



**HAL**  
open science

## Perspectives de développement de l'outil informatique en soins premiers : une étude Delphi-abaque pluridisciplinaire auprès de 23 experts

Claire Sors, Arthur Bermes

### ► To cite this version:

Claire Sors, Arthur Bermes. Perspectives de développement de l'outil informatique en soins premiers : une étude Delphi-abaque pluridisciplinaire auprès de 23 experts. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01908287

**HAL Id: dumas-01908287**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01908287>**

Submitted on 30 Oct 2018

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

## AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SID de Grenoble :  
[bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr](mailto:bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr)

## LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4  
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

<http://www.cfcopies.com/juridique/droit-auteur>  
<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

Année : 2018

**Perspectives de développement de l'outil informatique  
en soins premiers : une étude Delphi-abaque  
pluridisciplinaire auprès de 23 experts**

THÈSE  
PRÉSENTÉE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN MÉDECINE  
DIPLOME D'ÉTAT

Par :  
Claire Sors [Données à caractère personnel]  
Arthur Bermes [Données à caractère personnel]

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE  
GRENOBLE

Le : 18/10/2018

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE

Président du jury :

Professeur Alexandre Moreau Gaudry

Membres :

Professeur Laurent Letrilliat

Docteur Yoann Gaboreau

Docteur Jean-Baptiste Kern (directeur de thèse)

L'UFR de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.

# Sommaire

Sommaire.....	2
Liste des enseignants titulaires.....	3
Remerciements.....	7
Serment d'Hippocrate.....	10
Liens et conflits d'intérêts :.....	11
Résumé.....	12
Abstract.....	13
Introduction.....	14
Matériel et méthodes.....	17
Résultats.....	20
Discussion.....	25
Conclusion.....	30
Bibliographie.....	32
Liste des acronymes utilisés.....	35
Table des matières.....	36
Annexes.....	37

# Liste des enseignants titulaires



Doyen de la Faculté : **Pr. Patrice MORAND**

**Année 2017-2018**

## ENSEIGNANTS A L'UFR DE MEDECINE

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	ALBALADEJO Pierre	Anesthésiologie réanimation
PU-PH	APTEL Florent	Ophthalmologie
PU-PH	ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine	Chirurgie générale
PU-PH	BAILLET Athan	Rhumatologie
PU-PH	BARONE-ROCHETTE Gilles	Cardiologie
PU-PH	BAYAT Sam	Physiologie
PU-PH	BENHAMOU Pierre Yves	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BERGER François	Biologie cellulaire
MCU-PH	BIDART-COUTTON Marie	Biologie cellulaire
MCU-PH	BOISSET Sandrine	Agents infectieux
PU-PH	BONAZ Bruno	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
PU-PH	BONNETERRE Vincent	Médecine et santé au travail
PU-PH	BOREL Anne-Laure	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BOSSON Jean-Luc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	BOTTARI Serge	Biologie cellulaire
PU-PH	BOUGEROL Thierry	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	BOUILLET Laurence	Médecine interne
PU-PH	BOUZAT Pierre	Réanimation
MCU-PH	BRENIER-PINCHART Marie Pierre	Parasitologie et mycologie
PU-PH	BRICAULT Ivan	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	BRICHON Pierre-Yves	Chirurgie thoracique et cardio- vasculaire
MCU-PH	BRIOT Raphaël	Thérapeutique, médecine d'urgence
MCU-PH	BROUILLET Sophie	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
PU-PH	CAHN Jean-Yves	Hématologie
PU-PH	CARPENTIER Françoise	Thérapeutique, médecine d'urgence
PU-PH	CARPENTIER Patrick	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
PU-PH	CESBRON Jean-Yves	Immunologie
PU-PH	CHABARDES Stephan	Neurochirurgie
PU-PH	CHABRE Olivier	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	CHAFFANJON Philippe	Anatomie
PU-PH	CHARLES Julie	Dermatologie
PU-PH	CHAVANON Olivier	Chirurgie thoracique et cardio- vasculaire
PU-PH	CHIQUET Christophe	Ophthalmologie

PU-PH	CHIRICA Mircea	Chirurgie générale
PU-PH	CINQUIN Philippe	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	CLAVARINO Giovanna	Immunologie
PU-PH	COHEN Olivier	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	COURVOISIER Aurélien	Chirurgie infantile
PU-PH	COUTURIER Pascal	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	CRACOWSKI Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PU-PH	CURE Hervé	Oncologie
PU-PH	DEBILLON Thierry	Pédiatrie
PU-PH	DECAENS Thomas	Gastro-entérologie, Hépatologie
PU-PH	DEMATTEIS Maurice	Addictologie
MCU-PH	DERANSART Colin	Physiologie
PU-PH	DESCOTES Jean-Luc	Urologie
MCU-PH	DETANTE Olivier	Neurologie
MCU-PH	DIETERICH Klaus	Génétique et procréation
MCU-PH	DOUTRELEAU Stéphane	Physiologie
MCU-PH	DUMESTRE-PERARD Chantal	Immunologie
PU-PH	EPAULARD Olivier	Maladies Infectieuses et Tropicales
PU-PH	ESTEVE François	Biophysique et médecine nucléaire
MCU-PH	EYSSERIC Hélène	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH	FAGRET Daniel	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	FAUCHERON Jean-Luc	Chirurgie générale
MCU-PH	FAURE Julien	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	FERRETTI Gilbert	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	FEUERSTEIN Claude	Physiologie
PU-PH	FONTAINE Éric	Nutrition
PU-PH	FRANCOIS Patrice	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-MG	GABOREAU Yoann	Médecine Générale
PU-PH	GARBAN Frédéric	Hématologie, transfusion
PU-PH	GAUDIN Philippe	Rhumatologie
PU-PH	GAVAZZI Gaétan	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	GAY Emmanuel	Neurochirurgie
MCU-PH	GILLOIS Pierre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	GRAND Sylvie	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	GRIFFET Jacques	Chirurgie infantile
PU-PH	GUEBRE-EGZIABHER Fitsum	Néphrologie
MCU-PH	GUZUN Rita	Endocrinologie, diabétologie, nutrition, éducation thérapeutique
PU-PH	HAINAUT Pierre	Biochimie, biologie moléculaire
PU-PH	HENNEBICQ Sylviane	Génétique et procréation
PU-PH	HOFFMANN Pascale	Gynécologie obstétrique
PU-PH	HOMMEL Marc	Neurologie
PU-MG	IMBERT Patrick	Médecine Générale
PU-PH	JOUK Pierre-Simon	Génétique
PU-PH	JUVIN Robert	Rhumatologie

PU-PH	<b>KAHANE Philippe</b>	<b>Physiologie</b>
MCU-PH	<b>KASTLER Adrian</b>	<b>Radiologie et imagerie médicale</b>
PU-PH	<b>KRACK Paul</b>	<b>Neurologie</b>
PU-PH	<b>KRAINIK Alexandre</b>	<b>Radiologie et imagerie médicale</b>
PU-PH	<b>LABARERE José</b>	<b>Epidémiologie ; Eco. de la Santé</b>
MCU-PH	<b>LABLANCHE Sandrine</b>	<b>Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques</b>
MCU-PH	<b>LANDELLE Caroline</b>	<b>Bactériologie - virologie</b>
MCU-PH	<b>LAPORTE François</b>	<b>Biochimie et biologie moléculaire</b>
MCU-PH	<b>LARDY Bernard</b>	<b>Biochimie et biologie moléculaire</b>
MCU-PH	<b>LARRAT Sylvie</b>	<b>Bactériologie, virologie</b>
MCU - PH	<b>LE PISSART Audrey</b>	<b>Biochimie et biologie moléculaire</b>
PU-PH	<b>LECCIA Marie-Thérèse</b>	<b>Dermato-vénérologie</b>
PU-PH	<b>LEROUX Dominique</b>	<b>Génétique</b>
PU-PH	<b>LEROY Vincent</b>	<b>Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie</b>
PU-PH	<b>LEVY Patrick</b>	<b>Physiologie</b>
PU-PH	<b>LONG Jean-Alexandre</b>	<b>Urologie</b>
PU-PH	<b>MAGNE Jean-Luc</b>	<b>Chirurgie vasculaire</b>
MCU-PH	<b>MAIGNAN Maxime</b>	<b>Thérapeutique, médecine d'urgence</b>
PU-PH	<b>MAITRE Anne</b>	<b>Médecine et santé au travail</b>
MCU-PH	<b>MALLARET Marie-Reine</b>	<b>Epidémiologie, économie de la santé et prévention</b>
MCU-PH	<b>MARLU Raphaël</b>	<b>Hématologie, transfusion</b>
MCU-PH	<b>MAUBON Danièle</b>	<b>Parasitologie et mycologie</b>
PU-PH	<b>MAURIN Max</b>	<b>Bactériologie - virologie</b>
MCU-PH	<b>MC LEER Anne</b>	<b>Cytologie et histologie</b>
PU-PH	<b>MERLOZ Philippe</b>	<b>Chirurgie orthopédique et traumatologie</b>
PU-PH	<b>MORAND Patrice</b>	<b>Bactériologie - virologie</b>
PU-PH	<b>MOREAU-GAUDRY Alexandre</b>	<b>Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication</b>
PU-PH	<b>MORO Elena</b>	<b>Neurologie</b>
PU-PH	<b>MORO-SIBILOT Denis</b>	<b>Pneumologie</b>
PU-PH	<b>MOUSSEAU Mireille</b>	<b>Cancérologie</b>
PU-PH	<b>MOUTET François</b>	<b>Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie</b>
MCU-PH	<b>PACLET Marie-Hélène</b>	<b>Biochimie et biologie moléculaire</b>
PU-PH	<b>PALOMBI Olivier</b>	<b>Anatomie</b>
PU-PH	<b>PARK Sophie</b>	<b>Hémato - transfusion</b>
PU-PH	<b>PASSAGGIA Jean-Guy</b>	<b>Anatomie</b>
PU-PH	<b>PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François</b>	<b>Anesthésiologie réanimation</b>
MCU-PH	<b>PAYSANT François</b>	<b>Médecine légale et droit de la santé</b>
MCU-PH	<b>PELLETIER Laurent</b>	<b>Biologie cellulaire</b>
PU-PH	<b>PELLOUX Hervé</b>	<b>Parasitologie et mycologie</b>
PU-PH	<b>PEPIN Jean-Louis</b>	<b>Physiologie</b>
PU-PH	<b>PERENNOU Dominique</b>	<b>Médecine physique et de réadaptation</b>
PU-PH	<b>PERNOD Gilles</b>	<b>Médecine vasculaire</b>
PU-PH	<b>PIOLAT Christian</b>	<b>Chirurgie infantile</b>
PU-PH	<b>PISON Christophe</b>	<b>Pneumologie</b>

PU-PH	PLANTAZ Dominique	Pédiatrie
PU-PH	POIGNARD Pascal	Virologie
PU-PH	POLACK Benoît	Hématologie
PU-PH	POLOSAN Mircea	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	PONS Jean-Claude	Gynécologie obstétrique
PU-PH	RAMBEAUD Jacques	Urologie
PU-PH	RAY Pierre	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
PU-PH	REYT Émile	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	RIGHINI Christian	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	ROMANET Jean Paul	Ophtalmologie
PU-PH	ROSTAING Lionel	Néphrologie
MCU-PH	ROUSTIT Matthieu	Pharmacologie fondamentale, pharmaco clinique, addictologie
MCU-PH	ROUX-BUISSON Nathalie	Biochimie, toxicologie et pharmacologie
MCU-PH	RUBIO Amandine	Pédiatrie
PU-PH	SARAGAGLIA Dominique	Chirurgie orthopédique et traumatologie
MCU-PH	SATRE Véronique	Génétique
PU-PH	SAUDOU Frédéric	Biologie Cellulaire
PU-PH	SCHMERBER Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	SCHWEBEL-CANALI Carole	Réanimation médicale
PU-PH	SCOLAN Virginie	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	SEIGNEURIN Arnaud	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	STAHL Jean-Paul	Maladies infectieuses, maladies tropicales
PU-PH	STANKE Françoise	Pharmacologie fondamentale
MCU-PH	STASIA Marie-José	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	STURM Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
PU-PH	TAMISIER Renaud	Physiologie
PU-PH	TERZI Nicolas	Réanimation
MCU-PH	TOFFART Anne-Claire	Pneumologie
PU-PH	TONETTI Jérôme	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	TOUSSAINT Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	VANZETTO Gérald	Cardiologie
PU-PH	VUILLEZ Jean-Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	WEIL Georges	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	ZAOUI Philippe	Néphrologie
PU-PH	ZARSKI Jean-Pierre	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie

**PU-PH** : Professeur des Universités et Praticiens Hospitaliers  
**MCU-PH** : Maître de Conférences des Universités et Praticiens Hospitaliers  
**PU-MG** : Professeur des Universités de Médecine Générale  
**MCU-MG** : Maître de Conférences des Universités de Médecine Générale

# Remerciements

## Remerciements communs :

*A Monsieur le Professeur Alexandre MOREAU-GAUDRY :* vous nous faites l'honneur de présider notre jury. Veuillez recevoir l'expression de notre sincère gratitude.

*A Monsieur le Pr Laurent LETRILLIART :* Vous nous faites l'honneur de juger notre thèse. Nous vous remercions pour votre disponibilité, et pour l'intérêt que vous portez à notre travail.

*A Monsieur le Docteur Yoann GABOREAU :* vous avez vu naître et encouragé ce projet lors de séminaires, soyez-en vivement remercié. Nous vous remercions d'avoir accepté de juger notre travail.

*A Monsieur le Docteur Jean-Baptiste KERN :* nous te remercions infiniment d'avoir cru à ce projet un peu fou. Merci pour ton écoute attentive et tes précieux conseils pour choisir la méthodologie adaptée en début de projet, sans lesquels ce travail n'existerait pas. Merci pour ta disponibilité sans faille tout au long de ces mois, ta rigueur, et ton enthousiasme. Tu nous as fait progresser et goûter aux joies de la recherche, sois en vivement remercié.

*A Monsieur Raymond MERLE :* Nous vous remercions pour votre gentillesse, vos conseils, et votre aide précieuse sans laquelle nous n'aurions pas pu recruter de patients experts.

*A Monsieur Pierre CHAPUY :* Nous vous remercions vivement d'avoir répondu longuement et en détail à nos questions pour nous aider dans l'utilisation de la méthode Delphi-abaque, dont vous êtes co-fondateur.

*A Mesdames et Messieurs les experts :* sans vous, ce travail n'aurait jamais existé. Nous vous remercions infiniment pour le temps que vous nous avez consacré, pour vos réponses, vos commentaires et idées, vos encouragements.

*A nos relecteurs de la langue de Shakespeare :* nous vous remercions d'avoir relu et corrigé notre résumé en anglais.

