les différents établissements mais aussi entre nombreux professionnels de santé, permettant aux patients de bénéficier de meilleurs soins.
- 2. En 2018, le pays a réussi un challenge important en créant « MaSanté »,** un portail en ligne qui vise à offrir à chaque citoyen un aperçu global de ses données de santé disponibles en ligne. Il propose :
 - Un dossier santé résumé
 - Une gestion des accès : consentement éclairé, relations thérapeutiques, exclusions
 - Un résumé des remboursements effectués par les mutualités
 - Des dépistages de population
 - Des déclarations de volonté de don d'organes
 - Des informations générales Santé et Science
 - Une eBox : boîte aux lettres électronique pour les documents officiels de sécurité sociale
 - D'autres fonctionnalités sont à l'étude : historique et schéma de médication & vaccinations et prescription électronique
- 3. Pour autant, certains problèmes subsistent :** ainsi les professionnels de santé plus âgés, auraient plus de mal à maîtriser les outils numériques, créant alors une fracture générationnelle et des inégalités de prise en charge. Par ailleurs, en termes de respect de la confidentialité des patients, il y aurait encore de nombreux problèmes non résolus.



L'Espagne : un système décentralisé avec des points forts mais encore insuffisamment digitalisé

- 1. La situation du pays :** Le système de santé se caractérise par une forte décentralisation où chaque région jouit d'une large autonomie. Cette répartition permet aux régions de développer rapidement des solutions innovantes mais entraîne aussi une hétérogénéité dans l'offre de services. Le système de santé espagnol se situe à la 18^{ème} place au sein du classement des système de santé réalisé par l'OCDE et l'Espagne est à la 5^{ème} place mondiale en termes d'espérance de vie (classement OMS).
- 2. Des points forts pour réussir la digitalisation du parcours de santé :** le pays est plutôt perçu comme ayant de véritables atouts pour réussir la digitalisation du parcours de santé. Elle est déjà fortement engagée dans une logique de décloisonnement des champs de l'offre de soins et de l'accompagnement médico-social. Ensuite, parce que le pays a déjà engagé des initiatives :
 - L'Espagne a d'ores et déjà déployé un DPI
 - Un certain nombre d'initiatives ciblées : dans le cadre de la prévention du cancer du sein par exemple, les femmes reçoivent un message les incitant à effectuer des tests de dépistage
- 1. Mais il s'agit maintenant d'intensifier les efforts pour accroître la part du digital dans le parcours de santé des patients :** cet enjeu sera déterminant pour l'évolution du système de santé. Surtout, la régionalisation du système de soins rend les choses plus difficiles.



L'Estonie, le tout numérique appliqué à la e-santé

- 1. La situation du pays :** c'est un petit pays d'un million et demi d'habitants. Après la dématérialisation des échanges dans la banque et l'administration, la santé est passée au numérique avec la mise en place d'un dossier médical électronique accessible en ligne par les médecins et les patients il y a une dizaine d'année. L'Estonie propose déjà une carte d'identité à puce qui permet d'accéder à son dossier médical et notamment :
 - Aux comptes rendus d'examens et d'hospitalisation ;
 - A un service de prescription électronique, qui remplace l'ordonnance papier et qui liste les traitements et allergies du patient (lancé en 2010) ;
 - Aux données administratives et de remboursement par la sécurité sociale.
 - A la sécurisation des données via la blockchain. Le patient choisit aussi qui peut accéder à son dossier et dans quelles circonstances.
 - Aux prescriptions renouvelables sans avoir à se déplacer chez le médecin. Ce dernier les gère directement avec le pharmacien.
- 2. Pour les experts, l'interopérabilité pourrait s'internationaliser :** puisque il serait prévu de lancer très vite l'initiative de e-prescription avec la Finlande. Les Finlandais et les Estoniens pourraient acheter leurs médicaments dans le pays voisin du leur. Toutefois, certains se méfient des effets d'annonce et ne sont pas certains que cette interopérabilité soit vraiment pour demain.



La Finlande, de la décentralisation à une centralisation complète

- 1. La situation du pays :** Ce pays de 5,3 millions d'habitants est considéré par certains experts comme le plus décentralisé du monde, la plupart des soins sont gérés au niveau de chacun des différents districts de santé. Aujourd'hui, la quasi-totalité des hôpitaux publics et des acteurs de santé privés utilisent des dossiers patients informatisés. La télémédecine est aussi entrée dans les mœurs. Le dossier contient :
 - Les données administratives de sécurité sociale du patient
 - Les résultats d'analyses
 - Les traitements suivis
 - Les lettres de suivi entre un généraliste et un spécialiste
 - Un espace d'expression personnelle pour le patient (« carnet de bord »)
 - Les radiologies avec le compte-rendu du radiologue, ainsi qu'un service de prise de rendez-vous en ligne
- 2. ePrescription permet au médecin de s'affranchir de l'ordonnance papier pour prescrire** des médicaments en communiquant par voie électronique avec les pharmacies. Le traitement du patient est archivé et potentiellement accessible dans les 600 pharmacies du pays.
- 3. Un nouveau service de e-santé doit permettre dans un avenir proche d'associer encore d'avantage le patient dans sa prise en charge :** eAccess, permettra au patient d'ajouter lui-même des données de santé à son dossier informatique. Après s'être connecté et identifié grâce à sa carte d'identité électronique, le patient y ajoutera des données qu'il a lui-même mesurées (tension, glycémie, pouls...).





La France, une digitalisation limitée par le poids des mentalités et de la régulation: une situation qui pourrait évoluer assez vite

- 1. La situation du pays :** Les experts s'accordent à dire que la France se situe dans la moyenne européenne mais qu'elle est en retard par rapport à ce qu'elle devrait être capable de proposer et l'expliquent par:
 - Une régulation très contraignante
 - Un manque de volonté politique de prendre des décisions fortes qui s'imposent à tous, mais la situation change
 - Des mentalités complexes à changer, l'échec du DMP pendant près de 15 ans (de 2004 à 2018) en a été la parfaite illustration
- 2. Le Dossier Médical Partagé (DMP) :** lancé en 2004 et généralisé le 6 novembre 2018, le DMP concerne tous les assurés sociaux et professionnels de santé. Il est sécurisé et non obligatoire. On estime que 5 millions de Français ont créé leur DMP au mois de mai 2019 et qu'environ 40 millions l'auront créé d'ici fin 2022. Il inclue à ce jour :
 - L'ensemble des prestations de soins prises en charge par la sécurité sociale sur les deux dernières années
 - La possibilité de renseigner un carnet de santé numérique pour les assurés
 - La possibilité pour les professionnels de santé de renseigner antécédents, pathologies, médicaments, comptes-rendus d'hospitalisation et de consultation, examens, prévention, grâce à des logiciels DMP-compatibles ou par saisie sur Internet
- 3. Le Système National des Données de Santé (SNDS) :** le SNDS rassemble aujourd'hui les données issues du SNIIRAM et du PMSI. Cette base de données est sans équivalent en Europe au regard du nombre de personnes concernées et de la diversité des informations recueillies.

4. **L'Espace Numérique Santé:** L'Assemblée Nationale a voté en mars 2019 la création d'un espace numérique de santé. Tous les patients pourront donc ouvrir leur propre espace au plus tard le 1^{er} janvier 2022. Gratuit et personnalisable, cet espace numérique permettra de réunir sur une même plateforme toutes les informations nécessaires à la prise en charge du patient et à son suivi. Le DMP en constituera d'ailleurs la pierre angulaire.

5. **Le programme Territoire de Soins Numériques (TSN) :** Le programme TSN a été lancé en 2014 et doté de 80 millions d'euros, pour la période 2014-2017. Ce programme avait pour objectif de moderniser le système de soins en expérimentant dans certaines zones pilotes les services et technologies les plus innovants en matière de e-santé et de renforcer la coordination entre les professionnels de santé et les organisations innovantes de prise en charge des patients. 5 régions ont été retenues pour expérimentation.
 - **Les deux objectifs principaux :**
 - Faire progresser les usages de services numériques par les professionnels de santé et amener ces derniers à partager des outils communs autour de plateformes territoriales d'appui
 - Formaliser des échanges entre professionnels -> alignement sur des pratiques harmonisées



La Norvège, un modèle de pays digitalisé

- 1. La situation du pays :** les experts considèrent que le système de santé de ce pays de 5 millions d'habitants se trouve être l'un des meilleurs au monde. Le pays ferait partie de ceux considérés comme en avance. Sa très faible densité explique aussi le choix d'une digitalisation plus forte du parcours de santé du patient. De nombreuses initiatives se sont développées dont :
 - **Le projet 1 citoyen-1 journal (Helsenorge.no) :** Il s'agit d'un portail de santé destiné aux résidents norvégiens. La plateforme a été conçue dans le but de connecter tous les acteurs du parcours de santé (PDS, patients, hôpitaux, municipalités)..
 - **La e-consultation :** Les experts expliquent que le gouvernement norvégien a fait part de sa volonté de développer la téléconsultation pour les patients qui le souhaitent.
 - **Le Health Data Program:** il vise à améliorer l'utilisation des données de santé. Il favorise la recherche et l'innovation, renforce le rôle des patients dans leur parcours de santé et amène à une meilleure estimation des besoins des patients
 - **Mixed Reality:** Ce projet numérique est encore en phase d'expérimentation mais pourrait, selon les experts, permettre de créer de meilleurs outils de planification pour les opérations chirurgicales (cancer du foie). L'idée est de créer des modèles 3D virtuels des organes des patients pour permettre des prises en charge plus précises.



Le Royaume-Uni, une transformation digitale sous tension

De l'avis des experts, la population britannique serait divisée sur le développement du digital notamment en raison de la question de l'utilisation et de la gestion des données fournies. Les experts expliquent qu'il faut convaincre la population des bienfaits que cela peut apporter aux parcours de santé.