Remerciements de Claire :

*A Arthur, quelle audace d'avoir osé t'engager avec moi dans ce projet ! Merci pour ta rigueur, ton implication et ta patience au long de ces mois de travail, toujours dans le calme et la bonne humeur.*

*Au Pr Jean-Luc Crakowski, merci de m'avoir fait découvrir la recherche en stage de master 1 et de m'avoir encouragée à persévérer dans ce projet de thèse alors qu'il était balbutiant.*

*A mes maîtres de stage de médecine générale ou hospitaliers, aux équipes soignantes, co-internes, collègues et patients, je vous remercie pour vos exemples, enseignements, votre bienveillance, et votre confiance accordée. Merci de m'avoir accompagnée dans l'apprentissage de ce métier passionnant et exigeant, et d'avoir ainsi contribué à me faire devenir le médecin que je suis.*

*A ma famille et à mes amis d'ici ou d'ailleurs, merci pour votre présence essentielle dans les grands et les petits moments de la vie. Merci pour vos encouragements et votre soutien tout au long de ce travail.*

*A la montagne, à la musique, à la Beauté, et à la Vie !*

## Remerciements d'Arthur :

*A mon grand-père, pour avoir toujours été mon plus grand supporter.*

*A Claire, pour ton énergie, ta motivation, ta bonne humeur durant tout ce temps de travail passé ensemble.*

*A ma mère et Guy, merci votre indéfectible soutien dans le travail comme dans la vie.*

*A mon père et Latifa, merci d'être toujours là pour moi, merci de préserver cet esprit de famille que nous avons.*

*A mes frères et sœurs, Sarah, Shani, Léo, Bilal et Isis, merci de m'avoir toujours soutenu dans mes projets, merci pour tous les bons moments passés avec vous.*

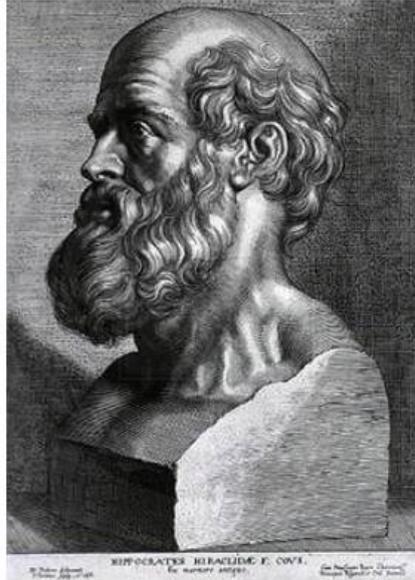
*Aux soignant(e)s et co-internes avec qui j'ai travaillé, dont l'équipe de médecine A, l'équipe de maladies infectieuses, les membres du village2santé, merci pour votre accueil chaleureux et les bons moments échangés.*

*A mes maître de stages, qui m'ont tant appris.*

*A tout(e)s les boulimiques associat(ives)ifs, avec qui nous avons créé des projets pas possibles et refait le monde.*

*A tout(es) mes ami(e)s, sans qui je n'en serais pas la aujourd'hui, pour tous les bons moments passés ensembles : des soirées à refaire le monde jusqu'au petit matin, aux apéros, en passant par les randonnées, la musique et les voyages. Merci d'avoir toujours été à mes côtés dans les bons comme les mauvais moments.*

# Serment d'Hippocrate



## **SERMENT D'HIPPOCRATE**

*En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'HIPPOCRATE,*

*Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.*

*Je donnerai mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.*

*Admis dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.*

*Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.*

*Je garderai le respect absolu de la vie humaine.*

*Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.*

*Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.*

*Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.*

*Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.*

## **Liens et conflits d'intérêts :**

Claire SORS : pas de lien ou de conflit d'intérêts à déclarer

Arthur BERMES : pas de lien ou de conflit d'intérêts à déclarer.

## Résumé

Les technologies de l'informatique et de la communication essaient de faire face aux défis actuels du système de santé, mais le résultat n'est pas toujours à la hauteur des attentes. L'objectif de ce travail était de déterminer les propositions de développement de l'outil informatique en soins premiers faisant consensus entre experts d'horizons variés. Les axes explorés étaient : les systèmes d'aide à la décision médicale (SADM) au sein des logiciels métiers, la coordination des soins et la communication, le recueil, traitement des données de santé et leurs enjeux éthiques.

Une recherche de consensus par méthode Delphi-Abaque a été menée entre mars et août 2018 auprès d'experts interrogés par questionnaire informatique anonymisé via la plateforme en ligne Colorinsight®. Le consensus était défini par un taux d'accord supérieur à 75%.

23 experts ont été recrutés : 8 professionnels de santé de soins primaires, 2 médecins coordonnateurs, 5 médecins impliqués dans le pilotage de projets numériques en santé, 3 experts en informatique médicale, et 5 patients experts.

Les éléments consensuels étaient : l'accès à des documents de référence au sein d'une base de connaissance large et personnalisable accessible depuis le logiciel, l'intégration des recommandations de bonne pratique au sein des SADM et la possibilité de leur adaptation individualisée au patient, l'existence d'un calendrier de suivi médical conçu comme un outil collaboratif centré sur le patient, l'accès du patient à ses données de santé et la mise en place d'outils de communication avec les professionnels de santé, le développement de l'interopérabilité des systèmes d'information, de la structuration et de la standardisation des données.

Cette étude montre des attentes concernant le développement d'outils facilitant un travail en réseau centré sur le patient. Elle souligne la pertinence des recherches dans ces domaines et questionne les directives gouvernementales de développement de la e-santé.

Mots Clefs : Technologie de l'information en santé, Soins ambulatoires, Systèmes d'information en santé, planification en santé, méthode Delphi

## **Abstract**

Information and communication technologies are a precious tool to deal with actual health care challenges but results of its practical use are often less effective than expected.

The goal of this study was to determine a consensual proposal for the development of computer tools in primary care between different expert profiles. Three directions have been explored: assisted systems for medical decision, care coordination and communication, health data exploitation and its ethical issues.

A Delphi-abacus study was conducted between March and August 2018 among French experts using an online survey with the platform Colorinsight®. The consensus was reached with an agreement rate of over 75%.

23 experts were recruited: 8 primary health care professionals, 2 coordination practitioners, 5 physicians involved in national health care projects, 3 experts in medical informatics technologies (IT) and 5 patients.

Established consensus points were: access to reference data using a customizable knowledge database reachable from professional softwares, implementation of best practice recommendations into assisted systems for medical decision and possibility to customize it for each patient, use of a follow-up calendar designed as a collaborative patient-focused tool, development of a communication tool between health professionals, development of interoperability between information systems and structuration and standardization of health data.

This study shows expectation about informatic tool developing a patient focused work. It fosters further research and questions national directives for e-health development.

Key words: Health Information Technology, Ambulatory Care, Health Information System, Health Planning, Delphi Technique

# Introduction

Le vieillissement de la population, l'augmentation de la dépendance, des maladies chroniques, du besoin en soins et de leurs coûts font partie des défis majeurs de notre système de santé dans les années à venir [1].

Ces défis s'inscrivent dans une problématique de l'accès aux soins réelle tant sur le plan des ressources financières que des ressources humaines [2].

Les technologies de l'information et du numérique sont un outil pour faire face à ces problématiques.

L'utilisation de systèmes d'aide à la décision médicale ou SADM peut améliorer la qualité et la sécurité des soins. Les SADM sont des applications informatiques dont le but est de fournir aux cliniciens les informations pertinentes pour améliorer la qualité des soins. Ces informations concernent la situation clinique du patient ou les connaissances appropriées à cette situation correctement filtrées et présentées [3].

Les modalités d'intervention de ces systèmes sont variées : accès à des informations de référence, recherche et présentation des données cliniques pertinentes, aide à la documentation, aide à la prescription des actes diagnostiques ou des médicaments, gestion de protocoles pour la prise en charge de maladies chroniques, alertes, rappels et aides-mémoire [4].

Dans les revues de la littérature, ces SADM permettent d'améliorer la conformité des prescriptions aux recommandations [3], de réduire le risque relatif d'erreurs de prescription [5] et de réduire de plus de moitié le risque relatif d'effets indésirables potentiels [5].

Le principal facteur de succès des SADM est leur intégration aux outils métiers et aux processus de travail. Les systèmes adaptés aux processus de travail ont plus de chance d'être utilisés et d'entraîner des améliorations de la qualité des soins.

Ces systèmes s'intègrent au sein de multiples initiatives numériques nées en vue d'améliorer la qualité des soins.

En France, l'ASIP santé créée en 2009 gouverne stratégiquement le développement des projets de systèmes d'information de santé (dossier médical partagé, dématérialisation des échanges, système national des données de santé, programme Territoire de soins numériques, etc.).

Les initiatives sont également nombreuses dans le secteur privé au sein des logiciels métiers, applications ou objets de santé connectés.

Une réponse au défi de la coordination des soins a été la création en 2004 du dossier médical partagé (DMP) anciennement dossier médical personnel. Il a pour but de créer pour chaque français un dossier médical informatisé reprenant certaines de ses données médicales. Son développement s'est fait parallèlement à celui des messageries sécurisées. Les professionnels de santé peuvent ainsi partager et récolter les informations relatives à leur patient pour assurer une meilleure continuité et qualité des soins. Le déploiement du dossier médical personnel s'est heurté à des contraintes notamment techniques et légales en regard du droit des patients et de la protection des données à caractère personnel [6].

A l'étranger les exemples de l'Andalousie avec le système de santé Diraya et de la Suède nous montrent que le développement d'un dossier médical partagé est possible et prometteur [7].

L'accessibilité croissante de ces technologies de l'information et la diffusion de l'informatisation des structures de soins rendent les données de santé de plus en plus nombreuses. Leur analyse par les technologies du *Big Data* s'avère prometteuse pour mieux comprendre les déterminants de santé d'une population, les effets d'une prise en charge ou pour développer les applications d'intelligence artificielle en santé. *Big Data* et intelligence artificielle posent cependant question concernant l'anonymat et la compétitivité de la recherche clinique [8, 9].

L'utilisation du numérique s'est également démocratisée chez les patients qui sont de plus en plus connectés et utilisent internet pour mieux maîtriser leur santé.

Ils cherchent à compléter les informations transmises par leur médecin, bénéficiaire d'un accompagnement dans la maladie par leurs pairs ou d'outils d'aide et de suivi au quotidien. Ils attendent de leur médecin et de la société expertise et conseils concernant ces nouveaux outils [10,11].

Ces systèmes d'information et de communication numériques bien qu'ayant prouvé leur efficacité pour améliorer la qualité et l'efficacité du système de soins sont sous-utilisés et font face à des difficultés de mise en place dans le contexte des soins premiers [11].

Dans son rapport de 2015 intitulé : "la santé bien commun de la société numérique", le Conseil National du Numérique expliquait : « Afin que puisse émerger une véritable politique de la santé dans la société numérique, et qu'elle soit assumée collectivement, il nous faut porter les enjeux économiques, sociaux et éthiques dans le débat public, et non plus les réserver à l'expertise, essentielle mais forcément parcellaire et peu représentative, de quelques comités de sages » [12].

L'objectif principal de cette étude était de rechercher un consensus sur les axes de développement de l'outil informatique en soins premiers souhaités par les professionnels de santé médicaux et paramédicaux, développeurs de logiciels, pilotes de projets au sein des agences publiques de santé, et patients experts.

Ces axes ont été regroupés en 3 thèmes :

- les systèmes d'aide à la décision médicale au sein des logiciels métiers,
- la coordination des soins et la communication,
- le recueil et traitement des données de santé et leurs enjeux éthiques.

Les objectifs secondaires étaient :

- d'identifier les propositions de développement de l'outil informatique faisant dissensus,
- d'identifier les raisons de ces dissensus.

## Matériel et méthodes

Une recherche de consensus par méthode Delphi Abaque a été menée entre le 1er mars 2018 et le 12 août 2018 auprès de 23 experts interrogés de façon anonyme par questionnaire informatique via la plateforme en ligne Colorinsight® [13].

Les experts recrutés présentaient les profils suivants :

- professionnels de santé en exercice en soins premiers : médecins généralistes, pharmaciens, infirmiers, kinésithérapeutes,
- professionnels de la coordination : EHPAD, HAD,
- professionnels impliqués dans le pilotage de projets numériques en santé institutionnels ou non,
- patients experts,
- professionnels impliqués dans le développement de l'outil informatique en soins premiers.

Les critères d'inclusion étaient d'être majeur, d'habiter ou exercer en France, d'accepter de répondre bénévolement, et de correspondre aux profils décrits ci-dessus.

Les premiers experts ont été recrutés par téléphone ou courrier électronique, parmi le réseau personnel des auteurs, parmi les auteurs des articles bibliographiques lus, les sociétés savantes ou les associations en lien avec cette thématique. Les experts suivants ont été recrutés par effet boule de neige.

Le questionnaire initial a été construit à partir des données de la littérature et des discussions menées avec les différents experts lors de leur recrutement.

Il a été soumis à 5 experts testeurs pour évaluer la pertinence des propositions.

Chaque questionnaire comportait une vingtaine de propositions portant sur :

- les systèmes d'aide à la décision médicale au sein des logiciels métiers avec la notion de développement professionnel continu,
- la coordination des soins, la communication, et l'implication du patient dans sa prise en charge,

- le recueil et le traitement des données de santé, les perspectives de recherche ouvertes par l'informatique.

Les votes colorés possibles étaient :

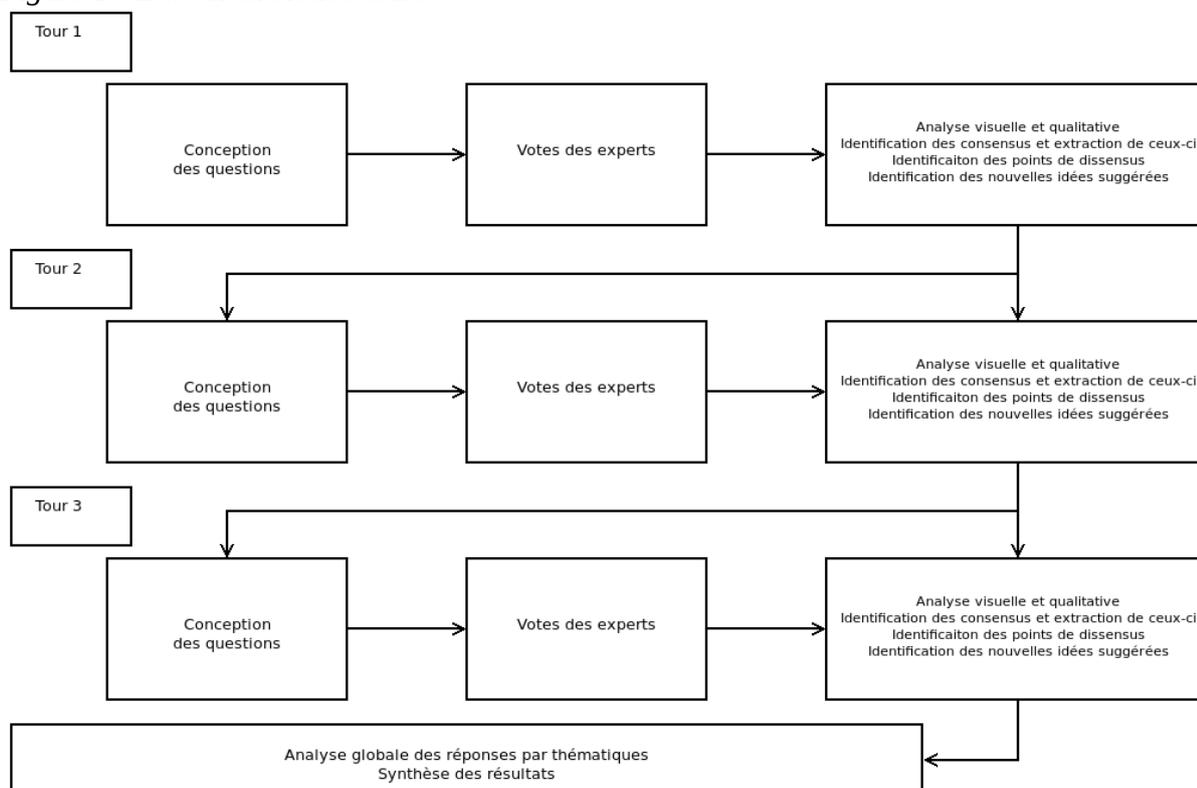
- vert foncé : tout à fait d'accord,
- vert clair : plutôt d'accord,
- orange : mitigé,
- rouge clair : plutôt pas d'accord,
- rouge foncé : pas du tout d'accord,
- blanc : estime ne pas avoir les compétences nécessaires pour se prononcer,
- noir : ne souhaite pas répondre.

La compétence de l'expert était auto-évaluée par cette possibilité de réponse blanche.

Un commentaire était possible pour chaque réponse et demandé de façon systématique en cas de désaccord (réponses rouge clair et foncé).

Un glossaire était fourni pour permettre un unique questionnaire pour des experts aux compétences variées. Une synthèse individualisée comportant les résultats du questionnaire précédent avec votes colorés, commentaires, abaques et rappel du positionnement du participant l'accompagnait.

Figure 1 : Déroulement des tours



Le consensus était défini par plus de 75% de votes verts (clair ou foncé, consensus favorable) ou rouges (clair ou foncé, consensus défavorable).

La structure des autres votes permettait également de qualifier la force d'un consensus, selon qu'ils étaient dans une couleur tranchée (rouge foncé ou vert foncé) ou plutôt faiblement tranchée (vert clair, rouge clair, ou orange).

Les questionnaires suivants ont été construits selon l'analyse des matrices colorées et des commentaires.

Le consentement des participants a été recueilli par voie informatique et pouvait être à tout moment retiré. Cette étude hors loi Jardé a fait l'objet d'une déclaration auprès de la CNIL (demande d'enregistrement sur le registre du correspondant informatique et liberté de l'université Grenoble Alpes en date du 11 décembre 2017).

# Résultats

## *Panel d'experts*

Trente-sept experts ont été sollicités, vingt-trois ont accepté de participer, leurs caractéristiques sont décrites dans le tableau 1. Le panel d'expert était composé de 7 femmes et 16 hommes, l'âge moyen des experts était de 52 ans.

Trois questionnaires de 21, 20 et 18 propositions ont été administrés entre mars et août 2018. Ils ont récolté respectivement les réponses de 23, 21 et 17 participants.

## *Contenu des réponses*

### **Systèmes d'aides à la décision médicale**

#### Accès à une base de connaissance

La nécessité pour les logiciels métiers de permettre un accès direct à des informations regroupées en catégories (documents de référence, personnels, partagés par le réseau professionnel) au sein d'une base de connaissance faisait consensus entre les experts. Ces informations devaient être adaptées à la tâche en cours et ne pas être imposées aux praticiens. La possibilité de personnalisation par l'ajout de commentaires ou de documents personnels était consensuelle.

La proposition de lecture d'informations de référence en fonction de la situation clinique du patient en vue d'une meilleure prise en compte des référentiels de bonne pratique et des actualités scientifiques était consensuelle.

L'échange de pratique par le biais de commentaires associés à des documents ou d'espaces de discussion ne faisait pas consensus.

#### Mécanismes d'auto-apprentissage

L'intégration d'algorithmes d'auto-apprentissage au sein des logiciels métiers suggérant au praticien les actions les plus souvent réalisées dans une situation clinique donnée n'obtenait pas de consensus. Les commentaires soulignaient la

nécessité d'une utilisation simple et d'une bonne discrimination des situations cliniques par les agents d'intelligence artificielle. Les craintes étaient liées au risque de perte de temps et d'inutilisation. La modification possible de ces algorithmes par le praticien selon l'évolution de sa pratique était dissensuelle, car trop complexe et risquant de déresponsabiliser le prescripteur.

### Outils d'aide au suivi

Les points faisant consensus étaient regroupés autour d'outils facilitant un suivi systématique et collaboratif pluri professionnel.

Il était nécessaire selon les experts de permettre aux professionnels de santé de programmer un calendrier de suivi en associant à chaque problème de santé le traitement, le suivi réalisé et programmé.

Ce suivi programmé devait pour chaque problème de santé pouvoir prendre la forme d'une prescription d'un examen complémentaire, d'une modification thérapeutique, d'une consultation de suivi spécialisée associées à une date et à une fréquence.

Ce calendrier de suivi devait fonctionner sur un mode collaboratif incluant professionnels de santé, travailleurs sociaux, aidants et patient. Il devait inclure les événements de vie importants du patient.

Pour le suivi des maladies chroniques l'utilisation de protocoles préconçus basés sur les recommandations et individualisables faisait également consensus.

La gestion des droits d'accès des différents intervenants pour ce calendrier de suivi apparaissait techniquement complexe. Les modalités de présentation et hiérarchisation des informations n'étaient pas consensuelles.

## **Moyens d'échange des données de santé**

### Interopérabilité des systèmes

La publication des recommandations de bonne pratique sous une forme structurée pour permettre leur intégration dans les systèmes d'aide à la décision médicale faisait consensus.

Une interopérabilité envisagée de façon large entre établissements de santé, dossier médical partagé, dossier pharmaceutique, structures sanitaires et médico-sociales était consensuelle.

Les experts n'étaient pas opposés à une standardisation des données. Cependant le caractère indispensable de cette standardisation pour permettre une interopérabilité n'était pas consensuel. Certains avançaient que ces données standardisées étaient trop imprécises pour être utilisées en support décisionnel, d'autres que cette approche était à moyen terme obsolète avec les progrès d'analyse du langage naturel par les agents d'intelligence artificielle.

La nécessité d'une proposition ergonomique de standardisation était soulignée dans les commentaires. La suggestion automatique de terminologie standardisée à partir de la saisie des notes de consultation et pouvant venir s'ajouter à celles-ci sans s'y substituer a été le seul consensus obtenu sur les moyens de faciliter la standardisation des données.

#### Communication patients-professionnels de santé

L'accès par le patient à ses données de santé et la possibilité de les partager de façon sécurisée et structurée avec les professionnels de santé qu'il consulte étaient consensuels.

La facilitation des échanges entre patient et professionnels de santé sous la forme d'une messagerie sécurisée, de documents et questionnaires était consensuelle.

Le regroupement de ces fonctionnalités de consultation et d'échange au sein d'une plate-forme unique conçue pour les patients comme un outil d'aide à la gestion de leur santé était consensuelle.

La possibilité des professionnels de santé de réguler les échanges électroniques du patient vers le professionnel de santé était consensuelle. Elle était considérée comme impérative par certains experts pour préserver la capacité de traitement de l'information des professionnels de santé et limiter le risque médico-légal.

Permettre un système informatisé de transfert de l'ordonnance au destinataire choisi par le patient était consensuel, mais plusieurs experts ont souligné le risque de compérage et de perte d'indépendance du choix des correspondants.

L'utilisation d'un système de messagerie instantanée entre professionnels facilitant les échanges rapides autour de la prise en charge d'un patient faisait consensus.

Pour les experts les échanges électroniques entre professionnels de santé concernant un patient devaient être accessible à partir de son dossier au sein du logiciel métier. Cependant il était nécessaire que les notes personnelles d'un professionnel de santé concernant l'échange singulier ayant eu lieu avec son patient puissent être masquées aux autres professionnels d'une même structure de soins, à la demande.

La traçabilité et la responsabilité engagée pour les informations données par messagerie électronique instantanée étaient des points de dissensus.

### **Recueil, traitements des données de santé**

#### Données de santé

La gestion des données de santé était un sujet qui n'obtenait pas de consensus. Les experts considéraient les données de santé comme des données sensibles devant faire l'objet de précautions particulières concernant leurs stockage et utilisation.

Leur utilisation pour la recherche en vue d'améliorer la qualité des soins et l'efficience du système de santé n'était pas consensuelle.

Certains souhaitaient un contrôle de leur anonymisation et la limitation de leur usage aux projets jugés pertinents et porteurs d'un éventuel bénéfice pour la santé des patients. D'autres prônaient une ouverture totale des données pour stimuler la recherche sur un modèle économique à préciser. Les commentaires décrivaient comme nécessaire une transparence des bénéficiaires de la valorisation de ces données et une régulation éthique des recherches.

L'utilisation des données de santé anonymisées par l'intermédiaire d'un organisme indépendant disposant de professionnels formés était dissensuelle, certains experts

citant les limites d'un circuit institutionnel de l'information vécu comme un goulot d'étranglement et un mille feuille administratif.

Les difficultés d'analyse de ces données liées aux disparités de formulation et qualité des dossiers informatisés insuffisante étaient soulignées par les commentaires. Le risque d'utilisation frauduleuse des données était craint.

Deux pistes étaient proposées pour répondre à la difficulté d'anonymiser les données à partir d'une certaine richesse,

- l'astreinte à la confidentialité des auteurs de la recherche
- ou l'anonymisation par un tiers de confiance en connaissance parfaite du traitement statistique opéré par les chercheurs.

La nécessité de laisser à chaque patient la possibilité de paramétrer les conditions d'autorisation de collecte et de traitement de ses données de santé anonymisées à des fins scientifiques était consensuelle.

L'intermédiaire du médecin traitant pour proposer à ses patients leur inclusion dans un protocole de recherche après mise en relation des critères d'inclusion et des données du patient par des algorithmes bien paramétrés était consensuelle.

### Formation

La nécessité d'inclure dans le cursus de formation initiale et continue des professionnels de santé un apprentissage des technologies numériques centré sur leurs pratiques était consensuelle.

# Discussion

## *Rappel des résultats*

Les éléments consensuels concernant les perspectives de développement de l'outil informatique en soins premiers étaient :

- L'accès à des documents de référence au sein d'une base de connaissance large et personnalisable accessible depuis le logiciel,
- L'intégration des recommandations de bonne pratique au sein des SADM et la possibilité de leur adaptation individualisée au patient,
- L'existence d'un calendrier de suivi médical conçu comme un outil collaboratif de suivi centré sur le patient,
- L'accès du patient à ses données de santé et la mise en place d'outils de communication avec les professionnels de santé,
- Le développement de l'interopérabilité des systèmes d'information, de la structuration et de la standardisation des données.

## *Comparaison avec la littérature existante*

L'intégration au flux de travail des systèmes d'aide à la décision médicale demandée par les experts correspond aux principes conducteurs mis en évidence pour les systèmes d'alerte à la prescription : améliorer le rapport informations/bruit, être adapté au flux mental du professionnel et à son mode de réflexion, donner des informations adaptées en complément d'une alerte, permettre au praticien de comprendre le fonctionnement du système d'alerte et lui donner les moyens d'agir en conséquence [14].

La proposition par les SADM d'informations de référence en fonction de la situation clinique participe à la formation médicale continue. Dans la littérature, ces formations sont plus efficaces lorsqu'elles répondent à un besoin perçu par le praticien [15].

L'apparition automatique et imposée d'informations au cours des soins et la proposition d'actions utilisant des algorithmes d'auto apprentissage en cours de

consultation étaient redoutées par une partie des experts. Cette crainte peut s'expliquer par la rencontre de dysfonctionnements au sein des systèmes actuels d'alerte à la prescription.

Un consensus a été obtenu sur la nécessité de formation des professionnels de santé sur les technologies de l'informatique. La littérature vient soutenir ce résultat, avec une sous-utilisation actuelle des fonctionnalités avancées des logiciels métiers par les médecins généralistes alors que leur usage est associé à un impact positif sur la prise en charge des patients [16,17]. Ces fonctionnalités sont encore à leur phase de développement initial en France [17].

Le suivi des pathologies chroniques par un système informatique de tableaux de bord a démontré son efficacité [18]. Le consensus autour de la proposition d'un calendrier de suivi pluridisciplinaire centré sur le patient élargit cette notion en incluant la coordination des soins. L'efficacité démontrée des outils de gestion calendaire des données soutient ce résultat [19].

Les consensus autour du calendrier de suivi centré sur la personne rejoignent le modèle de la ligne de vie [20]. Ce modèle centre le système d'information sur la personne au sein de son réseau social. Les rôles et droits attachés des différents intervenants dépendent alors de leur position dans la partie du réseau faisant équipe en santé autour du patient.

Ce rôle central du patient rejoint le concept *d'empowerment* visant à soutenir les efforts des personnes pour développer leur capacité d'action autonome. Dans le domaine de la santé il s'agit de donner aux patients les moyens de comprendre leur maladie, de l'intégrer dans leur mode de vie, de se repérer dans le parcours de soins et d'être acteur dans le suivi. Cette autonomisation du patient a été démontrée comme améliorant l'efficacité des systèmes de santé et réduisant les inégalités sociales de santé [21].

Le dossier médical a été historiquement organisé par lieu de soins. Le déploiement des technologies de l'informatique et de la communication a progressivement dématérialisé documents et échanges, sans restructurer l'organisation géographique des dossiers.

Cette étude remet en question ce modèle et incite à envisager un dossier médical centré sur la personne. L'interopérabilité large permettrait alors le lien avec les applicatifs métiers adaptés aux besoins de chaque structure de soins.

Le DMP a été pensé comme une plate-forme communicante centralisant les données de santé. Il ne répond cependant pas à l'ensemble des attentes exprimées par les experts de l'étude, n'incluant pas les notions de calendrier de suivi pluridisciplinaire ni d'outils destinés à la personne pour la gestion de sa santé avec des fonctionnalités de communication.

Cette nécessité de pouvoir transmettre les informations de santé a été prise en compte par certaines entreprises privées. Par exemple Innovhealth®<sup>1</sup> propose un dossier médical privé interopérable sous la forme d'une carte numérique USB, et collectant les données anonymisées en vue de la recherche.

L'impératif de la standardisation, structuration des données et interopérabilité est reconnu par les directives gouvernementales et européennes en cours [21].

Le projet européen EH4CR (electronic health record for clinical research) vise par exemple à permettre une interopérabilité en admettant qu'il continuera à exister plusieurs modes de standardisation sémantique [22].

Les entreprises privées sont aussi intervenues pour répondre aux besoins d'interopérabilité des établissements de santé.

Une solution d'interface de visualisation des documents de santé stockés au sein de différents systèmes d'information hospitaliers sur un modèle de ligne de vie est

---

1 InnovHealth - InnovSanté [Internet]. Disponible sur: <https://www.innovhealth.com/>

proposée aux établissements de santé par l'entreprise Vieviewer®<sup>2</sup>. Elle utilise les technologies d'ergonomie intuitive, concilie les structures de stockage d'informations existantes, et vise à s'adapter aux besoins de chaque utilisateur. Cette solution de stockage des données au sein des systèmes d'information des structures de soins pourrait s'avérer pertinente au regard des craintes de certains experts vis à vis de la centralisation des données.

La sécurité du recueil et de l'analyse des données de santé fait en effet face à de nombreuses craintes malgré la pertinence démontrée de l'analyse des données de vie réelle [23]. Elles ont été entendues en France lors du développement du système national des données de santé. La réglementation précise de l'ouverture des données de santé privilégie la sécurité des données à la facilité de leur accès [24].

Les publications récentes montrent de nombreuses applications possibles des technologies d'intelligence artificielle en soins primaires qui modifieraient en profondeur l'exercice de la médecine [8]. En regard, leur intégration au sein des applications informatiques de soins primaires était peu évoquée par les experts.

#### *Points forts et limites de l'étude :*

Cette étude est la première sur cette thématique impliquant des acteurs d'horizons aussi variés. Elle a l'originalité d'inclure des patients dans la réflexion. Cette pluridisciplinarité dans le panel d'experts consultés a contribué à la richesse des résultats en croisant différents angles de vue. Certains profils d'experts ont pu ne pas être représentés.

Six experts ont été perdus de vue malgré plusieurs relances. La participation aux trois itérations restait cependant satisfaisante et les profils des experts perdus de vue ne se différenciaient pas de ceux des autres experts.