- **Le projet GP2GP:** ce projet NHS connecting for Health permet aux professionnels de santé britanniques de partager les dossiers de santé des patients. En l'absence d'un dossier médical personnel géré par les patients, les professionnels de santé disposent quant à eux des informations nécessaires et témoignent d'un certain niveau d'interopérabilité qui existe au Royaume-Uni.
- **Le dossier médical personnel:** En 2016, le ministre de la santé britannique s'était engagé à ce que tous les patients puissent accéder en toute sécurité à leur dossier de santé en ligne d'ici 2018. Mais le système de santé britannique est divisé en plusieurs entités régionales autonomes qui ne suivent pas nécessairement les mêmes pratiques. Ce projet a finalement été repoussé à fin 2020.
- **Projet Babylon:** Babylon Health a d'abord développé un logiciel qui permet de prendre rendez-vous avec un médecin via une application mobile 7j/7 et a récemment diversifié ses activités en développant un chatbot capable de prodiguer des conseils de santé et d'établir un diagnostic pour des problèmes de santé non urgents. Soutenu par la NHS, Babylon Health compte près de 800 000 utilisateurs dans le monde.



Dans le domaine de la digitalisation des systèmes et des parcours de santé, les instances de l'Union Européenne ne sont que très rarement évoquées

1. **En tant qu'acteur d'une stratégie globale sur le territoire européen...** : les experts interrogés considèrent que les progrès importants ont toujours été réalisés lorsque les pouvoirs publics ont affiché une volonté politique forte de changer la donne (en Belgique, en Allemagne, en France, etc.). L'Union Européenne n'est jamais perçue comme agissant véritablement sur le sujet sauf en ce qui concerne la mise en place de la RPGD.
2. **...mais aussi lorsqu'il s'agit d'interopérabilité entre les pays de l'UE** : le sujet en lui-même reste très « lointain » pour la grande majorité des experts au vu des efforts qu'il reste à faire. Lorsque le sujet est évoqué, notamment en ce qui concerne les collaborations entre certains pays (Estonie et Finlande par exemple), il est toujours évoqué comme étant piloté et voulu par les pouvoirs publics des pays, jamais par l'Union Européenne ou avec son concours.

A woman in a white lab coat and safety glasses is looking at a digital interface. The background is a futuristic, blue-toned digital environment with glowing lines, circles, and data visualizations. A red horizontal bar is positioned on the left side of the image, containing the number .3.

.3

LES CONDITIONS DE SUCCÈS DE LA DIGITALISATION DU PARCOURS DE SANTÉ DES PATIENTS

La volonté des instances nationales de repenser le système de santé via le digital est perçue par la quasi-totalité comme un prérequis

Pour la grande majorité des experts, lorsque certains pays sont considérés comme « plutôt » en avance, c'est parce qu'il y a des responsables politiques qui souhaitent changer la donne. Sans cette volonté politique, la digitalisation du parcours de santé d'un point de vue théorique mène fréquemment à :

- **Un morcellement des initiatives** : digitalisation de « bouts de processus de soins », de « morceaux de prise en charge », limités à la prévention ou la prise en charge de certaines pathologies chroniques (diabète, hypertension...), sur certains patients, vivant sur un territoire délimité, sans digitalisation globale.
- **Une fragmentation des acteurs** : le plus souvent privés, extrêmement nombreux et diversifiés et qui communiquent très peu entre eux dans un univers concurrentiel.
- **Des facteurs d'anarchie** : la montée en puissance de très nombreux acteurs du numérique dans la e-santé, la très forte diversité des domaines concernés (génomique, IA, big data, e-mobilité, sécurité informatique, etc.) mais aussi des organisations des territoires rend la situation encore plus fragmentée et anarchique.

Grâce à la généralisation du DPI, un changement majeur est à venir pour les médecins : ne plus vraiment penser en « acte de soin » mais plutôt en « parcours de santé ».

A partir du moment où les professionnels de santé disposent ou disposeront des moyens d'utiliser le DPI de façon fonctionnelle et utile, alors il conviendra de chercher à raisonner le plus possible en parcours de santé.

- **La prise en charge du patient pourra se faire en tenant compte de l'ensemble de son passé médical** : les professionnels de santé disposeront grâce à l'accès au DPI de l'ensemble du passé médical de la personne (des informations sur les maladies pour lesquelles il a reçu des traitements, les examens demandés par les autres médecins, son observance des traitements, etc.).
- **La prise en charge du patient ira nécessairement bien au-delà de l'acte de soin** : le médecin traitant et les professionnels de santé concernés disposeront de données concernant l'efficacité des mesures de suivi mises en place et pourront évaluer très précisément dans le temps l'amélioration, la stabilisation ou la détérioration de son état de santé et ce, jusqu'à son complet rétablissement.

L'hospitalisation à domicile, un exemple qui, selon certains experts, illustre bien les difficultés auxquelles il faut faire face pour passer à une logique de parcours de santé :

- 1. La difficulté de la HAD, un parcours qui fait intervenir beaucoup de PDS et qui nécessite le suivi de nombreux indicateurs** : elles sont liées à la très forte diversité des marqueurs essentiels à suivre et des personnes impliquées dans la HAD.
 - ✓ La continuité de soins et l'observation du patient doivent pouvoir se faire quasiment en temps réel pour pouvoir agir très vite si nécessaire (une ré-hospitalisation par exemple).
 - ✓ Les données doivent être accessibles à l'ensemble des personnels de santé qui suivent le patient et ils sont souvent nombreux (médecin de ville, médecin hospitalier, infirmier, kinésithérapeute, nutritionniste, etc.).
 - ✓ Les informations doivent permettre de suivre de nombreux marqueurs de la situation du patient : l'évolution clinique, psychologique, familiale et sociale, etc..
- 2. Pour la HAD, la nécessité de mettre en place des fonctionnalités très spécifiques de suivi** : il s'agit de faire en sorte que les outils digitaux reportent toutes les données utiles à la coordination des soins, qu'elles soient facilement accessibles à l'ensemble des professionnels de santé concernés. A terme, idéalement, le DPI devra pouvoir aussi intégrer des datas issues des IoT et des applications auxquelles le patient sera connecté.

Tous les experts estiment que l'interopérabilité est l'une des conditions essentielles de succès

- 1. Les données de santé sont aujourd'hui disponibles mais souvent beaucoup trop cloisonnées.** La variété des systèmes d'information et des logiciels utilisés par les acteurs de santé constituent un frein au partage et à l'utilisation efficiente des données existantes. **Le niveau d'interopérabilité est aussi le marqueur de l'avancement d'un pays dans le domaine de la digitalisation du parcours de santé.**
- 2. L'interopérabilité des systèmes de santé : elle est le prérequis initial de tout « parcours de santé digital ».** Elle est la condition de la continuité de l'information, de l'actualisation en quasi temps réel de l'information, de l'accès par l'ensemble des parties prenantes du soin où qu'elles soient sur un territoire. Sans elle, il n'est pas non plus envisageable de faire la transition de l'acte de soins à celle du parcours de santé.
- 3. Le manque d'interopérabilité des systèmes peut avoir plusieurs origines selon les experts :**
 - La volonté de certains développeurs de proposer des systèmes d'information de santé qui ne soient pas interopérables pour bloquer les concurrents.
 - Dans certains pays, la volonté politique de standardisation et d'homogénéisation des systèmes est récente.

Certains systèmes de santé ont pris du retard : les exemples français et allemand


- **En France** : la création du Système National des Données de Santé (SNIIRAM + PMSI) a constitué un jalon essentiel dans l'établissement d'un langage commun autour de la donnée de santé. Mais pour les experts, la France dispose du « coffre-fort » de données de santé le plus rare d'Europe mais celui-ci n'a jamais été « ouvert » avant 2016.
- **En Allemagne** : l'organisation du système fédéral allemand et le très haut niveau de régularisation des systèmes de santé freineraient la définition d'une terminologie commune dans le partage et l'utilisation des données de santé. Certains experts pointent également du doigt la culture du consensus et de la négociation parfois compliquée entre tous les acteurs du monde de la santé.
 - ✓ *L'exemple du projet Gematik lancé en 2005 pour l'introduction d'une carte de santé électronique et l'élaboration de nouvelles normes informatiques comme bases d'une interopérabilité et d'un échange de données efficace. Il n'a pas abouti et a même été abandonné par certains acteurs en raison d'un manque d'accord entre les parties prenantes, de résistances et de lenteurs dans les processus de prise de décision.*





D'autres écosystèmes de santé se développent : l'exemple de la Belgique


- **Une interopérabilité déjà forte** : les experts estiment que le dossier patient est structuré, les prescriptions sont dématérialisées. Il y a eu 15 milliards de transactions enregistrées sur le DPI en 2017-2018. Elles devraient augmenter de 30% à 40% dans les toutes prochaines années. Cela équivaudrait à 120 échanges de données par personne et par an.
- **Et qui devrait prendre plus d'ampleur à l'avenir** : pour les experts belges, cette interopérabilité va encore progresser dans les prochaines années sur deux plans :
 - ✓ **Plus de professionnels de santé qui auront accès aux données médicales via le DPI** : il s'agit de l'ouvrir à d'autres professionnels de santé comme les psychothérapeutes, les diététiciens, les infirmiers ou encore les travailleurs sociaux.
 - ✓ **Plus de données médicales disponibles** : c'est la prochaine étape, il va s'agir d'ouvrir le système aux données transmises par le patient lui-même (un IoT, un tensiomètre intelligent, etc.) qui seront traitées par des algorithmes et transmises au médecin traitant.
- **A terme, certains experts belges estiment qu'il sera possible d'intégrer des informations plus « macro »** (comme le niveau de pollution de l'air, les températures et la météo) et prévoir ainsi le nombre d'hospitalisations potentielles dans la journée sur un territoire donné.

IL FAUT SOUTENIR L'INTEROPÉRABILITÉ DE SYSTÈMES D'INFORMATIONS EXTRÊMEMENT HÉTÉROGÈNES ET CLOISONNÉS

 « Notre gros problème, c'était que trop d'initiatives locales avaient été lancées en même temps. Il n'y a alors que deux issues possibles à la fin : soit vous avez 40 solutions qui survivent mais qui ne communiqueront jamais les unes avec les autres, soit 39 solutions mourront et 1 seule survivra. »

 « Chez nous, tout reste très compartimenté, quand on pense que le secteur du sanitaire ne parle pas au secteur du médico-social, que la grande majorité des outils ne sont pas interopérables et que la grande majorité des fournisseurs de logiciels font en sorte de ne pas être compatible avec le voisin! »

 « L'un des plus gros problèmes que nous rencontrons actuellement dans les relations entre le secteur de la santé et les industriels, c'est qu'ils offrent de nombreuses solutions, mais pour des cas particuliers. Ce ne sont pas des solutions systémiques ou des solutions qui touchent suffisamment de personnes. Elles sont indépendantes les unes des autres. »

 « L'interopérabilité, c'est la base. Si elle n'existe pas, si chacun développe son propre système dans son coin sans qu'il soit possible d'échanger des informations entre l'ensemble des différents acteurs de santé, ce n'est même pas la peine de parler de digitalisation de parcours de soins. »

Le RGPD est perçu comme une grande avancée pour la digitalisation du parcours de santé

- **Parce qu'il définit un cadre légal** à l'utilisation des données du parcours de santé digital.
- **Parce qu'il crée une norme commune** pour tous les pays européens.
- **Parce qu'il permet au grand public et aux patients d'avoir davantage de visibilité** sur la manière dont sont utilisées et protégées leurs données de santé.
- **Parce qu'il permet de donner la main au patient sur son DPI** comme en Belgique par exemple, en lui permettant de choisir les professionnels de santé ayant accès à son dossier.

Du point de vue des experts, la protection des données est un prérequis, pourtant :

- **Tout un pan de la donnée patient n'est que partiellement encadré par les réglementations existantes** : il s'agit notamment des données « massives » en OpenData, OpenAccess qui devront à terme être soumises à la même réglementation.
- **Certains experts pointent du doigt l'absence de retour sur le niveau de respect de la réglementation** par les acteurs qui collectent ces données : assurances, mutuelles, professionnels de santé, organismes publics.

Les risques d'utilisation frauduleuse sont susceptibles de saborder l'adhésion des patients

- **Le risque de piratage :** de plus en plus de dispositifs médicaux sont connectés à un réseau d'information hospitalier via différents types de liaisons (4G, Wi-Fi, Bluetooth ou filaires). Mais le danger existerait aussi hors de l'hôpital.



- ✓ *En 2018, le Collège américain de cardiologie (ACC) aurait lancé un avertissement sur les risques de piratage des défibrillateurs implantables connectés, recommandant l'installation de logiciels de protection, ainsi que l'information des médecins et des patients. D'autres experts évoquent de réels risques de piratage de données. En 2018, des hackers ont volé les dossiers médicaux d'1,5 million d'habitants de Singapour – plus du quart de la population – y compris celui du premier ministre.*



- **Le transfert « inapproprié » de données :**



- ✓ *En 2017, DeepMind, une entreprise d'intelligence artificielle appartenant à Google s'était vu transmettre les données de 1,6 million de patients des hôpitaux londoniens du NHS dans le cadre d'un partenariat pour aider le personnel hospitalier à détecter le plus rapidement possible les cas d'insuffisance rénale aiguë. Mais cet accord avait été jugé comme « inapproprié », selon l'organisme gouvernemental chargé de veiller sur les données de santé. La question était de savoir si dans ce cadre spécifique, les patients auraient dû donner leur accord ou pas pour le transfert de ces données.*



LA PROTECTION DES DONNÉES EST LE SOCLE DE DÉPLOIEMENT DU PARCOURS DE SANTÉ DIGITAL



« Dans le domaine de la cardiologie, il y a le stimulateur connecté. C'est merveilleux d'avoir son stimulateur connecté et de savoir que si une intervention est nécessaire, l'hôpital peut vous appeler et vous dire de faire preuve de prudence. Mais il y a encore trop d'absence de normes. Le stimulateur cardiaque connecté existe depuis de nombreuses années. Mais quelle est sa certification sur les données collectées ? Qui pourra avoir accès à ces données ? On ne le sait pas. La Belgique est l'un des rares pays où les données médicales sont partagées entre toutes les institutions. Mais la protection de la vie privée n'est pas encore une obligation assez forte. »



« Bien entendu, nos concitoyens laissent depuis déjà longtemps des données sur Facebook, sur Amazon ou sur Google sans que ça leur pose de problème. Mais il faut garder à l'esprit que ce que l'on cherche à créer est très ambitieux et que nous avons besoin de la confiance des patients pour que cela fonctionne. Or, les scandales du type Facebook/Cambridge Analytica succèdent aux scandales Google/ NHS et ainsi de suite. On crée petit à petit une véritable méfiance qui risque de grandir et grossir. »



« L'autre point de vigilance essentiel, c'est la circulation des données et le respect de la vie privée qui pose probablement des difficultés. On a essayé, en 2016, dans la Loi Touraine de sécuriser les données publiques, ce qui est très bien mais pour le reste, la plupart des données sont collectées par des opérateurs privés et revendues par les mêmes opérateurs privés, sans respecter aucune des règles. Ça ne semble pas effrayer nos concitoyens ! Je pense que tout le monde le sait mais les facilitations qu'apporte le numérique sont d'un tel niveau de confort qu'on oublie. »



« Bien entendu, la protection des données est extrêmement importante ici. Les consignes de protection des données ne peuvent être compromises. Comme vous le savez, les Allemands sont très sensibles à la protection des données, même s'ils publient toutes sortes de choses sur Facebook. Donc, si un scandale était mis à jour, c'est le genre de chose qui fera décider aux patients qu'ils ne souhaitent pas que des personnes aient accès à leurs données. C'est fondamental. »



Les modèles de financement, un axe de réflexion essentiel laissé aujourd'hui en jachère

- **Le financement du développement des outils digitaux pour la santé digitale : peu de solutions.** La mise en place de partenariats Public-Privé semble être une solution mais les structures susceptibles de les développer sont plutôt rares. Cette situation avantage les GAFAM.
- **Il existe toutefois des exemples de mise en place de partenariats Public-Privé.** Les experts en évoquent certains mais soulignent dans le même temps qu'ils sont plutôt rares.



✓ En France, Le Lab Santé Ile-de-France accompagne des porteurs de projet innovants dans la santé. Son offre de services est centrée sur la mise en relation entre les acteurs publics et privés.



✓ En Norvège, la municipalité de Stavanger, l'hôpital et trois industriels ont noué un partenariat visant à déployer des robots destinés à rééduquer à domicile des patients âgés, équipés de capteurs et de systèmes vidéo, pour diminuer le nombre d'hospitalisations.



✓ En Grande-Bretagne, la création du Health Innovation Manchester a pour ambition d'améliorer la santé des 2,8 millions d'habitants de la zone du Grand Manchester. Il s'agit de mettre en place un système de très forte interopérabilité entre l'ensemble des acteurs en faisant travailler sur ce projet des industriels, des entreprises du médicament, des centres universitaires et des chercheurs, etc..

- **Les modes de financement actuels privilégient trop la mise en place d'initiatives locales...** : les difficultés rencontrées dans la mise en place des PPP empêchent le développement d'initiatives à grande échelle. Elles restent donc le plus souvent limitées au niveau de la localité et de la région, même s'il y a des exceptions.



- ✓ En Grande-Bretagne, Babylon Health a développé un chatbot capable de prodiguer des conseils de santé et d'établir un diagnostic pour des problèmes de santé non urgents. Soutenu par la NHS, Babylon Health compte près de 800.000 utilisateurs dans le monde. La NHS verse approximativement 80€ par an à l'entreprise par patient britannique usager de Babylon Health.

- **...ou dans des secteurs d'activité spécifiques comme les assurances ou les branches professionnelles** : il existe un certain nombre d'initiatives ciblées dans des secteurs d'activité professionnelle. Elles sont très efficaces mais proposent des outils qui restent limités au secteur et aux risques professionnels de la branche.



- ✓ La lutte contre la carie du boulanger mise en place par AG2R La Mondiale et la fédération professionnelle des boulangers: entre 18 et 25 ans, les boulangers-pâtisseries et confiseurs ont cinq fois plus de couronnes que les autres professions indépendantes du fait de la présence de farine et de sucre en suspension dans l'air. Des capteurs ont été placés dans des boulangeries : ils effectuaient des mesures de particules, alertaient s'il y avait risque et indiquaient s'il était nécessaire de se brosser les dents. Cette initiative a ouvert la voie à des campagnes de prévention et de dépistage. Elle a permis de diviser au moins par 3 le coût des sinistres.

Les modes de financement actuels doivent être challengés : une révolution indispensable



Certaines options sont aujourd'hui posées sur la table par des experts :

- **Un financement en fonction du niveau d'efficacité mesurée des outils digitaux** : certains estiment que l'un des modèles possibles serait de calquer en partie le modèle d'évaluation des médicaments. Le taux de remboursement des outils digitaux pourrait être conditionné à son niveau d'efficacité. Ce modèle se développe déjà mais pas dans tous les pays.



✓ En Espagne, Diabetes Menù est la première appli sur prescription pour les patients diabétiques. Sous l'impulsion du laboratoire Abbott, une application sur smartphone a été prescrite à près de 3 000 patients diabétiques pour leur permettre de gérer leur pathologie au quotidien (informations sur la quantité de sucre dans les aliments ingérés en scannant l'étiquette du produit, possibilité de noter ses relevés glycémiques, de définir un régime alimentaire hebdomadaire ou encore de partager l'ensemble de ses informations avec le professionnel de santé). Cette application a été validée scientifiquement par une communauté d'experts puis certifiée par les autorités de santé espagnoles.