---

2 Vieviewer Enterprise. Et si vous adoptiez la convergence fonctionnelle pour le SI de votre GHT ? [Internet]. [www.dsih.fr](http://www.dsih.fr). 2018. Disponible sur: <http://www.vieviewer.com/images/pdf/Artcile-vieviewer-DSIH-2018.pdf>

Le mode de recrutement a pu sélectionner des experts appartenant au même réseau dont les points de vue sont plus à risque de se recouper. Le risque est d'avoir pu ignorer des points de vue non explorés. Le choix d'un nombre limité d'experts était requis pour une analyse précise des réponses et commentaires.

La technique Delphi Abaque, peu utilisée dans le domaine médical, a pu favoriser l'adhésion des experts par l'approche intuitive du vote coloré.

La procédure de rédaction et pré-sélection des items est critiquable dans son caractère subjectif lié au choix des auteurs. Cette subjectivité a été limitée par la confrontation des avis des deux auteurs et par une rédaction fondée sur la littérature et les propositions des experts.

Concernant l'analyse des réponses, le critère de jugement principal était objectif, mais l'analyse des matrices et des commentaires restait soumise à subjectivité. Celle-ci a été limitée par une triangulation de l'analyse.

Le champ d'étude des perspectives de développement de l'outil informatique en soins primaires est vaste. Il n'a pas été restreint dans l'objectif de rechercher un modèle global cohérent articulant les divers champs d'applications.

## Conclusion

Les technologies de l'informatique et de la communication apparaissent comme un outil pertinent pour faire face aux défis actuels du système de santé. Leur utilisation en pratique courante reste encore loin des possibilités techniques existantes.

Cette étude a mis en évidence des attentes partagées par les professionnels de santé, patients, pilotes de projets et développeurs informatiques concernant le développement des technologies de l'information et de la communication en soins premiers. Elle invite à une restructuration des dossiers médicaux informatisés en favorisant une prise en charge en réseau centrée sur le patient.

Un calendrier de suivi pluridisciplinaire et un échange informatisé patients-professionnels de santé apparaissent comme des outils pertinents au service d'une prise en charge globale.

Le développement des systèmes d'aide à la décision pour faciliter l'actualisation des connaissances médicales et leur application est attendu. Leur mise en œuvre nécessite d'être ergonomique, individualisable et de respecter la liberté du professionnel de santé.

Si l'interopérabilité, la structuration et la standardisation des données sont reconnues nécessaires, les modes de stockage et d'utilisation des données de santé sont dissensuels. Les technologies du *Big Data* et d'intelligence artificielle font face à des craintes par rapport à la sécurité, à l'anonymisation des données et à la restructuration des métiers qu'elles engendreraient.

La mise en œuvre des propositions consensuelles de cette étude pourrait avoir un impact direct conséquent sur la prise en charge en soins premiers, tant du côté des patients que des professionnels de santé.

Une étude approfondie de la faisabilité des propositions consensuelles notamment sur le plan technique serait indispensable en vue de leur mise en œuvre. Des études interventionnelles et une évaluation médico-économique seraient pertinentes pour évaluer leur intérêt. Des études qualitatives centrées sur les points de dissensus permettraient de faire émerger de nouveaux axes d'exploration.

**THÈSE SOUTENUE PAR :** Arthur BERMES et Claire SORS

**TITRE :**

PERSPECTIVES DE DEVELOPPEMENT DE L'OUTIL INFORMATIQUE EN SOINS PREMIERS, UNE ETUDE DELPHI-ABAQUE PLURIDISCIPLINAIRE AUPRES DE 23 EXPERTS

**CONCLUSION :**

Les technologies de l'informatique et de la communication apparaissent comme un outil pertinent pour faire face aux défis actuels du système de santé. Leur utilisation en pratique courante reste encore loin des possibilités techniques existantes. Cette étude a mis en évidence des attentes partagées par les professionnels de santé, patients, pilotes de projets et développeurs informatiques concernant le développement des technologies de l'information et de la communication en soins premiers. Elle invite à une restructuration des dossiers médicaux informatisés en favorisant une prise en charge en réseau centrée sur le patient. Un calendrier de suivi pluridisciplinaire et un échange informatisé patients-professionnels de santé apparaissent comme des outils pertinents au service d'une prise en charge globale. Le développement des systèmes d'aide à la décision pour faciliter l'actualisation des connaissances médicales et leur application est attendu. Leur mise en œuvre nécessite d'être ergonomique, individualisable et de respecter la liberté du professionnel de santé. Si l'interopérabilité, la structuration et la standardisation des données sont reconnues nécessaires, les modes de stockage et d'utilisation des données de santé sont dissensuels. Les technologies du *Big Data* et d'intelligence artificielle font face à des craintes par rapport à la sécurité, à l'anonymisation des données et à la restructuration des métiers qu'elles engendreraient. La mise en œuvre des propositions consensuelles de cette étude pourrait avoir un impact direct conséquent sur la prise en charge en soins premiers, tant du côté des patients que des professionnels de santé. Une étude approfondie de la faisabilité des propositions consensuelles notamment sur le plan technique serait indispensable en vue de leur mise en œuvre. Des études interventionnelles et une évaluation médico-économique seraient pertinentes pour évaluer leur intérêt. Des études qualitatives centrées sur les points de dissensus permettraient de faire émerger de nouveaux axes d'exploration.

**VU ET PERMIS D'IMPRIMER**

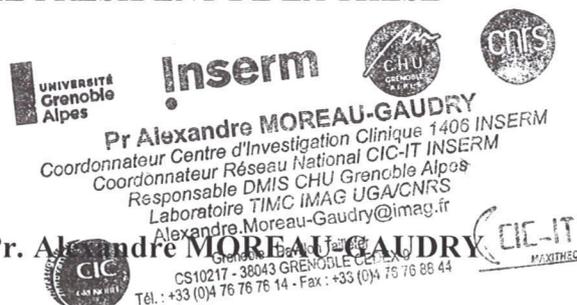
Grenoble, le :

LE DOYEN



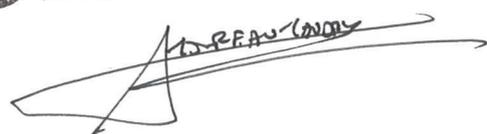
Pr. Patrice MORAND

LE PRÉSIDENT DE LA THÈSE



Pr Alexandre MOREAU-GAUDRY  
Coordonnateur Centre d'Investigation Clinique 1406 INSERM  
Coordonnateur Réseau National CIC-IT INSERM  
Responsable DMIS CHU Grenoble Alpes  
Laboratoire TIMC IMAG UGA/CNRS  
Alexandre.Moreau-Gaudry@imag.fr

Pr. Alexandre MOREAU-GAUDRY  
Grenoble Alpes  
CS10217 - 38043 GRENOBLE CEDEX 09  
Tel. : +33 (0)4 76 76 76 14 - Fax : +33 (0)4 76 76 88 44



# Bibliographie

1. European Commission and the Economic Policy Committee. The 2012 Ageing Report Economic and budgetary projections for the 27 EU Member States (2010-2060). 2012. (European Economy).
2. Ressources pour la santé - Médecins -. Données OCDE; 2017.
3. Garg AX, Adhikari NKJ, McDonald H et al. Effects of computerized clinical decision support systems on practitioner performance and patient outcomes: a systematic review. JAMA. 2005;293(10):1223-38.
4. Comble PH, Renaud Salis JL, Lagouarde P, Darmoni S. Etude des systèmes d'aide à la décision médicale - Etat des lieux partie 1. Commanditée par l'HAS et réalisée par Cegedim activ; 2010.
5. Ammenwerth E, Schnell-Inderst P, Machan C, Siebert U. The effect of electronic prescribing on medication errors and adverse drug events: a systematic review. J Am Med Inform Assoc. 2008;15(5):585-600.
6. ASIP Santé. Guide éditeur de mise en œuvre de la MSSanté et de l'alimentation du DMP dans un LPS. 2013.
7. Dobrev A, Jones T, Stroetmann V, Stroetmann K, Vatter Y, Peng K.. Interoperable eHealth is worth it: securing benefits from electronic health records and ePrescribing. , European Commission - Directorate-General for the Information Society and Media, Luxembourg: EUR-OP; 2010.
8. Lucas J, Uzan S, Faroudja J-M et al. Médecins et patients dans le monde des data, des algorithmes et de l'intelligence artificielle. Conseil national de l'ordre des médecins ; 2018.
9. Kruse CS, Goswamy R, Raval Y, Marawi S. Challenges and Opportunities of Big Data in Health Care: A Systematic Review. JMIR Med Inform. 2016 ;4(4):e38.
10. A la recherche du e-patient. Les français et l'internet santé. Maladie chronique et numérique attitude. Patients et Web; 2013 avr.
11. Sauret J. Economie des nouveaux systèmes d'information en santé. Les tribunes de la santé. 2010/4(n°29) :59-68
12. Conseil national du numérique. La santé bien commun de la société numérique; Commandité par le ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. 2015 oct 128p.
13. Chapuy P, Louineau Y, Mirenowicz P. La méthode Delphi-Abaque. Un exemple d'application : la prospective du bruit. Futuribles. 1990;(143).

14. Marcilly R, Ammenwerth E, Roehrer E, Niès J, Beuscart-Zéphir M-C. Evidence-based usability design principles for medication alerting systems. *BMC Med Inform Decis Mak.* 2018;18(1):69.
15. Bloom BS. Effects of continuing medical education on improving physician clinical care and patient health: a review of systematic reviews. *Int J Technol Assess Health Care.* 2005;21(3):380-5.
16. Raymond L, Paré G, Ortiz de Guinea A, Poba-Nzaou P, Trudel M-C, Marsan J, et al. Improving performance in medical practices through the extended use of electronic medical record systems: a survey of Canadian family physicians. *BMC Med Inform Decis Mak.* 2015;15:27.
17. Darmon D, Sauvart R, Staccini P, Letrilliart L. Which functionalities are available in the electronic health record systems used by French general practitioners? An assessment study of 15 systems. *Int J Med Inform.* 2014;83(1):37-46.
18. Falcoff H, Benainous O, Gillaizeau F, Favre M, Simon C, Desfontaines E, et al. Développement et étude d'impact d'un système informatique de tableaux de bord pour le suivi des pathologies chroniques en médecine générale. *Pratiques et Organisation des Soins.* 2009;40(3):177–189.
19. Glasner T, van der Vaart W. Applications of calendar instruments in social surveys: a review. *Qual Quant.* 2009;43(3):333-49.
20. Ameline P. Le parcours du patient revisité par le modèle ligne de vie. 22ème journée nationale ATHOS; Grenoble, 2013.
21. Wallerstein N. What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health? Copenhagen: WHO Regional Office for Europe (Health Evidence Network report); 2006 p. 37.
22. Daniel C, Ouagne D, Sadou E, Forsberg K, Gilchrist MM, Zapletal E, et al. Cross border semantic interoperability for clinical research: the EHR4CR semantic resources and services. *AMIA Jt Summits Transl Sci Proc.* 2016;2016:51-9.
23. Bégaud B, Polton D. Les données de vie réelle, un enjeu majeur pour la qualité des soins et la régulation du système de santé. Rapport réalisé à la demande de Mme la ministre de la santé Marisol Touraine 2017 :105.
24. Mise en œuvre du système national des données de santé et nouveau cadre d'accès aux données de santé - Ministère des Solidarités et de la Santé. Ministère des solidarités et de la Santé; 2016.

Tableau 1 : Composition du panel d'experts et nombre de participants par tour.

		1 <sup>er</sup> tour	2 <sup>ème</sup> tour	3 <sup>ème</sup> tour
Professionnels de santé de soins premiers	Médecins généralistes	6	6	4
	Infirmière libérale et ASALEE	1	1	1
	Pharmacien	1	0	0
Professionnels de la coordination	Médecin coordonnateur d'EHPAD	1	1	0
	Médecin de la FNEHAD (Fédération Nationale des Hospitalisations A Domicile)	1	1	1
Médecins impliqués dans le pilotage de projets numériques en santé	Haute Autorité de Santé (expert représentation des connaissances médicales et terminologie)	1	1	1
	Caisse Nationale d'Assurance Maladie (Santé publique, informatique médicale, dématérialisation, connaissance des logiciels)	1	1	1
	Collège de médecine générale	3	3	2
Experts en informatique médicale	Médecin généraliste concepteur de logiciel	1	1	1
	Directeur de société biotech et services en santé	1	1	1
	Consultant et expert en informatique médicale, gestion de la connaissance médicale	1	1	1
Patients	Patients formés de l'université des patients de Grenoble	5	4	4
Au total		23	21	17

## Liste des acronymes utilisés

ASIP : Agence des systèmes d'informations partagées en santé.

ASALEE : Action de santé libérale en équipe.

DMP : Dossier médical partagé.

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

FNEHAD : Fédération nationale des hospitalisations à domicile.

HAD : Hospitalisation à domicile.

SADM : Système d'aide à la décision médicale.

# Table des matières

Sommaire.....	2
Liste des enseignants titulaires.....	3
Remerciements.....	7
Serment d'Hippocrate.....	10
Liens et conflits d'intérêts : .....	11
Résumé.....	12
Abstract.....	13
Introduction.....	14
Matériel et méthodes.....	17
Résultats.....	20
Panel d'experts.....	20
Contenu des réponses.....	20
Systèmes d'aides à la décision médicale.....	20
Accès à une base de connaissance.....	20
Mécanismes d'auto-apprentissage.....	20
Outils d'aide au suivi.....	21
Moyens d'échange des données de santé.....	21
Interopérabilité des systèmes.....	21
Communication patients-professionnels de santé.....	22
Recueil, traitements des données de santé.....	23
Données de santé.....	23
Formation.....	24
Discussion.....	25
Rappel des résultats.....	25
Comparaison avec la littérature existante.....	25
Points forts et limites de l'étude : .....	28
Conclusion.....	30
Bibliographie.....	32
Liste des acronymes utilisés.....	35
Table des matières.....	36
Annexes.....	37
Annexe 1 : Tableau de la répartition des participations et commentaires par questionnaire et par couleur de réponse.....	37
Annexe 2 : Questionnaire 1 et abaqués.....	38
Annexe 3 : Questionnaire 2 et abaqués.....	43
Annexe 4 : Questionnaire 3 et abaqués.....	49
Annexe 5 : Questionnaire 1 – diaporama de synthèse des réponses.....	54
Annexe 6 : Questionnaire 2 – diaporama de synthèse des réponses.....	68
Annexe 7 : Questionnaire 3 – diaporama de synthèse des réponses.....	82
Annexe 8 : Questionnaire 1 – réponses détaillées.....	94
Annexe 9 : Questionnaire 2 – réponses détaillées.....	108
Annexe 10 : Questionnaire 3 – réponses détaillées.....	119

## Annexes

Annexe 1 : Tableau de la répartition des participations et commentaires par questionnaire et par couleur de réponse

		Total	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Mitigé	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord	Non compétent	Ne veut pas répondre
1 <sup>er</sup> tour	Nb réponses (%)	525 (100%)	271 (51,6%)	128 (24,4%)	78 (14,8%)	15 (2,9%)	25 (4,8%)	8 (1,5%)	0
	Nb commentaires (%)	205 (100%)	84 (41,0%)	46 (22,4%)	46 (22,4%)	10 (4,9%)	16 (7,8%)	3 (1,5%)	0
	% de réponses commentées	39,0%	31,0%	35,9%	59,1%	66,7%	64%	37,5%	NC
2 <sup>ème</sup> tour	Nb réponses (%)	420 (100%)	175 (41,7%)	117 (27,9%)	58 (13,8%)	25 (5,9%)	15 (3,6%)	28 (6,7%)	2 (0,5%)
	Nb commentaires (%)	140 (100%)	44 (31,4%)	26 (18,7%)	37 (26,4%)	18 (12,8%)	8 (5,7%)	7 (5,0%)	0 (0%)
	% de réponses commentées	33,3%	25,1%	17,7%	63,8%	72,0%	53,3%	25%	0%
3 <sup>ème</sup> tour	Nb réponses (%)	306 (100%)	161 (52,6%)	82 (26,8%)	42 (13,8%)	21 (6,9%)	5 (1,7%)	10 (3,3%)	1 (0,3%)
	Nb commentaires (%)	96 (100%)	28 (29,1%)	26 (27,1%)	26 (27,1%)	7 (7,3%)	4 (4,2%)	4 (4,2%)	1 (1,0%)
	% de réponses commentées	31,4%	17,4%	31,7%	61,9%	33,3%	80,0%	40,0%	100%

## Annexe 2 : Questionnaire 1 et abaquages

1. Il est indispensable que les logiciels métiers permettent à terme un accès direct à des informations de référence actualisées (référentiels de bonne pratique, actualités scientifiques).