Des risques de fractures au sein de la population des professionnels de santé : la nécessité d'adapter et de former très vite

1. **Des fractures sont générées lors du déploiement du DPI** : avec l'arrivée du DPI, les professionnels de santé plus âgés (l'âge de 55 ans est plusieurs fois évoqué) se retrouvent alors face à des outils qu'ils ont beaucoup de mal à appréhender, qui viennent révolutionner le cœur même de leurs missions. Il faut prendre en compte :
 - ✓ **Le manque de formation des médecins au DPI** : souvent trop tardivement pris en compte selon les experts. C'est d'autant plus préoccupant qu'il est aussi probable qu'un certain nombre de médecins délèguent cette tâche à leur assistant(e) qui n'est que très rarement formé(e).
 - ✓ **L'exclusion des autres professionnels de santé** : notamment ceux qui agissent plus spécifiquement dans le domaine de la prévention mais aussi du suivi de soins (infirmiers, physiothérapeutes, kinésithérapeutes, etc.) et pour lesquels aucune formation n'a été prévue pour le moment en termes d'accès et d'utilisation du DPI.

La digitalisation est susceptible d'aggraver les difficultés d'accès au système de santé de certaines populations de patients fragiles : un risque de « double » fracture

2. **Un certain nombre d'experts s'alarment des risques encourus par de nombreux patients**, alors même que la digitalisation des systèmes de santé a pour vocation d'assurer une meilleure prise en charge de tous.
 - **Des populations plus fragiles que les autres** : ce sont les personnes âgées et handicapées (mais aussi les plus pauvres et celles qui ont les niveaux d'éducation les moins élevées) pour lesquelles il est beaucoup plus difficile de se repérer au sein d'un parcours de santé. Or, l'utilisation d'objets connectés exigent au début de leur utilisation de véritables efforts de la part du patient. Tout le monde n'est pas en état de la faire.
 - **Des populations plus isolées que les autres** : il s'agit des personnes vivant en milieu rural et en péri-urbain qui risquent d'être confrontées à une double fracture (distance et Internet) les empêchant d'accéder à la digitalisation de leur parcours de santé.



✓ L'exemple de la France est particulièrement intéressant : 15% de la population serait atteinte « d'illectronisme », c'est-à-dire de difficulté ou d'incapacité à utiliser efficacement internet. Par ailleurs, dans le cadre du Plan France Très Haut Débit, 100% du territoire devrait être couvert en connexion internet très haut débit dont 80% en fibre, dans cinq ans. Actuellement, moins de la moitié des Français (49,7%) est éligible à une telle offre. Selon certaines estimations, à ce rythme de déploiement, l'objectif fixé pour 2022 sera atteint en 2035.



.4

UN VIRAGE URGENT À PRENDRE SOUS PEINE DE PERDRE
NOTRE SOUVERAINETÉ DIGITALE !

Les partenariats et les outils digitaux qu'ils développent leur ont donné beaucoup d'avance

1. **Une concentration de pouvoirs jamais égalée.** Les GAFAM et certains autres géants du net disposent de moyens (financiers et humains) bien supérieurs à ceux des Etats dans la grande majorité des domaines de la recherche concernée par la digitalisation du parcours de santé. Ils ont de plus une réelle avance sur le développement d'un certain nombre d'outils. Les experts en donnent plusieurs exemples :



✓ En janvier 2018, Apple avait annoncé l'arrivée de Health Records, permettant aux utilisateurs de visualiser, gérer et partager leurs dossiers médicaux. Dès le mois de juin de la même année, l'entreprise annonce l'enrichissement de son application de 4 nouvelles fonctionnalités : suivi des médicaments, gestion des maladies, planification de la nutrition et recherche médicale (transmission de données de santé anonymisées aux laboratoires). Les évolutions proposées vont très vite.

2. **Des partenariats avec de plus en plus d'acteurs du parcours de santé.** Ces géants du net « court-circuitent » les pouvoirs publics pour travailler avec les cliniques, hôpitaux et universités des différents pays. Ils nouent des partenariats, sans que les pouvoirs publics puissent faire grand-chose.



✓ En mai 2015, IBM a passé un partenariat avec 14 cliniques américaines spécialisées dans le cancer, pour utiliser Watson. En 2018, Google revendiquait plus de 75 organismes partenaires parmi les établissements de soins outre-Atlantique. L'accord entre Google DeepMind et les trois hôpitaux londoniens qui avait entraîné le transfert des données d'1,6 million de patients montre aussi la force des GAFAM pour monter des partenariats avec les acteurs qui possèdent aujourd'hui les datas.

Une perte de souveraineté nationale sur les données qui empêche l'émergence d'acteurs nationaux d'envergure

1. **Des activités qui seront de plus en plus difficiles à réguler pour les Etats.** Pour les experts, il existe véritablement un risque de perte de souveraineté digitale pour les Etats qui risquent d'être de moins en moins capables de réguler les activités des GAFAM sur leur territoire..



- ✓ Les exemples seraient nombreux : le scandale Facebook/Cambridge Analytica et les données personnelle de 87 millions d'utilisateurs transmises pour être utilisées dans le cadre de campagnes électorales ciblées ou encore le transfert « inapproprié » de 1,6 millions de dossier du NHS britannique à Google. En 2013 déjà, la CNIL aurait aussi rappelé certains hôpitaux français à l'ordre, en les enjoignant à ne plus donner accès à des dossiers médicaux non anonymisés à des cabinets.

2. **Une perte de souveraineté qui vient handicaper les géants « nationaux ».** Certains experts considèrent aujourd'hui qu'économiquement parlant, ce manque de contrôle des GAFAM empêche aussi l'émergence d'industriels « nationaux », susceptibles de les concurrencer. Certains pays comme la Chine ont mis en place des législations qui ont rendu leur marché national plus difficile d'accès au GAFAM. L'Inde se préparerait à faire de même.



- ✓ En 2016, la Chine a adopté une législation forçant les entreprises étrangères à stocker sur son territoire les données des internautes chinois. Ainsi, Apple a construit son premier data center en Chine, et a confié la gestion des données de ses utilisateurs à un partenaire local

Des outils digitaux grâce auxquels les médecins et les patients pourront disposer de cas d'usage, en échange d'un accès à leurs données.

- 1. Proposer des use case aux patients, à parti des données de leur DPI : la clé du succès.** Pour les experts, c'est le prochain enjeu. Si des acteurs du digital arrivent à proposer des outils digitaux « clé en main » permettant aux patients d'exploiter leurs données de santé, il est probable que bon nombre d'entre eux leur confieront l'ensemble des données de leurs applications digitales, de leurs IoT mais aussi de leur DPI.



Ainsi, Watson Health d'IBM disposerait déjà d'une base de données de 300 millions de patients.

- Si l'on veut que les patients puissent être acteurs de leur santé grâce à la digitalisation, il faut que l'ensemble de leurs données leur permettent de disposer de conseils pertinents et personnalisés, leur donnent accès à des indicateurs intelligents décryptant la donnée sans les noyer sous des données qu'il ne saurait décrypter..



Google met au point un Google coach en santé. Le projet, baptisé Wooden, consisterait à proposer un assistant virtuel capable de conseiller ses utilisateurs (repas diététiques pour les diabétiques, notamment). Il reposerait sur une IA, qui, à partir des données de santé de l'utilisateur, pourrait personnaliser son coaching.



- 2. Proposer des outils digitaux permettant aux professionnels de santé d'utiliser simplement et rapidement les données du DPI.** Là encore, les experts considèrent que les acteurs qui seront capables de proposer aux médecins des outils digitaux « remporteront la mise ». L'enjeu va être de réussir à mettre en place des interfaces permettant de présenter aux médecins les informations essentielles sur le patient, d'analyser les données en fonction du profil et des problèmes de santé rencontrés, sans le noyer sous les informations inutiles pour lui. Il va falloir l'aider à prioriser.

UN VIRAGE URGENT À PRENDRE SOUS PEINE DE PERDRE NOTRE SOUVERAINETÉ DIGITALE !



« L'accord GOOGLE / NHS a échoué. Le Commissariat à l'information a indiqué que l'accord n'était pas conforme à la «loi sur la protection des données» et a publié un simple rappel de la loi: les procédures permettant aux patients de savoir qui a leurs données et comment demander leur suppression sont vagues, voire inexistantes. »



« IBM, GOOGLE, AMAZON et APPLE sont partout. Aux États-Unis, ils offrent des applications numériques de haute qualité, travaillent sur des dossiers médicaux partagés et sur des données volumineuses avec les universités les plus célèbres. Il faut faire très attention à ce qui se passe. »



« Les GAFAM travaillent avec de plus en plus d'hôpitaux aux USA et en Europe, avec de très grandes universités. Nous avons laissé faire et les moyens dont ils disposent les rendent tout puissants. Le prochain défi, et ce sera peut-être le dernier, c'est quand ils réussiront à récupérer les données de santé des patients et à fidéliser les médecins en leur proposant des outils tellement bien adaptés à leurs besoins que ça ne leur posera pas vraiment de problèmes de le faire. »



« Quand on veut mettre 10 ou 20 millions ou 50 millions, on est tout contents au niveau de l'état français, le problème c'est que les GAFA, ils mettent 1 milliard, 2 milliards, 10 milliards! On n'a pas la même échelle. Ils font ce qu'ils veulent des données qu'ils récoltent et ne rendent de comptes à personne. D'ailleurs, personne ne leur en demande. »