2. La meilleure façon pour que le professionnel de santé prenne en compte les données scientifiques (référentiels de bonne pratique, actualités scientifiques) est de proposer la lecture (immédiate ou différée) d'informations de référence sélectionnées en fonction de la situation clinique du patient.



3. Il est pertinent de permettre aux professionnels de santé d'ajouter et d'indexer leurs lectures et documents personnels à leur version de la base de données contenant les informations de référence.



4. La possibilité de relier chaque problème de santé en cours à son traitement, au suivi qui a été réalisé (avec liens hypertextes vers les comptes-rendus), et au suivi à prévoir permet une meilleure prise en charge des pathologies chroniques.



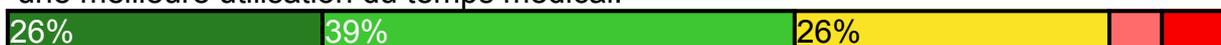
5. Développer l'utilisation de protocoles préconçus selon les recommandations (surveillance clinique et paraclinique, traitements) pour la prise en charge de maladies chroniques est nécessaire.



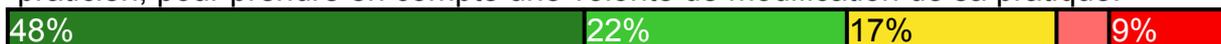
6. Il est nécessaire de permettre au professionnel de santé de programmer un calendrier de suivi (prescription d'un examen complémentaire, modification thérapeutique, consultation de suivi spécialisée etc..., associé à une date ou une fréquence) pour chaque problème de santé d'un patient donné.



7. L'existence d'un mécanisme d'auto-apprentissage, c'est à dire la proposition par le logiciel des actions (prescriptions, courriers, certificats, fiches d'informations etc...) programmées ou les plus souvent réalisées pour une situation clinique permettrait une meilleure utilisation du temps médical.



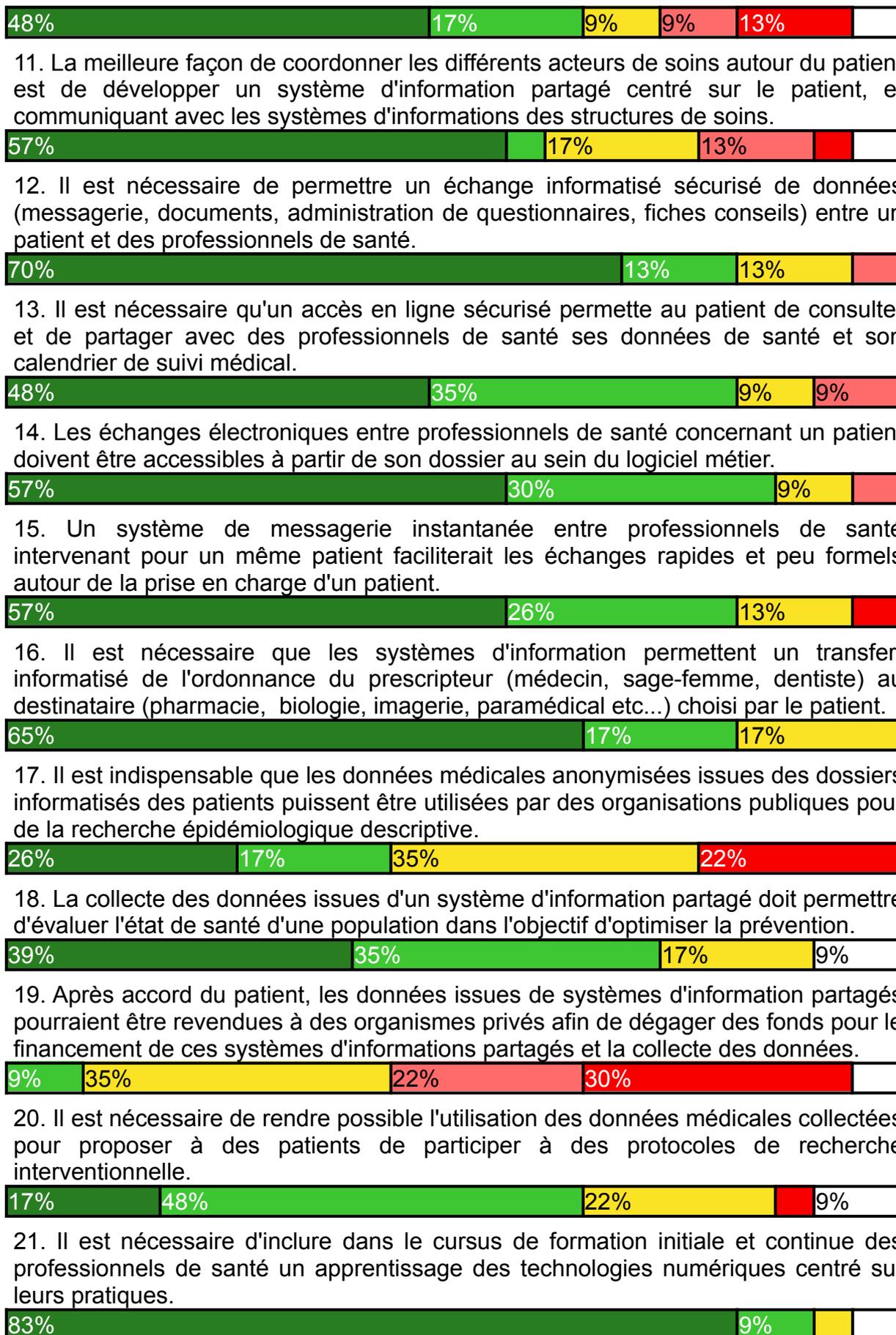
8. Il est pertinent que ce mécanisme d'auto apprentissage soit modifiable par le praticien, pour prendre en compte une volonté de modification de sa pratique.



9. Il est indispensable de favoriser l'entrée des données médicales sous forme standardisée (CISP, CIM10, DRC...) afin de permettre une interopérabilité (ex. fonctionnement des systèmes d'aide à la décision médicale, recherche, échange d'informations...).



10. Il est impératif qu'un logiciel métier partagé au sein d'une même structure de soins (centre de santé, maison de santé, association de médecins) permette à un professionnel de santé de masquer des données qu'il a entrées à certains professionnels de santé.



**MATRICE BRUTE**

	P01	P02	P03	P04	P05	P07	P08	P09	P11	P12	P13	P14	P15	P16	P18	P19	P20	P17	P22	P23	P24	P21	P25	
Il est indispensable que les logiciels métiers permettent à terme un accès direct à des informations de référence a...																								
La meilleure façon pour que le professionnel de santé prenne en compte les données scientifiques (référentiels ...																								
Il est pertinent de permettre aux professionnels de santé d'ajouter et d'indexer leurs lectures et documents pe...																								
La possibilité de relier chaque problème de santé en cours à son traitement, au suivi qui a été réalisé (avec liens hype...																								
Développer l'utilisation de protocoles préconçus selon les recommandations (surveillance clinique et paraclinique, ...																								
Il est nécessaire de permettre au professionnel de santé de programmer un calendrier de suivi (prescription d'un e...																								
L'existence d'un mécanisme d'auto-apprentissage, c'est à dire la proposition par le logiciel des actions ...																								
Il est pertinent que ce mécanisme d'auto apprentissage soit modifiable par le praticien, pour prendre en compte une vo...																								
Il est indispensable de favoriser l'entrée des données médicales sous forme standardisée (CISP, CIM10, DRC.....																								
Il est impératif qu'un logiciel métier partagé au sein d'une même structure de soins (centre de santé, maison de santé,...																								
La meilleure façon de coordonner les différents acteurs de soins autour du patient est de développer un système d'i...																								
Il est nécessaire de permettre un échange informatisé sécurisé de données (messagerie, documents, administration d...																								
Il est nécessaire qu'un accès en ligne sécurisé permette au patient de consulter et de partager avec des profes...																								
Les échanges électroniques entre professionnels de santé concernant un patient doivent être accessibles à parti...																								
Un système de messagerie instantanée entre professionnels de santé intervenant pour un même patient facilit...																								
Il est nécessaire que les systèmes d'information permettent un transfert informatisé de l'ordonnance du prescript...																								
Il est indispensable que les données médicales anonymisées issues des dossiers informatisés des patients puiss...																								
La collecte des données issues d'un système d'information partagé doit permettre d'évaluer l'état de santé d'un...																								
Après accord du patient, les données issues de systèmes d'information partagés pourraient être revendues à des...																								
Il est nécessaire de rendre possible l'utilisation des données médicales collectées pour proposer à des patients ...																								
Il est nécessaire d'inclure dans le cursus de formation initiale et continue des professionnels de santé un apprenti...																								





### Annexe 3 : Questionnaire 2 et abaques

#### 1ère partie : base de connaissances médicales partagée

Concernant une potentielle base de connaissances médicales accessible depuis le logiciel métier :

1. Cette base de connaissances médicales accessible depuis le logiciel métier devrait recouper uniquement des documents sélectionnés par le praticien.



2. Concernant le contenu de cette base de connaissance, un système d'abonnement (type twitter) serait intéressant pour permettre au professionnel de santé de choisir les auteurs (individuel, revue scientifique, autorité sanitaire, société savante...) dont il souhaite bénéficier des publications.



3. Les publications de cette base de connaissances médicales nécessitent d'être indexées et proposées selon la situation clinique en cours.



4. Il est intéressant qu'un professionnel de santé puisse commenter une publication pour faire part de son avis aux autres lecteurs.

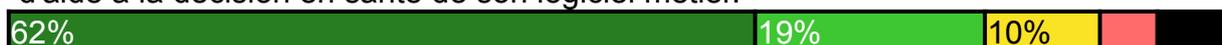


#### 2ème partie : suivi médical, protocoles et recommandations

5. Lors du suivi d'une maladie chronique, l'utilisation d'un protocole de suivi préconçu selon les recommandations (surveillance clinique, date et fréquence des examens paracliniques, traitements) et individualisable pourrait être proposée aux professionnels de santé.



6. Un professionnel de santé doit pouvoir consulter les algorithmes des systèmes d'aide à la décision en santé de son logiciel métier.



7. Les recommandations de bonne pratique nécessitent d'être publiées en format structuré pour être intégrées dans les systèmes d'aide à la décision médicale.



8. La bonne utilisation d'un calendrier de suivi nécessite qu'il fonctionne sur un mode collaboratif et partagé entre le patient et les différents professionnels de santé, avec des droits de modification et d'accès aux informations adaptés au statut de chaque intervenant.

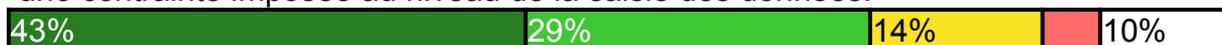


9. Les informations médicales nécessitent d'être présentées de façon hiérarchisées afin de garder une lisibilité, c'est à dire en mettant en évidence les éléments importants par rapport à ceux de moindre importance.



### 3ème partie : standardisation et interopérabilité

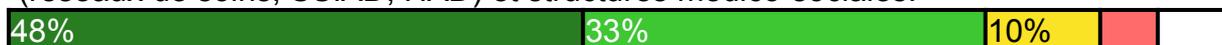
10. La standardisation terminologique, indispensable aux échanges, ne doit pas être une contrainte imposée au niveau de la saisie des données.



11. Il est pertinent que l'approche de standardisation des données par l'utilisation de classifications soit à terme remplacée par une standardisation automatique du langage naturel par les agents d'intelligence artificielle.



12. L'interopérabilité nécessite d'être envisagée de façon large, entre établissements de santé, dossier médical partagé, dossier pharmaceutique, structures sanitaires (réseaux de soins, SSIAD, HAD) et structures médico-sociales.



### 4ème partie : communication

13. Il est nécessaire que les notes personnelles d'un professionnel de santé concernant l'échange singulier ayant eu lieu avec son patient puissent être masquées aux autres professionnels d'une même structure de soins, à la demande du patient ou du professionnel de santé.



14. Une « interface santé patient » conçue pour les patients comme un outil d'aide à la gestion de leur santé, par la consultation de leurs documents de santé, des fonctions de communication avec les professionnels de santé (messagerie sécurisée, questionnaires) serait pertinente.



15. Le patient devrait pouvoir partager de façon sécurisée ses données de santé sous forme structurée (antécédents, courriers médicaux, données personnelles type auto-questionnaires, prescriptions et éventuel calendrier de suivi) avec les professionnels de santé qu'il consulte.



16. Concernant le stockage des données de santé, la meilleure solution est un stockage local (serveur au sein de la structure de soins par exemple) communiquant avec un serveur distant de type cloud.



17. Il est nécessaire d'impliquer les patients dans la conception des logiciels métier destinés aux professionnels de santé.



5ème partie : recueil et analyse des données

18. L'utilisation pour la recherche des données de santé anonymisées recueillies pourrait se faire par l'intermédiaire d'un organisme indépendant disposant de professionnels formés.



19. Il est nécessaire de développer conjointement à l'évolution des technologies numériques en santé les règles juridiques concernant l'utilisation des données médicales et les sanctions encourues en cas d'utilisation frauduleuse des données.



20. Nier l'existence et refuser l'utilisation des technologies de Big Data et d'intelligence artificielle dans le cadre de la santé fait prendre le risque d'une non-maîtrise de ces technologies.