Digital et parcours de santé des patients dans l'Union Européenne

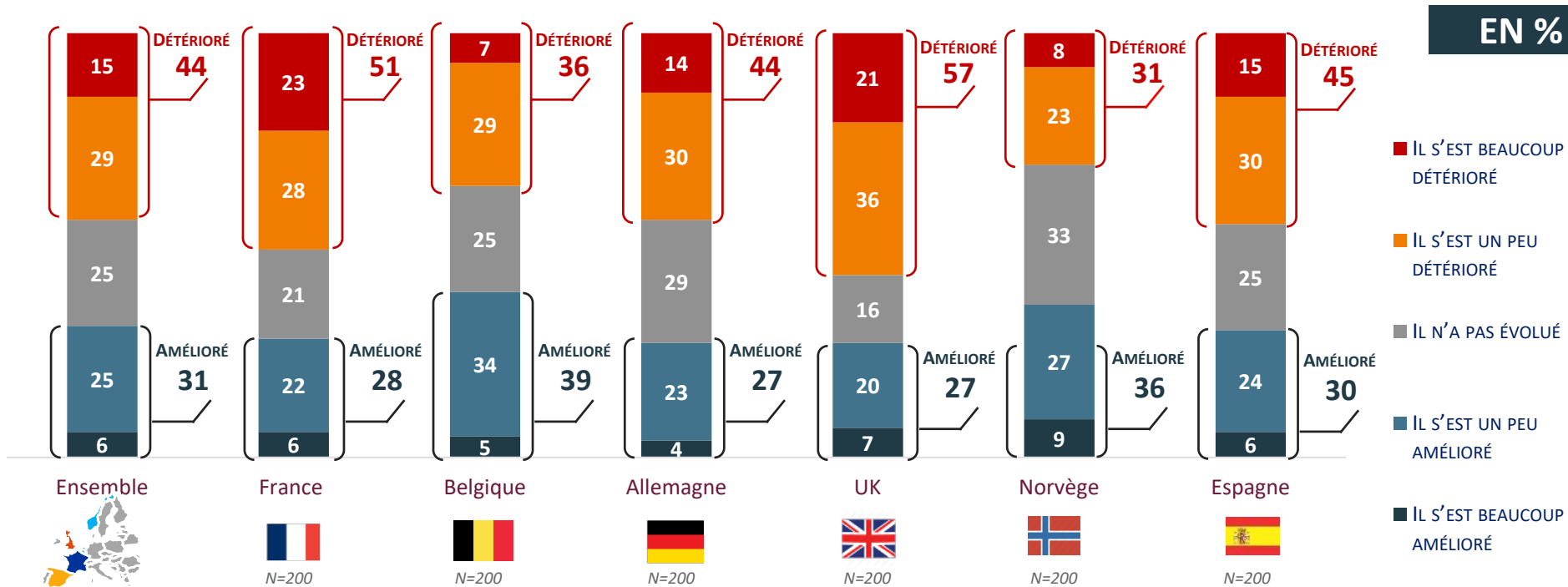
**2^{ème} PARTIE : OPINIONS, PERCEPTIONS ET ATTENTES DE 1200 EUROPEENS INTERROGES
DANS 6 PAYS EMBLEMATIQUES DE L'UNION EUROPEENNE**



.1

L'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DU PARCOURS DE SANTÉ AU NIVEAU NATIONAL

Globalement, les Européens ont le plus souvent le sentiment que leur système de santé s'est dégradé depuis ces 10 dernières années : les Norvégiens et les Belges sont les moins critiques, sur l'évolution de leur système de santé. Britanniques et Français le sont davantage.



Q. : Lorsque vous pensez au système de santé de votre pays, diriez-vous qu'il s'est amélioré, détérioré ou bien qu'il n'a pas évolué depuis ces 10 dernières années ?

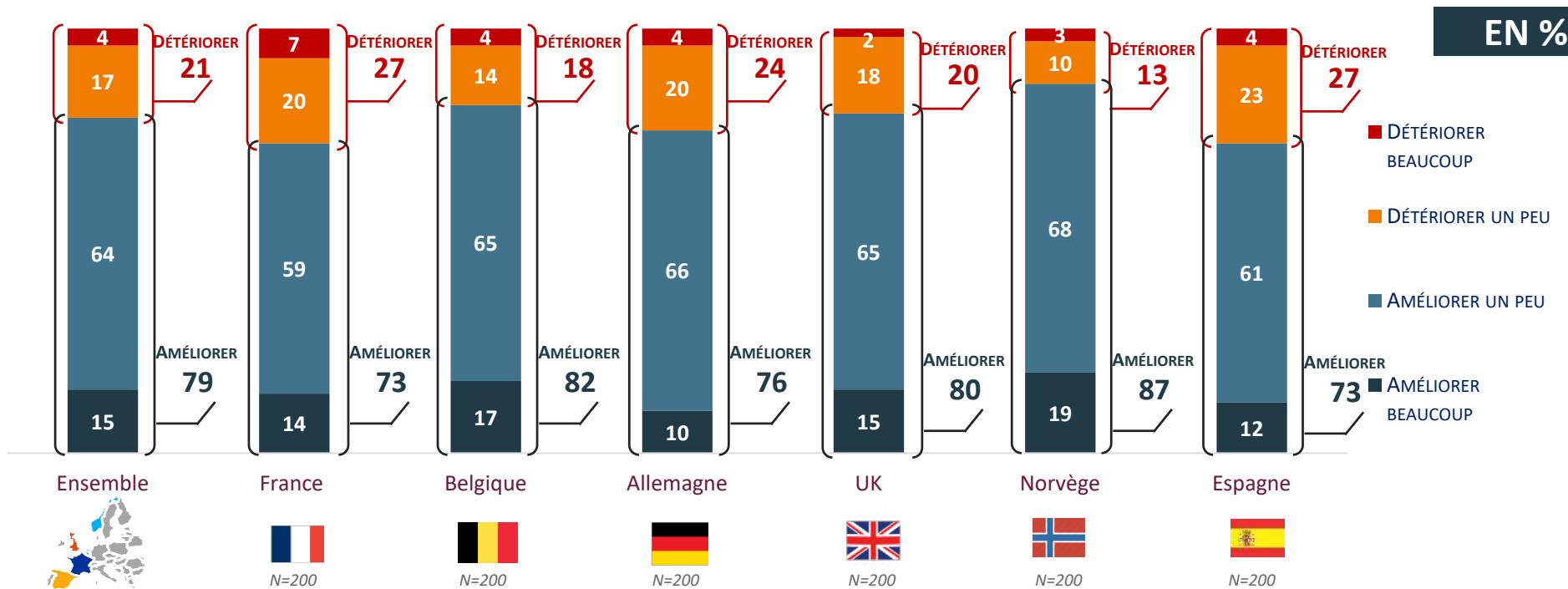




.2

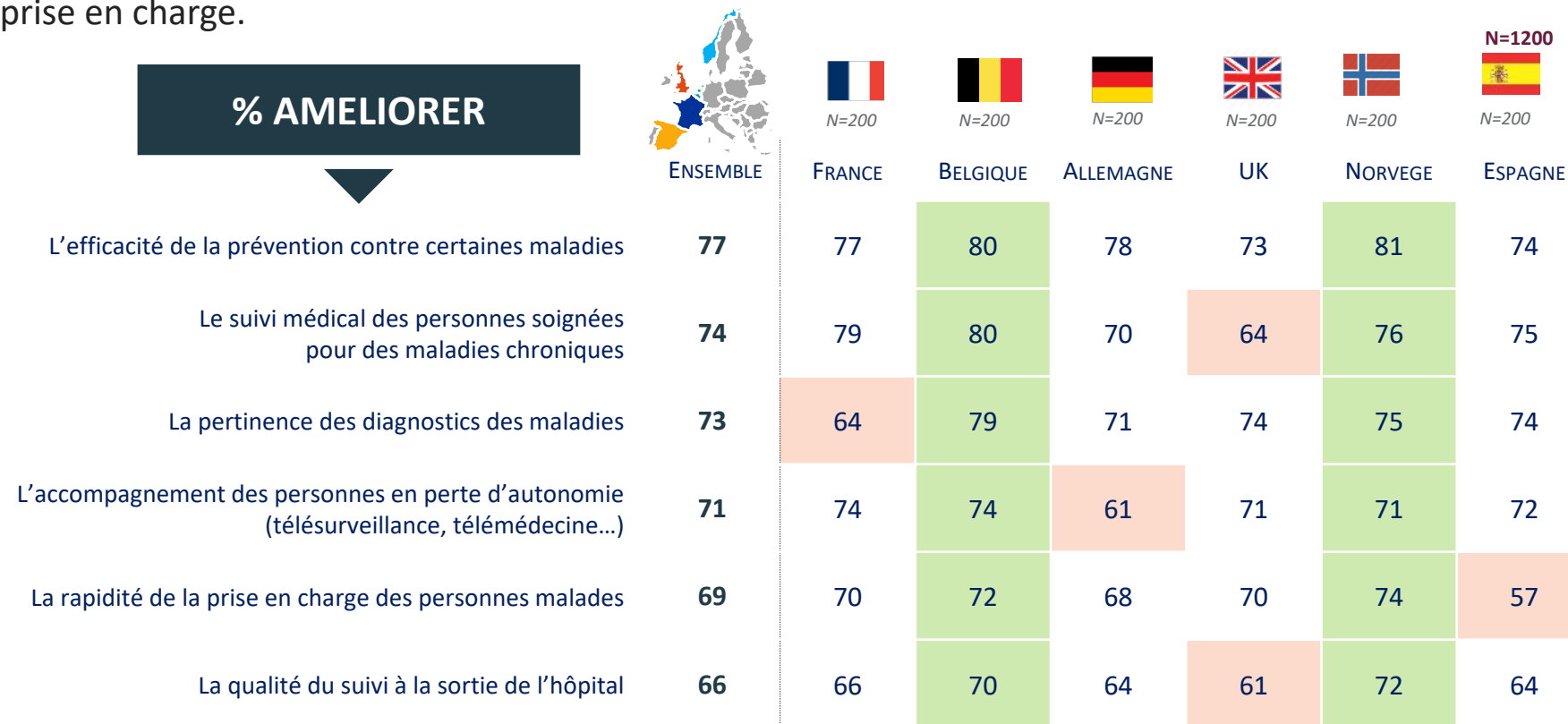
LA CONFIANCE DANS LES OUTILS DIGITAUX POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ DES PARCOURS DE SANTÉ

Près de 8 Européens sur 10 considèrent que le développement de solutions digitales va améliorer la qualité du système de santé de leur pays : un espoir très majoritaire dans l'ensemble des pays, un peu plus fort en Norvège et en Belgique, un peu moins important en France et en Espagne.