## MATRICE BRUTE

	P01	P02	P04	P05	P07	P08	P09	P11	P12	P13	P14	P15	P16	P18	P19	P20	P17	P22	P24	P21	P25
Cette base de connaissance médicales accessible depuis le logiciel métier devrait recouper uniquement des document...	Red	Red	Yellow	Red	Green	Red	Red	Red	Red	Red	Yellow	Green	Red	Yellow	Green	Green	Red	Yellow	Red	Red	Green
Concernant le contenu de cette base de connaissance, un système d'abonnement (type twitter) serait intéressant pour p...	Yellow	Green	Green	Green	Yellow	White	Green	Yellow	Green	Yellow	Green	Yellow	Green	Red	Green	Green	Green	Green	Black	Red	Green
Les publications de cette base de connaissances médicales nécessitent d'être indexées et proposées selon la si...	Green	Yellow	Green	Green	Green	Yellow	Green	Green	Green	Yellow	Green										
Il est intéressant qu'un professionnel de santé puisse commenter une publication pour faire part de son avis ...	Yellow	Green	Green	Red	Green	Green	Green	Yellow	Green	Green	Yellow	Red	Green	Red	Red	Red	Green	Green	Green	Green	Green
Lors du suivi d'une maladie chronique, l'utilisation d'un protocole de suivi préconçu selon les recommandations (surv...	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green											
Un professionnel de santé doit pouvoir consulter les algorithmes des systèmes d'aide à la décision en santé de son log...	Yellow	Red	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Black	Yellow	Green									
Les recommandations de bonne pratique nécessitent d'être publiées en format structuré pour être intégrées dans les s...	Green	Yellow	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green										
La bonne utilisation d'un calendrier de suivi nécessite qu'il fonctionne sur un mode collaboratif et partagé entre le pa...	Green	Green	Green	Green	Green	White	Yellow	Green	Green	Green	Yellow	Green	Green	Yellow	Green	Green	White	Green	Green	Green	Green
Les informations médicales nécessitent d'être présentées de façon hiérarchisées afin de garder une lisibilité, c'est à ...	Yellow	Green	Green	Green	Green	Green	Red	Green	White	Green	Green	Yellow	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green
La standardisation terminologique, indispensable aux échanges, ne doit pas être une contrainte imposée au niveau de...	Yellow	Yellow	Green	Red	Green	Green	Green	Yellow	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	White	Green	Green	White	Green
Il est pertinent que l'approche de standardisation des données par l'utilisation de classifications soit à ...	Yellow	Green	Red	Yellow	Green	White	Red	Yellow	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Yellow	Yellow	White	White	White	Yellow
L'interopérabilité nécessite d'être envisagée de façon large, entre établissements de santé, dossier médical...	Yellow	Green	Green	Green	Green	Green	Red	Green	Green	Green	Yellow	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green
Il est nécessaire que les notes personnelles d'un professionnel de santé concernant l'échange singulier ayant eu...	Green	Green	Green	Green	Green	Red	White	Green	Green	Green	Yellow	Green	Green	Yellow	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green
Une « interface santé patient » conçue pour les patients comme un outil d'aide à la gestion de leur santé, par la consu...	Yellow	Green	Green	Green	Green	Green	Green	White	Green	Yellow	Green	Yellow	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green
Le patient devrait pouvoir partager de façon sécurisée ses données de santé sous forme structurée (antécédents, cour...	Yellow	Green	Green	Green	Green	Green	Red	Green	Green	Green	Yellow	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green
Concernant le stockage des données de santé, la meilleure solution est un stockage local (serveur au sein de la st...	Yellow	Red	Green	Yellow	Green	White	Green	Green	Yellow	Green	Green	Red	White	Green	Red	Green	Yellow	White	White	White	White
Il est nécessaire d'impliquer les patients dans la conception des logiciels métier destinés aux	Red	Red	Green	Yellow	Green	Red	White	Yellow	Yellow	Red	Red	Red	White	Yellow	Red	Yellow	Yellow	Green	Green	Green	Green
L'utilisation pour la recherche des données de santé anonymisées recueillies pourrait se faire par l'intermédiaire d...	Yellow	Yellow	Green	Yellow	Green	Yellow	Green	Green	Green	Green	Green	Yellow	Green	Green	White	Green	Green	Green	Red	White	Green
Il est nécessaire de développer conjointement à l'évolution des technologies numériques en santé les règ...	Green	White	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green										
Nier l'existence et refuser l'utilisation des technologies de Big Data et d'intelligence artificielle dans...	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Red	Green	Green	Green	Yellow	Green	White	Green	Red	Green	Green	Green	White	White	Green





## Annexe 4 : Questionnaire 3 et abaques

### Base de connaissances associée aux logiciels métiers

1. Une base de connaissances associée au logiciel métier doit présenter un choix large de documents de référence, être personnalisable, avec des informations proposées selon la situation clinique et la tâche en cours, et dont la lecture n'est pas imposée aux praticiens.



2. Pour personnaliser cette base de connaissances, il est intéressant de permettre à son utilisateur l'ajout de documents personnels, l'annotation structurée des documents existants (lus, niveau d'intérêt, favoris par ex.) et l'ajout de commentaires personnels en texte libre.



3. L'existence de catégories différenciées de documents (de référence, personnels, partagés par le réseau professionnel) avec choix individuel de leur éventuel affichage, pourrait répondre à l'attente d'une proposition documentaire large, incluant les documents de référence, et gardant une lisibilité.



4. Il est intéressant de permettre l'accès à des forums de discussion via un document de la base de connaissance pour permettre un échange de pratique.



5. Il est intéressant de permettre à un professionnel de santé d'ajouter à un document proposé un commentaire associé à un patient, pour justifier un écart par rapport aux recommandations.



### Communication, suivi, coordination des soins

6. Il est nécessaire que chaque personne dispose d'une messagerie sécurisée lui permettant de communiquer avec les professionnels de santé qui le souhaitent.



7. La possibilité d'échanges électroniques d'un patient vers un professionnel de santé doit pouvoir être régulée par le professionnel de santé (possibilité fermée, ouverte sous conditions ou en permanence) afin d'éviter une surcharge de messages non traités avec possibles conséquences médico-légales.



8. Il est intéressant qu'un calendrier de suivi basé sur un système collaboratif (accessible depuis le logiciel métier pour les professionnels de santé) puisse inclure les événements médicaux mais également les événements de vie jugés notables par la personne ou ses aidants.



9. Il est pertinent qu'un calendrier de suivi collaboratif inclut la personne, les professionnels de santé, les travailleurs sociaux, et les aidants, sous réserve de

l'accord de la personne et d'une gestion adaptée des droits d'accès et de modification.



Gestion des données de santé :

10. Le mode de stockage (cloud, serveur local) des données de santé doit être laissé au choix du praticien.



11. Il est intéressant de permettre un stockage de données médicales nécessaire à la prise en charge de l'urgence sur la carte vitale.



12. La standardisation des données sera facilitée par la proposition automatique de terminologie standardisée à partir de la saisie des notes de conclusion de consultation, et pouvant venir s'ajouter sans se substituer à celles-ci, dans des modalités d'affichage adaptées restant à définir.



Outils personnels de gestion de santé

13. L'utilisation des modèles des réseaux sociaux (agenda partagé, moyens de communication, documentation volontaire de ses données personnelles), dans le cadre d'un outil informatique en ligne au service de la personne pour la gestion de sa santé, serait pertinente.



14. Des fonctionnalités en ligne de co-administration d'un calendrier de suivi médical, de recueil et d'analyse de données (auto-questionnaires par ex), de communication et partage de ses données, de consultation d'informations dédiées seraient pertinentes à proposer aux personnes.



Perspectives de recherche

15. Chaque personne doit avoir la possibilité de paramétrer les conditions d'autorisation ou d'interdiction de collecte et de traitement à des fins scientifiques de ses données de santé anonymisées, quelles que soient leurs modalités de stockage.



16. Il est intéressant qu'une personne le désirant puisse proposer sa participation à des protocoles de recherche clinique pour lesquels elle répond aux critères d'inclusion, par l'intermédiaire d'un outil informatique de gestion de sa santé.



17. Il serait intéressant de donner la possibilité aux médecins traitants de connaître les protocoles de recherche en cours et de proposer à son patient d'y participer, avec l'aide d'un algorithme mettant en lien les critères d'inclusion et les données du patient.



18. Le rôle d'un organisme indépendant pour l'utilisation des données de santé pour la recherche doit se limiter à permettre l'accès sécurisé à des données anonymisées et formatées sous une forme aisément exploitable.



**MATRICE BRUTE**

	P01	P02	P04	P05	P07	P08	P09	P12	P14	P15	P16	P18	P19	P22	P24	P21	P23
Une base de connaissances associée au logiciel métier doit présenter un choix large de documents de référence, être pe...	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green						
Pour personnaliser cette base de connaissances, il est intéressant de permettre à son utilisateur l'ajout de d...	Green	Green	Green	Green	Yellow	Green	Yellow	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green
L'existence de catégories différenciées de documents (de référence, personnels, partagés par le réseau professionnel) av...	Green	Green	Green	Green	Yellow	Green	Red	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green
Il est intéressant de permettre l'accès à des forums de discussion via un document de la base de connaissance pour...	Green	Green	Green	Yellow	Green	Green	Red	Green	Yellow	Green	Green	Yellow	Red	Green	Red	Yellow	Green
Il est intéressant de permettre à un professionnel de santé d'ajouter à un document proposé un commentaire associé ...	Green	Yellow	Green	Green	Red	Yellow	Green	Green	Green	Yellow	Green	Green	Green	Green	Red	Green	Green
Il est nécessaire que chaque personne dispose d'une messagerie sécurisée lui permettant de communiquer avec les profe...	Yellow	Green	Green	Green	Green	Green	Green	White	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green
La possibilité d'échanges électroniques d'un patient vers un professionnel de santé doit pouvoir être régulée par le p...	Green	Green	Red	Green	Green	Black	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Yellow	Green
Il est intéressant qu'un calendrier de suivi basé sur un système collaboratif (accessible depuis le logiciel métier po...	Green	Green	Green	Green	Green	Yellow	Green	Green	Yellow	Green	Green	Green	Yellow	Green	Red	Green	Green
Il est pertinent qu'un calendrier de suivi collaboratif inclut la personne, les professionnels de santé, les travail...	Green	Green	Yellow	Green	Green	Green	Yellow	Green	Red	Yellow	Green						
Le mode de stockage (cloud, serveur local) des données de santé doit être laissé au choix du praticien.	Green	Red	Yellow	Red	Green	Red	Yellow	Green	Green	Red	Green	Green	Green	Green	Red	Yellow	White
Il est intéressant de permettre un stockage de données médicales nécessaire à la prise en charge de l'urgence sur l...	Green	Green	Green	Green	Red	Yellow	Red	Green	Yellow	Green	Green	Yellow	Green	Green	Red	Green	Green
La standardisation des données sera facilitée par la proposition automatique de terminologie standardisée à partir d...	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Red	White	Green						
L'utilisation des modèles des réseaux sociaux (agenda partagé, moyens de communication, documentation volontaire ...	Green	Yellow	Yellow	Green	Yellow	Green	Yellow	Green	Yellow	White	White	Green	Yellow	Green	Red	White	Green
Des fonctionnalités en ligne de co-administration d'un calendrier de suivi médical, de recueil et d'analyse d...	Green	Green	Green	Green	Yellow	Green	Red	Green	Yellow	White	Yellow	Green	Green	Green	Red	Yellow	Green
Chaque personne doit avoir la possibilité de paramétrer les conditions d'autorisation ou d'interdiction de col...	Green	Red	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Red	Green	Green	Green	Green	Green	Green	White
Il est intéressant qu'une personne le désirant puisse proposer sa participation à des protocoles de recher...	Green	Green	Green	Yellow	Green	Green	Red	Green	White	Green	Green	Green	Green	Green	Yellow	Yellow	Green
Il serait intéressant de donner la possibilité aux médecins traitants de connaître les protocoles de recherche en...	Green	Green	Green	Green	Green	Green	White	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Yellow	Green	Green
Le rôle d'un organisme indépendant pour l'utilisation des données de santé pour la recherche doit se limiter à permettre...	Green	Green	Green	Yellow	Yellow	Red	Red	Red	Yellow	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green	Green

## MATRICE DES ITEMS

Une base de connaissances associée au logiciel métier doit présenter un choix large de documents de référence, être pe...									
Il est nécessaire que chaque personne dispose d'une messagerie sécurisée lui permettant de communiquer avec les prof...									
L'existence de catégories différenciées de documents (de référence, personnels, partagés par le réseau professionnel) av...									
Pour personnaliser cette base de connaissances, il est intéressant de permettre à son utilisateur l'ajout de d...									
La possibilité d'échanges électroniques d'un patient vers un professionnel de santé doit pouvoir être régulée par le p...									
Il serait intéressant de donner la possibilité aux médecins traitants de connaître les protocoles de recherche en...									
Il est intéressant qu'un calendrier de suivi basé sur un système collaboratif (accessible depuis le logiciel métier po...									
Il est pertinent qu'un calendrier de suivi collaboratif inclut la personne, les professionnels de santé, les travail...									
Chaque personne doit avoir la possibilité de paramétrer les conditions d'autorisation ou d'interdiction de col...									
La standardisation des données sera facilitée par la proposition automatique de terminologie standardisée à partir d...									
Il est intéressant de permettre à un professionnel de santé d'ajouter à un document proposé un commentaire associé ...									
Il est intéressant qu'une personne le désirant puisse proposer sa participation à des protocoles de recher...									
Il est intéressant de permettre un stockage de données médicales nécessaire à la prise en charge de l'urgence sur l...									
Le rôle d'un organisme indépendant pour l'utilisation des données de santé pour la recherche doit se limiter à permettre...									
Des fonctionnalités en ligne de co-administration d'un calendrier de suivi médical, de recueil et d'analyse d...									
Il est intéressant de permettre l'accès à des forums de discussion via un document de la base de connaissance pour...									
Le mode de stockage (cloud, serveur local) des données de santé doit être laissé au choix du praticien.									
L'utilisation des modèles des réseaux sociaux (agenda partagé, moyens de communication, documentation volontaire ...									





## « Perspectives de développement de l'outil informatique en soins primaires »

Synthèse des réponses du 1er questionnaire

Méthode DELPHI - Abaque

Thèse Arthur Bernes et Claire Sors – avril 2018  
Département de médecine générale, Faculté de médecine de Grenoble, Université Grenoble Alpes

**Participants :**

8	<b>Professionnels de santé de soins primaires</b>	
	6	Médecins généralistes
	1	Infirmière libérale et ASALEE
	1	Pharmacien
2	<b>Professionnels de la coordination</b>	
	1	Médecin coordonnateur EHPAD
	1	Médecin FNEHAD (Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile)
5	<b>Médecins impliqués dans le pilotage de projets numériques en santé</b>	
	1	Haute Autorité de Santé (expert représentation des connaissances médicales et terminologie)
	1	Caisse Nationale d'Assurance Maladie (Santé Publique, informatique médicale, dématérialisation, connaissance des logiciels)
	3	Collège de médecine générale
3	<b>Experts en informatique médicale</b>	
	1	Médecin généraliste concepteur de logiciels
	1	Directeur de société biotech et services en santé
	1	Consultant et expert en informatique médicale / gestion de la connaissance médicale
5	<b>Patients formés de l'université des patients de Grenoble</b>	

**Rappel des votes colorés :**

	Je suis tout à fait d'accord
	Je suis plutôt d'accord
	Je suis mitigé
	Je ne suis plutôt pas d'accord
	Je ne suis pas du tout d'accord
	Je ne m'estime pas compétent pour me positionner
	Je ne veux pas répondre

1. Il est indispensable que les logiciels métiers permettent à terme un accès direct à des informations de référence actualisées (référentiels de bonne pratique, actualités scientifiques).



Avantages sur le plan **ergonomique**.

Difficultés à **sélectionner une base d'informations de référence actualisées**.

Informations à **ne pas imposer** mais consultables si besoin, de façon adaptée à la tâche en cours.

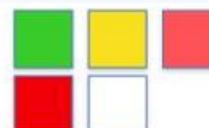
**Un outil multitâche généralement moins performant qu'un outil spécifique** adapté à une tâche.

« Ouvre la porte à des **mécanismes d'influence** bien connus de l'industrie pharmaceutique »

Votre réponse



Commentaire...



2. La meilleure façon pour que le professionnel de santé prenne en compte les données scientifiques (référentiels de bonne pratique, actualités scientifiques) est de proposer la lecture (immédiate ou différée) d'informations de référence sélectionnées en fonction de la situation clinique du patient.



**Présentation synthétique :**

- présentation sous un format synthétique adapté à la tâche en cours et facilement accessible.
- différenciation de la présentation s'il s'agit d'un sujet courant de consultation ou plus complexe

**Lecture « possible » mais non imposé automatiquement**

Possibilité de **recherche** au sein de la base de données

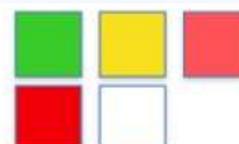
Difficultés de **sélection des informations proposées**, et nécessité d'**actualisation**

Questionnement du **rôle du médecin** vis-à-vis de la protocolisation de l'exercice « à quoi sert le médecin s'il est sans cesse amené à appliquer des recettes de cuisine préformatées ? »

Votre réponse



Commentaire...



**3. Il est pertinent de permettre aux professionnels de santé d'ajouter et d'indexer leurs lectures et documents personnels à leur version de la base de donnée contenant les informations de référence.**



Aspect **pratique** : centralisation et hiérarchisation des informations

Travail sur l'**ergonomie** nécessaire :

- possibilité d'**indexer** et de **hiérarchiser** les documents,
- possibilité de les **relier à une situation clinique** donnée.

**Communication et échange** interprofessionnels autour de ces documents

**Adaptation au patient** : « que le professionnel puisse noter, pour un patient identifié, que la référence n'est pas opportune et qu'il puisse noter le motif »

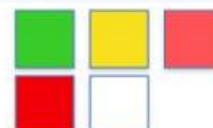
**Liberté** du praticien et **flexibilité** :

- Ajout de ses sources personnelles
- Ouverture à la possibilité d'innovation et d'amélioration

Votre réponse



Commentaire...



**4. La possibilité de relier chaque problème de santé en cours à son traitement, au suivi qui a été réalisé (avec liens hypertextes vers les comptes-rendus), et au suivi à prévoir permet une meilleure prise en charge des pathologies chroniques.**



**Simplification du suivi**

Aide à la **prise en charge globale**

Meilleure **coordination** entre professionnels de santé

- Éviter les erreurs ou les doublons
- Pallier les manques de transmission

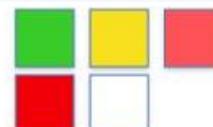
Lourdeur de l'utilisation de liens hypertextes

existence d'autres mécanismes possibles

Votre réponse



Commentaire...



**5. Développer l'utilisation de protocoles préconçus selon les recommandations (surveillance clinique et paraclinique, traitements) pour la prise en charge de maladies chroniques est nécessaire.**



**Effort d'efficacité** nécessaire : par une activité collective et en se basant sur les bonnes pratiques.

**Autonomie** du professionnel de santé :

- non exécutant d'un planning officiel
- Protocole non opposable
- Double emploi ; recommandations donnant déjà le cadre à suivre.

Risque de **nuire** à à l'**individualité et la globalité de la prise en charge**

-"le protocole ne prend pas le patient en compte dans son ensemble"

Permettant une **prise en charge conjointe** avec d'autres professionnels de santé

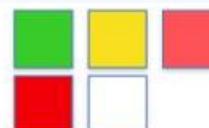
- Notamment réalisation d'actes dérogatoires (ASALEE)

Un item manquant de clarté pour certains participants.

Votre réponse



Commentaire...



**6. Il est nécessaire de permettre au professionnel de santé de programmer un calendrier de suivi (prescription d'un examen complémentaire, modification thérapeutique, consultation de suivi spécialisée etc..., associé à une date ou une fréquence) pour chaque problème de santé d'un patient donné.**



Des fonctions à **ne pas imposer**

**Planification** :

- suivi des maladies chroniques et complexes

**Système collaboratif** :

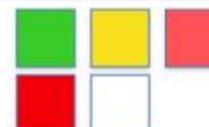
- Co-construction avec les patients du calendrier de suivi.
- participation du **patient**, des **aidants** et des différents **acteurs du systèmes de soins** au calendrier de suivi : visualisation, droits de modifications

**Parcours de santé personnalisé**

Votre réponse



Commentaire...



7. L'existence d'un mécanisme d'auto-apprentissage, c'est à dire la proposition par le logiciel des actions (prescriptions, courriers, certificats, fiches d'informations etc...) programmées ou les plus souvent réalisées pour une situation clinique permettrait une meilleure utilisation du temps médical.



**Selon la mise en application :**

-Qualité du **logiciel** et de l'**interface homme – machine**

-**Simplicité d'utilisation** : "si la configuration est simple et intuitive, ou bonne discrimination des situations cliniques par les agents d'intelligence artificielle »

**Risque de perte de temps**, voir de non utilisation

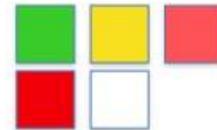
**Gain de temps médical** dont la meilleure utilisation reste hypothétique

Primauté de l'envie, de l'expérience.

Votre réponse



Commentaire...



8. Il est pertinent que ce mécanisme d'auto apprentissage soit modifiable par le praticien, pour prendre en compte une volonté de modification de sa pratique.



Nécessaire pour une meilleur appropriation de l'outil.

**Complexité d'utilisation trop importante** pour la grande majorité des utilisateurs

Risque de **déresponsabilisation** du prescripteur

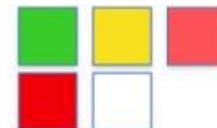
Perception d'un envahissement, d'une perte de liberté.

**Potentiellement contradictoire** « ou alors il s'agit simplement des phases classiques du deep learning ou le praticien valide les propositions du logiciel jusqu'a ce qu'elles deviennent satisfaisantes »

Votre réponse



Commentaire...



**9. Il est indispensable de favoriser l'entrée des données médicales sous forme standardisée (CISP, CIM10, DRC...) afin de permettre une interopérabilité (ex. fonctionnement des systèmes d'aide à la décision médicale, recherche, échange d'informations...).**



**Nécessité d'une standardisation terminologique**, d'un langage commun pour communiquer : échanges, exercice partagé.  
**Différenciation** de la standardisation dans l'entrée des données (optionnelle) et dans l'échange des données (indispensable)  
 Permettant un recueil de **données scientifiques plus fiables**

Standardisation insuffisante, nécessité d'une **structuration des données**.

**Nécessité d'un travail sur l'ergonomie** : proposition naturelle et simple de ces entrées standardisées par le système

**Des données trop imprécises** pour être utilisé en support décisionnel : insuffisance sémantique, manque de précisions des classifications, absence de base de donnée en France intégrant les déterminants de santé

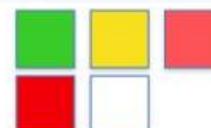
**Non exclusivité** : zone de texte libre associée pour permettre des commentaires

Approche **à moyen terme obsolète** : standardisation automatisée du langage naturel par les agents d'intelligence artificielle

Votre réponse



Commentaire...



**10. Il est impératif qu'un logiciel métier partagé au sein d'une même structure de soins (centre de santé, maison de santé, association de médecins) permette à un professionnel de santé de masquer des données qu'il a entrées à certains professionnels de santé.**



Un **choix** qui doit revenir au **patient** : ex. « blue button », le patient décide qui a accès à son dossier

**Complexité de gestion** dans la durée

- remplacement de certains professionnels, évolution de la répartition de la prise en charge
- risque de barrière et altération des liens de confiance entre professionnels de santé

Différence entre **notes personnelles** et **dossier médical** :

Dossier médical : ensemble des échanges formalisés entre professionnels de santé, partagé au sein d'une structure de soins et contenant nécessairement tout ce qui est partagé, une même catégorie de professionnels devant avoir accès aux mêmes informations

Notes personnelles n'appartenant pas au dossier médical en tant que tel : masquables

Nécessité de **définitions précises de habilitations**

- risque de limiter la qualité des soins si accès trop restrictif

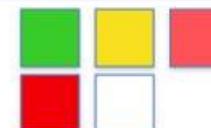
Une **fonction déjà disponible** sur la plupart des logiciels partagés

- présente dans le cahier des charges ASIP pour le label V2 des maisons de santé.

Votre réponse



Commentaire...



**11. La meilleure façon de coordonner les différents acteurs de soins autour du patient est de développer un système d'information partagé centré sur le patient, et communiquant avec les systèmes d'informations des structures de soins.**



**Patient au centre :**

- **propriétaire** et **administrateur** de ses données de santé
- **co-constructeur** pour aider à la cohérence et à l'optimisation d'un outil à son service
- utilisation du Numéro Unique d'Identification

**Indépendance et confidentialité :**

- indépendance et absence de rétrocontrôle des autorités sanitaires
- réflexion approfondie quant à la détermination des droits d'accès de chaque intervenant

**Interopérabilité primordiale :**

- au premier plan par rapport à la question de la centralisation des données
- nécessité d'une réelle interopérabilité ne se contentant pas d'une gestion documentaire

**Nécessité de coordination** et non uniquement de communication

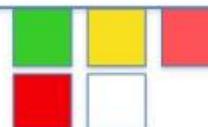
- nécessité d'un système qui fédère afin de travailler en équipe
- nécessité d'une communication interpersonnelle

Réalisation pratique complexe

Votre réponse



Commentaire



**12. Il est nécessaire de permettre un échange informatisé sécurisé de données (messagerie, documents, administration de questionnaires, fiches conseils) entre un patient et des professionnels de santé.**



**Patient acteur et impliqué :**

- acteur dans sa prise en charge
- fédérateur, nécessaire qu'il soit porteur du projet et qu'il y trouve un sens

Intérêt en particulier pour les **maladies chroniques**

**Gain d'efficience,**

- aspect pratique
- gain de temps

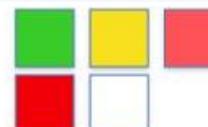
**Crainte** par rapport à l'échange **du patient vers le professionnel de santé :**

- risque de surcharge de travail
- risque médico-légal à ne pas répondre

Votre réponse



Commentaire...



**13. Il est nécessaire qu'un accès en ligne sécurisé permette au patient de consulter et de partager avec des professionnels de santé ses données de santé et son calendrier de suivi médical.**



**Patient acteur et impliqué :**

- **co-construction** du patient avec chacun des intervenants dans le cadre de sa santé
- importance de l'échange d'informations dans le suivi des maladies chroniques

Veiller à la **confidentialité** et la **sécurité des données**

Veiller à **garder une lisibilité** grâce à une présentation structurée des données

**Définir ce qui peut être vu et partagé** : par exemple ne pas permettre l'accès aux notes personnelles

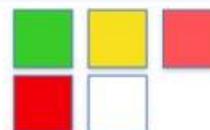
**Modalités pratiques à définir**

- codes des réseaux sociaux
- gestion pratique et risque d'activité chronophage

Votre réponse



Commentaire...



**14. Les échanges électroniques entre professionnels de santé concernant un patient doivent être accessible à partir de son dossier au sein du logiciel métier.**



Veiller à la **confidentialité**

Considérer les **échanges électroniques** comme **éléments du dossier médical**

Définir les droits d'accès

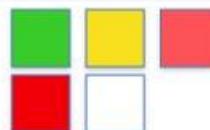
**Ne pas permettre l'accès par le patient** du fait du risque de délivrance d'une information brutale sans contextualisation

Solutions de type **journal du patient** et **agenda du patient** dans les situations complexes nécessitant un accompagnement médico-social / médical.

Votre réponse



Commentaire...



**15. Un système de messagerie instantanée entre professionnels de santé intervenant pour un même patient faciliterait les échanges rapides et peu formels autour de la prise en charge d'un patient.**



**Communication primordiale :**

- importance de la faciliter et de la renforcer
- enjeu pour le travail en équipe

Sous réserve de **sécurisation**

**Risque chronophage :**

- ultra sollicitation du médecin
- dispersion dans son activité

**Formalisation nécessaire des échanges :**

- clarté
- traçabilité des responsabilités.

**Statut de ces échanges et place au sein du dossier médical**

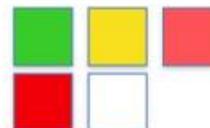
- « si ces échanges sont considérés comme des notes personnelles »
- comment indexer ces échanges en fonction des « problèmes » ?

Importance de **garder une structure de communication partagée** et de ne pas « se faire une idée locale des processus – version dégradée de la continuité des soins »

Votre réponse



Commentaire...



**16. Il est nécessaire que les systèmes d'information permettent un transfert informatisé de l'ordonnance du prescripteur (médecin, sage-femme, dentiste) au destinataire (pharmacie, biologie, imagerie, paramédical etc...) choisi par le patient.**



**Simplification** : moins de pertes, d'oublis, de perte de temps...

**Utilité** d'avantage que nécessité

Actuellement **non autorisé** par la loi

Vigilance quant à l'**indépendance** du choix des correspondants :

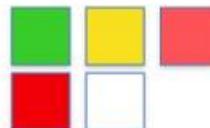
- risque de limiter la liberté du patient à choisi ses intervenants concernant sa santé
- risque d'accusations de compéage pour les prescripteurs

**Evolution de la profession de pharmacien** : « point de rupture pour changement de paradigme dans la profession de pharmacien »

Votre réponse



Commentaire...



**17. Il est indispensable que les données médicales anonymisées issues des dossiers informatisés des patients puissent être utilisées par des organisations publiques pour de la recherche épidémiologique descriptive.**



**Difficultés de l'analyse des données informatisées** issues des dossiers patients :

- qualité et densité du contenu des dossiers informatisés insuffisantes
- disparité des formulations utilisées même avec un codage

**Risques de ré-identification et d'utilisation frauduleuse** : difficultés d'anonymisation et risque de ré-identification inversement proportionnel à la quantité de données mises à disposition

**Application plus large :**

- mise à disposition également de la **recherche privée** (essentiel de l'innovation en santé provenant de la recherche privée.)
- dépassant le champ de l'épidémiologie descriptive

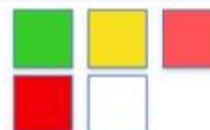
Nécessité de l'**accord du patient**.

**Valorisation** de ce **travail** nécessaire : évolution de modes de rémunération vers quelque chose de plus vertueux

Votre réponse



Commentaire...



**18. La collecte des données issues d'un système d'information partagé doit permettre d'évaluer l'état de santé d'une population dans l'objectif d'optimiser la prévention.**



**Anonymisation** nécessaire

Difficulté à tirer de l'évidence de **dossiers en général mal documentés**.

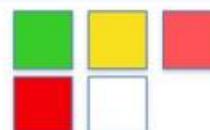
**Meilleure évaluation de l'état de santé d'une population :**

- évaluation continue
- suivi d'indicateurs de performance en lien avec des objectifs de santé publique bien définis et suivis
- possibilité d'une prise en compte des réalités locales

Votre réponse



Commentaire



**19. Après accord du patient, les données issues de systèmes d'information partagés pourraient être revendues à des organismes privés afin de dégager des fonds pour le financement de ces systèmes d'informations partagés et de la collecte des données.**



**Risque de dérive – dérapage**

- utilisation frauduleuse
- modification de la loi
- refus par principe de précaution
- risque majoré par une utilisation commerciale

**Risque de conclusions erronées :**

- pauvreté du contenu des dossiers médicaux
- risque majoré par une utilisation commerciale

Créer un **modèle vertueux**.

**Régulation nécessaire :**

- Garantir l'éthique des recherches menées sur ces bases de données
- Formuler de façon très transparente qui bénéficie de la valorisation des données (patient, associations de patients, professionnel de santé, établissement, prestataire, structure juridique commercialisant le système d'information...)

**Ouverture des données :** open data anonymisé ouvert à tous

- gratuitement avec verse d'une redevance sur les bénéfices ou business model à préciser
- vente de données personnelles non respectueuse de l'utilisateur

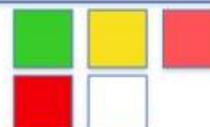
**Existant sur certains aspects :**

- loi Tourraine : accès des structures privées à certaines données à des fins de recherche sous conditions
- autorisation sous couvert de l'anonymat

Votre réponse



Commentaire...