Q. : Pensez-vous que le développement de solutions digitales dans le domaine de la santé (applications et objets connectés, dossier médical électronique du patient, intelligence artificielle, robots...) va améliorer ou détériorer la qualité du système de santé de votre pays de :







Les améliorations attendues sont très fortes dans tous les pays en termes de prévention mais aussi en ce qui concerne le suivi des maladies chroniques, la qualité des diagnostics ou encore la rapidité de la prise en charge.



Q. : Et dans le détail, pensez-vous que le développement de solutions digitales va améliorer ou détériorer chacun des éléments suivants du parcours de santé de votre pays :



Les espoirs suscités par le DPI sont particulièrement importants là où il est le plus développé (Belgique et Norvège) mais il est l'outil qui suscite partout le plus d'espoir dans tous les pays (sauf la Grande-Bretagne)

			 N=200		 N=200		 N=200		 N=200		 N=200		 N=200	
	OUI %	NON %	FRANCE	BELGIQUE	ALLEMAGNE	UK	NORVEGE	ESPAGNE						
Le dossier médical électronique du patient	76	16	78 16	81 10	68 22	74 19	81 11	77 14						
L'échange numérique de données de santé entre les professionnels de santé mais aussi entre les patients et les professionnels de santé	76	16	75 17	75 17	75 17	78 17	81 12	71 17						
Les applications de suivi pour une maladie qui nécessite un traitement au long cours (diabète, hypertension...)	74	17	74 18	67 22	81 12	75 18	72 19	73 16						
Les objets connectés (montre connectée...) et les applications de suivi du mode de vie (alimentation, activité physique, sommeil...) et des conséquences sur son état de santé	57	32	55 34	56 29	59 31	53 39	61 29	58 27						
L'introduction de l'intelligence artificielle dans un certain nombre de domaines : diagnostic, prévention, orientation, prescription, soins...	53	33	48 37	50 32	48 40	54 33	55 33	64 24						
La consultation avec le médecin par l'intermédiaire d'un ordinateur, tablette, smartphone... (télémédecine)	47	42	42 48	37 51	53 38	52 38	52 37	45 43						
La blockchain	20	23	24 20	18 21	21 26	21 27	16 19	21 24						

Q. : Pour chacune des innovations digitales suivantes, dites si vous estimez qu'elle va permettre d'améliorer le parcours de santé au sein de votre pays ?



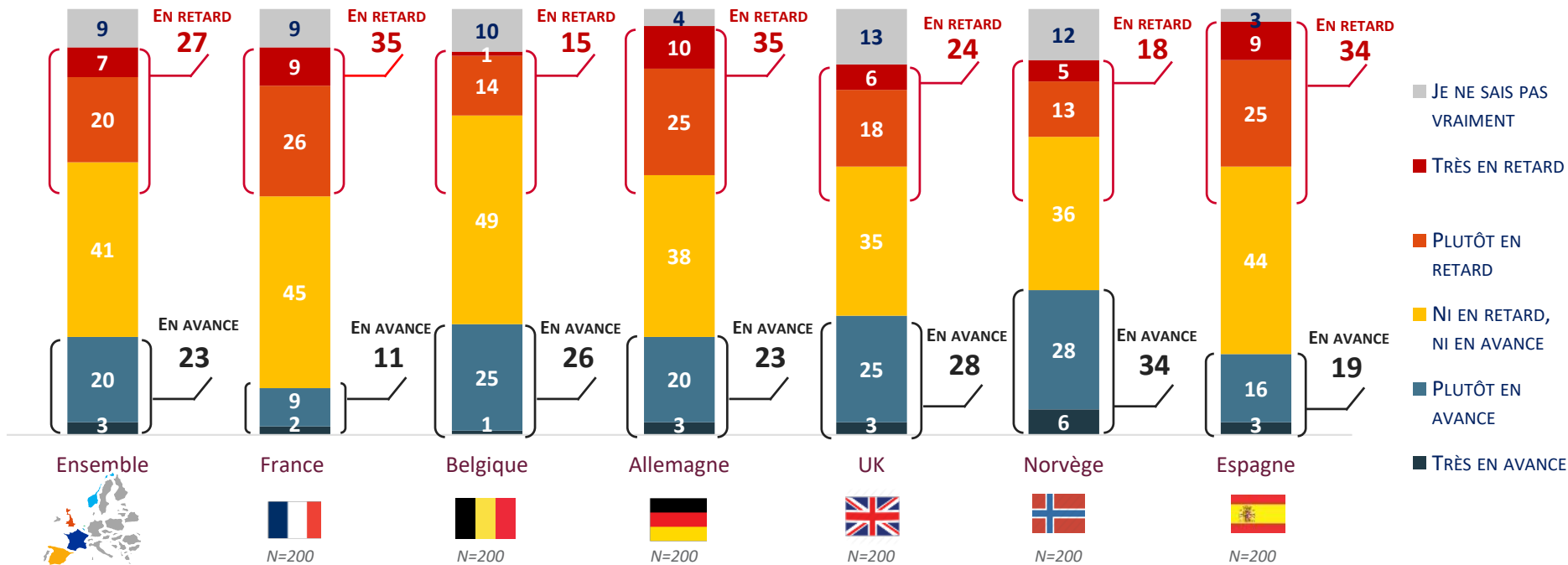


.3

L'ÉVALUATION DU NIVEAU D'AVANCEMENT DU PAYS DANS LA DIGITALISATION DU PARCOURS DE SANTÉ

Pour une majorité relative d'Européens interrogés, leur pays n'est ni en avance ni en retard en ce qui concerne le recours à des solutions digitales. Aucun pays ne se considère comme étant nettement en avance ou en retard. Plus d'un tiers des Norvégiens estiment toutefois être plutôt en avance.

EN %



Q. : Globalement, par rapport à ce que vous en savez ou de ce que vous en voyez comment évaluez-vous votre pays en ce qui concerne le recours à des solutions digitales pour améliorer le parcours de santé des patients ?



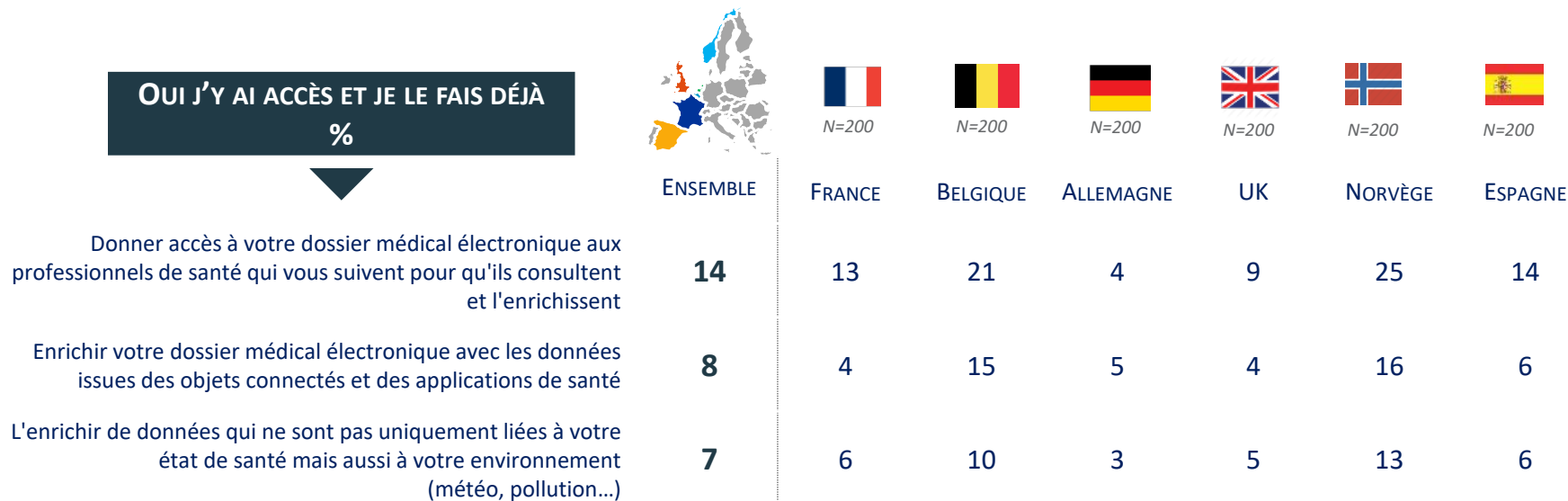
Aucune solution digitale n'est aujourd'hui perçue comme étant suffisamment développée. Les Allemands sont les moins satisfaits du niveau de développement des solutions digitales dans leur pays.

	Satisfaisant / Pas Satisfaisant		FRANCE		BELGIQUE		ALLEMAGNE		UK		NORVEGE		ESPAGNE	
	SATISFAISANT %	PAS SATISFAISANT %	N=200	N=200	N=200	N=200	N=200	N=200	N=200	N=200	N=200	N=200	N=200	N=200
Le dossier médical électronique du patient	47	36	48	39	58	25	27	52	45	36	53	31	49	35
L'échange numérique de données de santé entre les professionnels de santé mais aussi entre les patients et les professionnels de santé	40	43	39	44	46	36	26	58	45	36	42	38	42	43
Les applications de suivi pour une maladie qui nécessite un traitement au long cours (diabète, hypertension...)	34	41	33	41	34	37	31	52	38	39	29	38	41	40
Les objets connectés (montre connectée...) et les applications de suivi du mode de vie (alimentation, activité physique, sommeil...) et des conséquences sur son état de santé	33	42	29	50	36	34	27	53	39	37	31	33	35	46
L'introduction de l'intelligence artificielle dans un certain nombre de domaines : diagnostic, prévention, orientation, prescription, soins...	29	44	31	42	29	41	20	56	31	41	32	33	32	47
La consultation avec le médecin par l'intermédiaire d'un ordinateur, tablette, smartphone... (télémédecine)	28	49	26	51	24	50	21	60	37	40	36	37	24	55
La blockchain	14	25	16	23	13	28	13	31	15	22	14	14	13	31

Q. : Diriez-vous qu'au sein de votre pays, le niveau de développement des solutions digitales suivantes dans le cadre du parcours de santé est-il satisfaisant ou pas ?



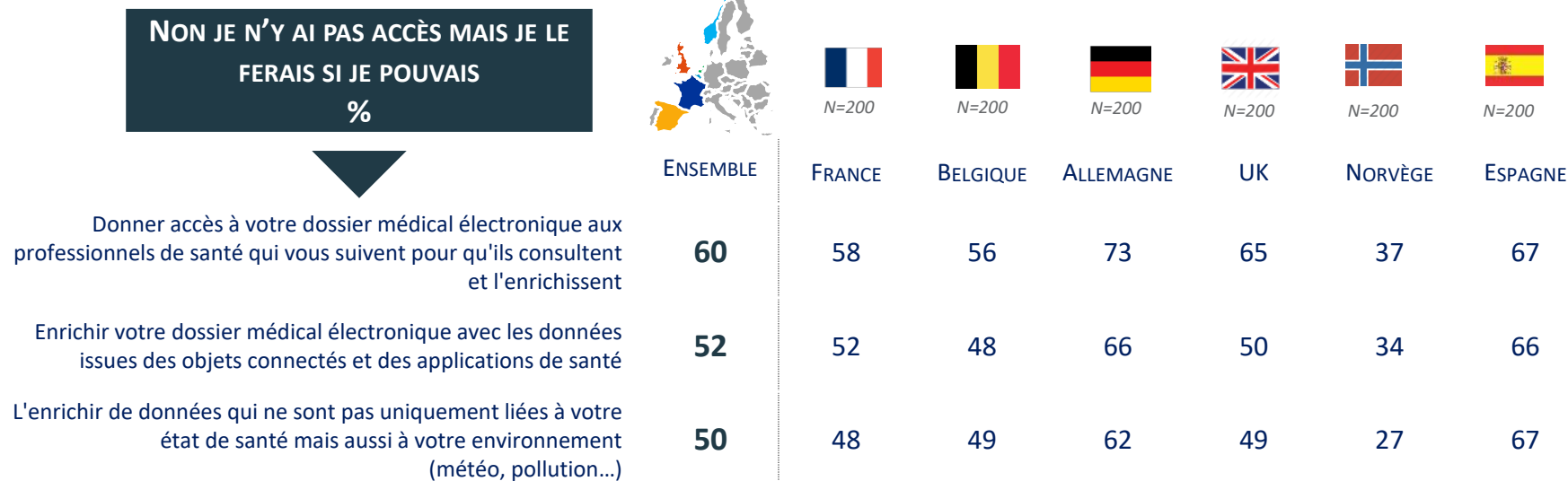
Une partie relativement importante de Norvégiens et des Belges déclare déjà utiliser leur DPI en coordination avec les professionnels de santé qui sont amenés à consulter



Q. : Concernant le dossier médical électronique du patient auquel vous avez déjà accès ou auquel vous pourriez avoir accès dans quelques temps, faites-vous ou feriez-vous les choses suivantes

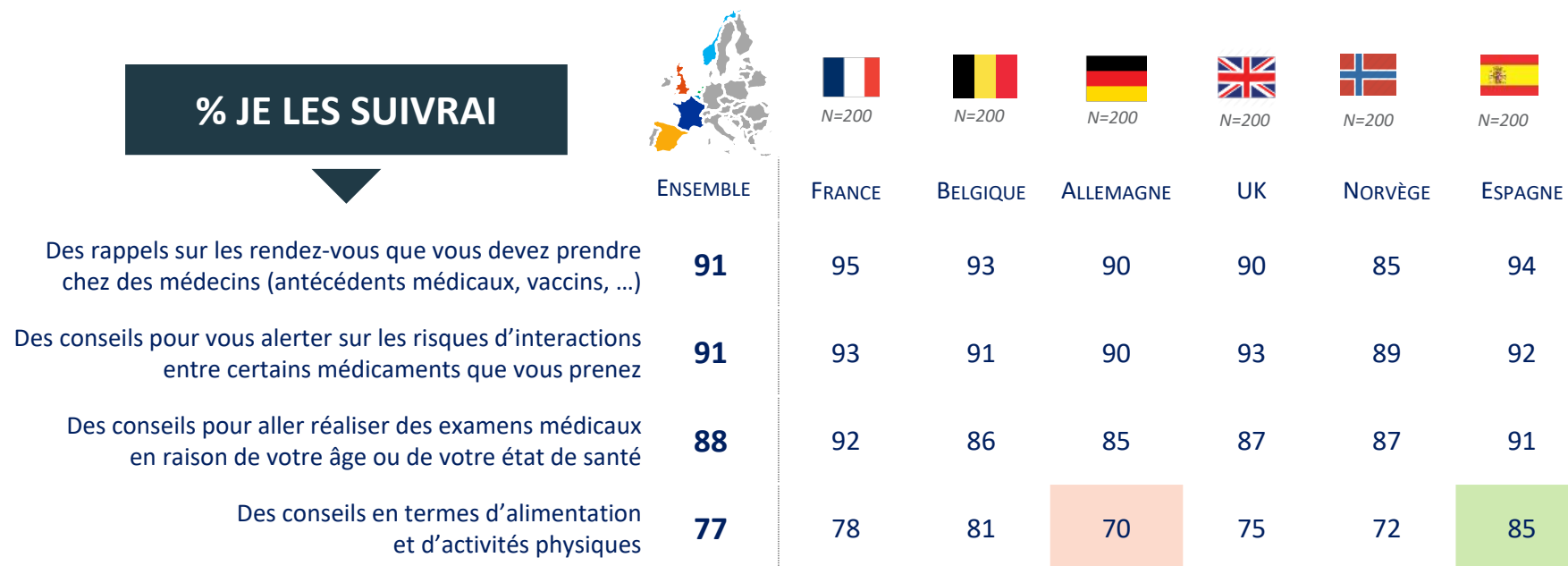


Dans les autres pays, le potentiel de patients prêts à enrichir leur DPI de données complémentaires n'est pas négligeable : les Européens sont prêts !



Q. : Concernant le dossier médical électronique du patient auquel vous avez déjà accès ou auquel vous pourriez avoir accès dans quelques temps, faites-vous ou feriez-vous les choses suivantes

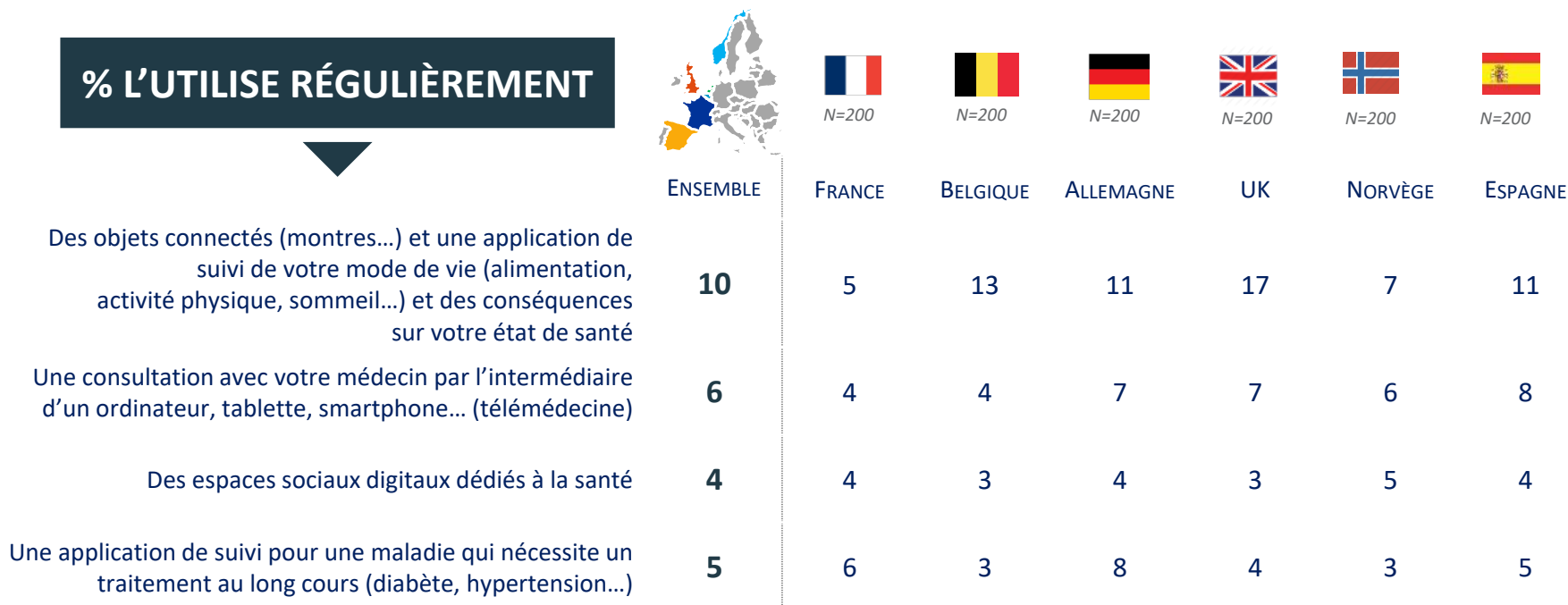
Une situation relativement homogène au sein de l'ensemble des pays : les Français, les Belges et les Espagnols se *montreraient* encore plus enclins que les autres à suivre les recommandations à partir de l'analyse de leur données de santé.



Q. : Si demain grâce à l'analyse de l'ensemble de vos données de santé vous receviez de façon automatique et personnalisée les recommandations suivantes, que feriez-vous :



Pour gérer sa santé, les solutions et les outils digitaux sont encore peu utilisés, sauf les objets connectés et les applications de suivi de bien-être qui le sont un peu plus : les niveaux d'utilisation des différents outils et solutions digitaux sont sensiblement proches au sein de l'ensemble des pays.



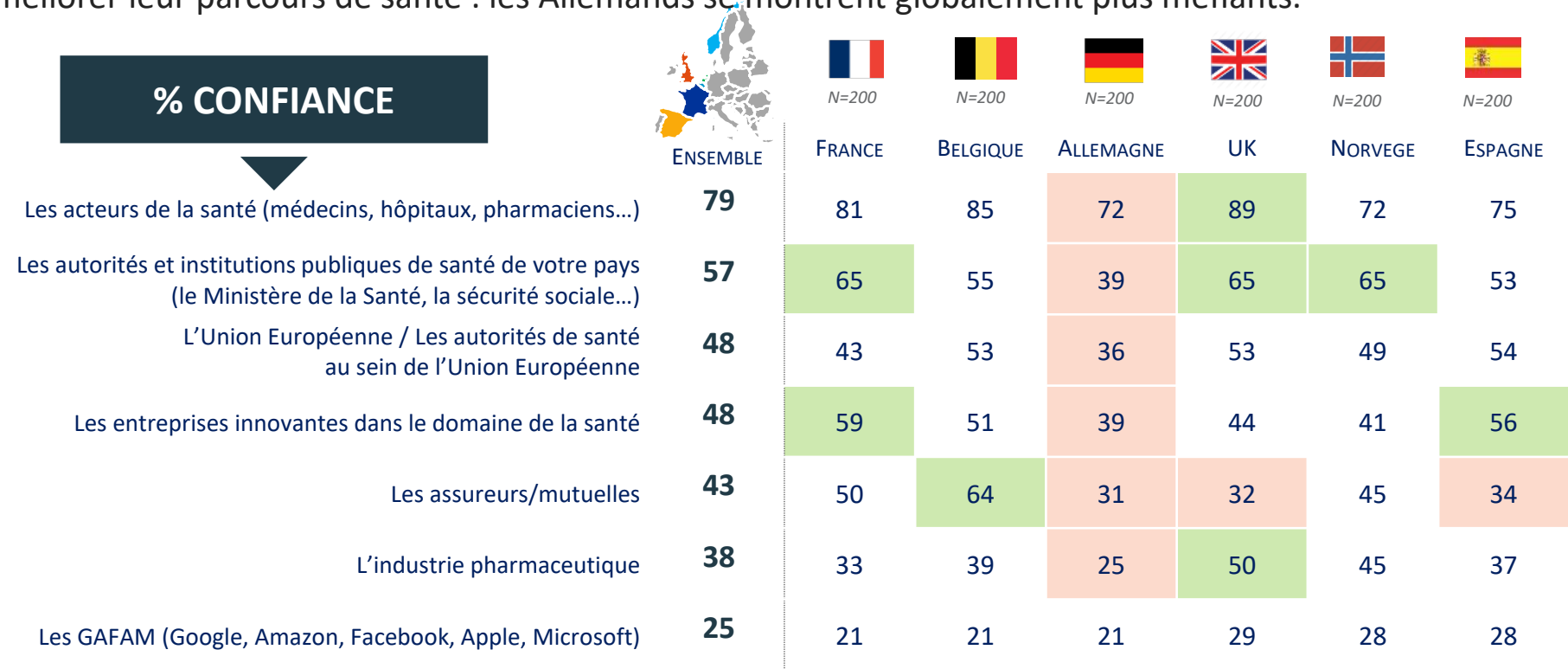
Q. : Aujourd'hui dans le cadre de la gestion de votre santé avez-vous recours aux outils et solutions digitaux suivants :

A photograph of three healthcare professionals in white lab coats. A man in the center is looking at a tablet held by a woman on the right. A woman on the left is also looking towards the tablet. The background is a bright, out-of-focus office or clinical setting.

.4

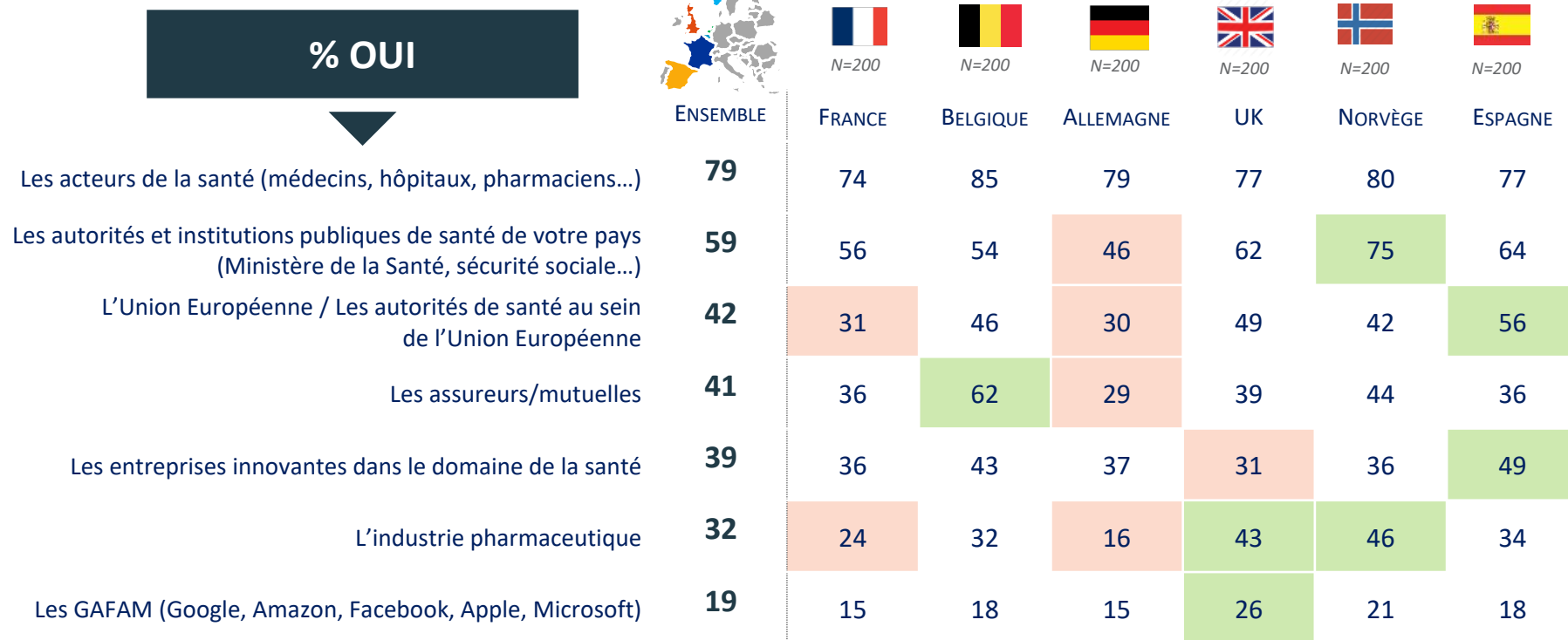
LE NIVEAU DE CONFIANCE DANS LES DIFFÉRENTS ACTEURS
DU SYSTÈME POUR DÉVELOPPER DES SOLUTIONS
DIGITALES EN TOUTE SÉCURITÉ

Les professionnels et les établissements de santé sont les seuls acteurs dans lesquels les citoyens européens ont très majoritairement confiance pour leur proposer des solutions digitales efficaces pour améliorer leur parcours de santé : les Allemands se montrent globalement plus méfiants.



Q. : Pour chacun des acteurs suivants, diriez-vous que vous lui faites aujourd'hui confiance ou pas pour contribuer à mettre en place des solutions digitales efficaces qui amélioreront le parcours de santé dans votre pays ?

En ce qui concerne la sécurisation de leurs données de santé (stockage, confidentialité, anonymat), seuls les professionnels et les établissements de santé recueillent un niveau de confiance très majoritaire : les Allemands se méfient de la plupart des acteurs du système










Q. : Pour chacun des acteurs suivants, seriez-vous prêt ou pas à leur confier vos données de santé en tout sécurité (sécurité du stockage, confidentialité, anonymat) ?

Paradoxalement, alors que près d'un quart des Européens déclare utiliser des objets connectés, seul une très faible minorité a confiance dans les GAFAM et les entreprises innovantes pour les alerter sur les risques de maladie

POUR VOUS ALERTEUR SUR LES RISQUES DE MALADIE OU DE PROBLÈMES DE SANTÉ
QUE VOUS RISQUEZ DE RENCONTRER

EN %

		N=200 FRANCE 	N=200 BELGIQUE 	N=200 ALLEMAGNE 	N=200 UK 	N=200 NORVÈGE 	N=200 ESPAGNE 
Les acteurs de la santé (médecins, hôpitaux, pharmaciens...)	71	79	72	68	72	66	70
Les autorités et institutions publiques de santé de votre pays (Ministère de la Santé, sécurité sociale...)	27	35	21	15	25	40	26
Les entreprises innovantes dans le domaine de la santé (applications de type Doctolib, objets connectés, intelligence artificielle, système d'échange de données santé, téléconsultation...)	13	13	15	15	7	11	14
L'Union Européenne / Les autorités de santé au sein de l'Union Européenne	13	10	14	8	11	10	24
Les assureurs/mutuelles	10	12	20	11	4	2	14
L'industrie pharmaceutique	8	6	8	4	11	8	11
Les GAFAM (Google, Amazon, Facebook, Apple, Microsoft)	4	1	4	5	5	2	9

Q. : Et à quels acteurs feriez-vous le plus confiance pour vous proposer les services suivants fondés sur les données de santé que vous leur auriez confiées ?





Delivering Transformation. Together.

www.soprasteria.com
blog.soprasteria.com