**20. Il est nécessaire de rendre possible l'utilisation des données médicales collectées pour proposer à des patients de participer à des protocoles de recherche interventionnelle.**



**Intérêt** certain des données du Big-Data pour un pré-recrutement potentiel pour un protocole de recherche

**Elargissement :** données en général, pas uniquement médicales  
Nécessité préalable d'une **formalisation du contenu**

**Paradoxe de l'anonymat :** la prise de contact avec le patient nécessite une levée de l'anonymat, nécessaire par ailleurs

**Risque de dérapage** et question de la sécurité

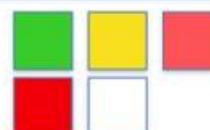
- partage sous contrôle du médecin voire du patient
- anonymisation
- principe de précaution « ligne à ne pas franchir dont certains rêvent »

Utilité plus que nécessité

Votre réponse



Commentaire...



**21. Il est nécessaire d'inclure dans le cursus de formation initiale et continue des professionnels de santé un apprentissage des technologies numériques centré sur leurs pratiques.**



**Une jeune génération déjà sensibilisée à l'utilisation des technologies numériques.**

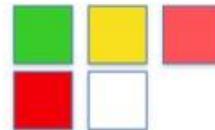
Une nécessité de **former des professionnels prêts à exercer.**

**Adaptation de la pratique selon l'évolution des technologies numériques :**  
 « Un enseignement ne devant pas tant porter sur un apprentissage centré sur les pratiques que sur la capacité à faire évoluer les pratiques en fonctions de l'évolution des technologies numériques. »  
 Notions de travail en équipe, gestion du risque, vision projet autour du patient

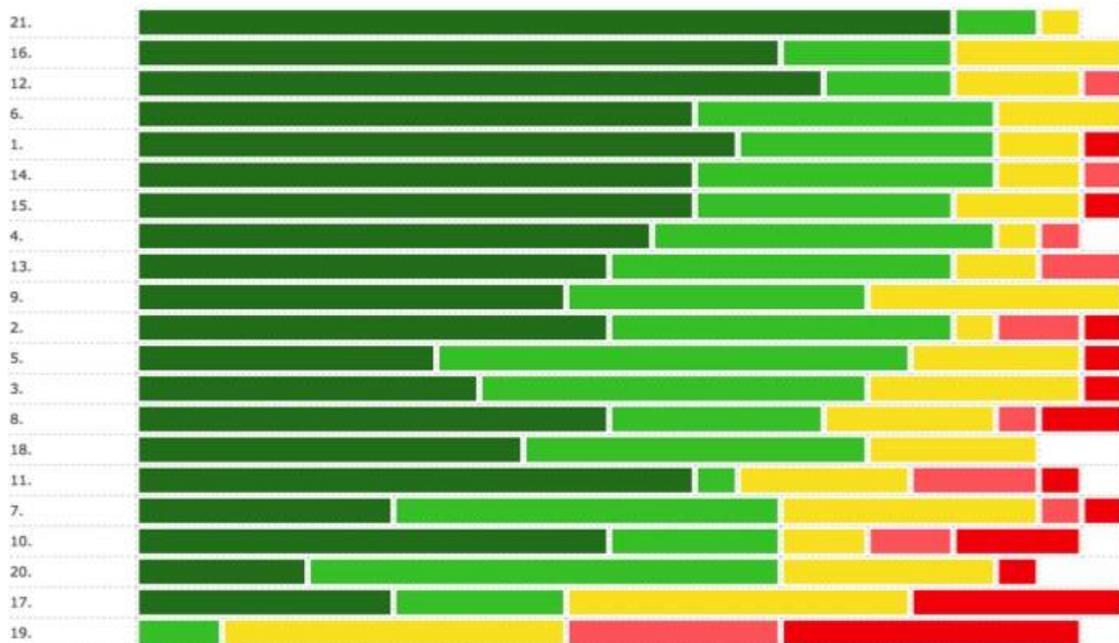
Voire réponse



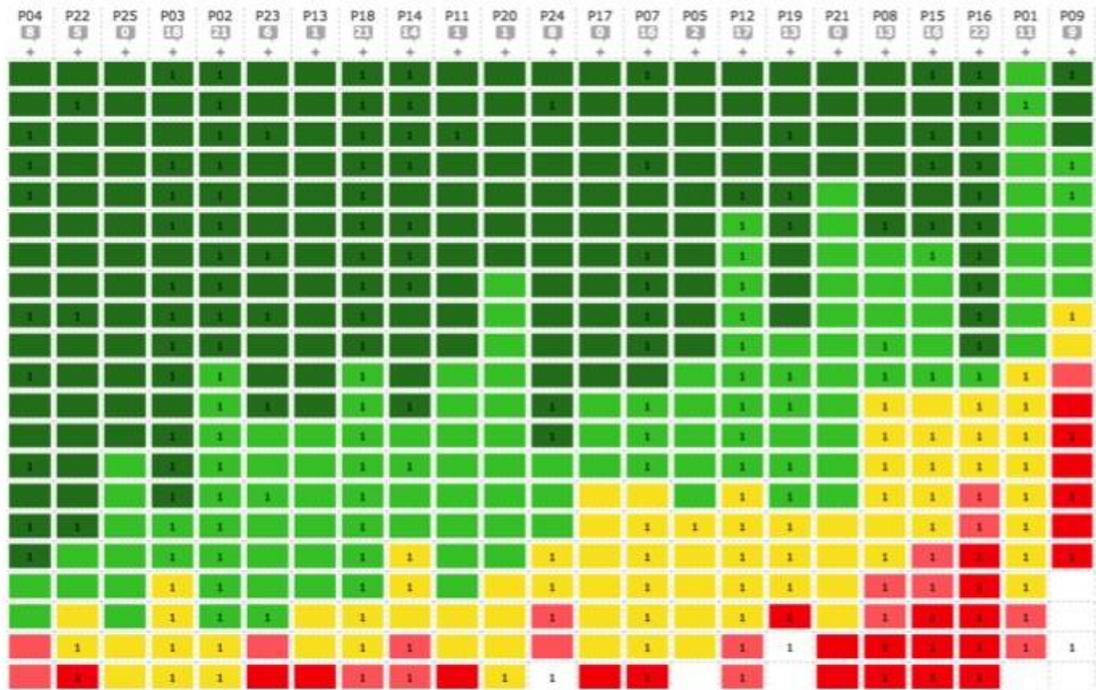
Commentaire...



**Matrice des items :**



**Matrice des participants :**



**Nous vous remercions pour votre participation.**

Vous trouverez le lien pour participer au deuxième questionnaire dans le corps de l'e-mail envoyé.

Si vous souhaitez recevoir les réponses détaillées, n'hésitez pas à nous les demander et nous vous les enverrons par e-mail.

Merci encore pour votre implication pour notre travail.





# « Perspectives de développement de l'outil informatique en soins primaires »

Synthèse des réponses du 2ème questionnaire

Méthode DELPHI - Abaque

Thèse Arthur Bernes et Claire Sors – juin 2018  
Département de médecine générale, Faculté de médecine de Grenoble, Université Grenoble Alpes

**Liste des participants (tour 2) :**

<b>7</b>	<b>Professionnels de santé de soins primaires</b>	
	6	Médecins généralistes
	1	Infirmière libérale et ASALEE
<b>2</b>	<b>Professionnels de la coordination</b>	
	1	Médecin coordonnateur EHPAD
	1	Médecin FNEHAD (Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile)
<b>5</b>	<b>Médecins impliqués dans le pilotage de projets numériques en santé</b>	
	1	Haute autorité de santé (expert représentation des connaissances médicales et terminologie)
	1	Caisse nationale d'assurance maladie (Santé publique, informatique médicale, dématérialisation, connaissance des logiciels)
	3	Collège de médecine générale
<b>3</b>	<b>Experts en informatique médicale</b>	
	1	Médecin généraliste concepteur de logiciel
	1	Directeur de société biotech et services en santé
	1	Consultant et expert en informatique médicale / gestion de la connaissance médicale
<b>4</b>	<b>Patients formés de l'université des patients de Grenoble</b>	

**Rappel des votes colorés :**

	Je suis tout à fait d'accord
	Je suis plutôt d'accord
	Je suis mitigé
	Je ne suis plutôt pas d'accord
	Je ne suis pas du tout d'accord
	Je ne m'estime pas compétent pour me positionner
	Je ne veux pas répondre

**1. Cette base de connaissance médicales accessible depuis le logiciel métier devrait recouper uniquement des documents sélectionnés par le praticien.**



**Documents de référence (opposables à la pratique médicale) nécessaires :**

recommandations HAS ou sociétés savantes, conférences de consensus, fiches de l'assurance maladie

« package de base issu des recommandations de bonne pratique »

« Si proposition de recommandations actualisées et validées »

Avec un **choix large** :

« Accès non limité : impossibilité de définir a priori les besoins »

« Intérêt surtout pour les documents que le professionnel de santé ne connaît pas »

**Puis personnalisation** la plus simple et intuitive possible

« Adaptation progressive aux besoins du praticien en tenant compte de ses choix antérieurs »

« Disposer de tout ce qui existe pour choisir »

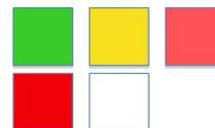
Avec ajout possible de documents sélectionnés par le praticien.

Documents sélectionnés par le patient également.

Votre réponse



Commentaire...



**2. Concernant le contenu de cette base de connaissance, un système d'abonnement (type twitter) serait intéressant pour permettre au professionnel de santé de choisir les auteurs (individuel, revue scientifique, autorité sanitaire, société savante...) dont il souhaite bénéficier des publications.**



**Système d'alertes** sur des sujets d'intérêt (beaucoup plus productif qu'une recherche systématique)

Intérêt : **diversifier les sources d'information**, utiliser le travail d'autrui comme **pré-tri de l'information**

Risque de **multiplier les sources d'informations suivies** et de **ne plus réussir à en tirer une information exhaustive / utile** – avec dépendance vis à vis de l'algorithme de présentation des informations.

Danger du **biais de confirmation** : restreindre ses apports aux gens qui sont de la même école.

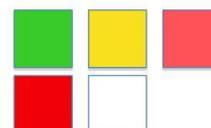
Problème des **redondances** si les utilisateurs reprennent des publications de sociétés savantes à leur compte.

Impossible de se positionner en raison de l'absence de preuve qu'une collection de publications EBM soit meilleure qu'une sélection de publications par un réseau social.

Votre réponse



Commentaire...



### 3. Les publications de cette base de connaissance médicales nécessitent d'être indexées et proposées selon la situation clinique en cours.



#### Disponibilité de l'information :

Intérêt d'une information « se rendant utile elle-même »  
Intérêt d'une **recherche par mots-clés**, symptômes, diagnostic, thérapeutique...  
Intérêt pour une **utilisation rapide en consultation**

Nécessaire **codage des informations cliniques** en lien avec la situation du patient en corollaire

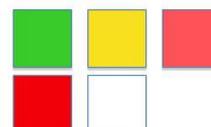
Si proposition **non invasive** (non imposée)

Difficulté possible de l'**adéquation** entre la situation clinique et les propositions  
« Parfois difficile de cerner cette situation clinique »

Votre réponse



Commentaire...



### 4. Il est intéressant qu'un professionnel de santé puisse commenter une publication pour faire part de son avis aux autres lecteurs.



#### Partage des connaissances et de l'expérience.

Intéressant mais non primordial - Mécanique intéressante, plate-forme à inventer

Si postulat d'une approche de type réseau social, commentaires des publications essentiels afin de faire un **pré-tri nécessaire à la pertinence des données** dans un contexte rapidement pléthorique.

Nécessitant un **regard critique et une modération** : « Attention à la modération des commentaires, un simple avis ne reposant pas sur une étude rigoureuse ne peut s'opposer aux recommandations existantes. »

Nécessité de pouvoir **faire part de son avis aux auteurs** également

**Commentaires personnalisés pour un patient** « Nécessité de pouvoir noter dans le dossier médical que pour ce patient, la recommandation est inapplicable pour le motif donné »

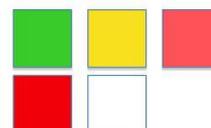
Crainte de **commentaires inappropriés** « Porte ouverte au fakeneews et fakemed » - Crainte de pollution.

Donner également au patient la possibilité de commenter une publication

Votre réponse



Commentaire...



**5. Lors du suivi d'une maladie chronique, l'utilisation d'un protocole de suivi préconçu selon les recommandations (surveillance clinique, date et fréquence des examens paracliniques, traitements) et individualisable pourrait être proposée aux professionnels de santé.**



**Outil d'amélioration des pratiques** - Corollaire de l'évidence based medicine  
« Equiper chaque acteur d'un outil individuel de gestion de protocole sert surtout à qualifier le problème »  
« Faciliterait le suivi et l'extraction des données par la suite »

Nécessité d'une **personnalisation à souhait** pour prendre en compte le patient et son environnement dans leur **globalité**  
Possibilité de paramétrer le protocole en fonction des ressources réelles d'un territoire de santé

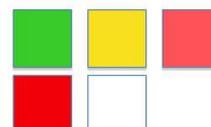
**Risque d'illusion de compétence** « Risque possible de donner l'illusion à un praticien de pouvoir suivre une pathologie rare / grave alors qu'il n'en a pas l'habitude et pas forcément les compétences. »

Nécessité d'intégration de ce suivi dans un **travail d'équipe** : « La limite reste de « faire projet dans son coin »... le suivi est un travail d'équipe. »

Votre réponse



Commentaire...



**6. Un professionnel de santé doit pouvoir consulter les algorithmes des systèmes d'aide à la décision en santé de son logiciel métier.**



**Souci de transparence**  
« Citer les sources qui ont permis de construire l'algorithme » - « pour vérifier la validité »  
« Algorithme devant reposer sur des recommandations »  
« Cela suppose que l'algorithme et la mécanique de détermination des cibles en fonction du profil soient lisibles »

Possibilité intéressante, mais **sous-utilisation probable**  
« Oui, même si cette fonctionnalité ne sera pas utilisée »  
**Formation nécessaire** pour que les médecins s'en servent

**Extérieur au champ de compétence** du professionnel de santé :  
« Non, ce n'est pas son métier, et les algorithmes doivent être validés avant d'être mis en utilisation. »

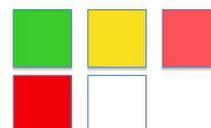
Nécessité de **production par un seul organisme – autorité indépendante** :  
homogénéité, et éviter les influences industrielles à travers des « algorithmes biaisés »

Question du logiciel libre qui devrait être la règle en science.

Votre réponse



Commentaire...



## 7. Les recommandations de bonne pratique nécessitent d'être publiées en format structuré pour être intégrées dans les systèmes d'aide à la décision médicale.



### Mode de présentation simple et structuré nécessaire

« Chaque fois que c'est possible ! »

### Application difficile, mise en place complexe dans la réalité (patient polyopathologique et multiples alertes)

« Ce sont les systèmes d'aide à la décision indexée par médicament (SAM) de la certification des logiciels d'aide à la prescription (LAP). Un gouffre sans fond version technique, une implémentation côté utilisateur dont on peut se demander comment elle vient se placer et s'articuler dans la mécanique de la consultation »

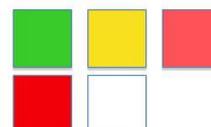
### Risque de choix arbitraires dans la construction de l'algorithme dénaturant la complexité et la finesse de la recommandation.

« créer des recos et créer des algorithmes sont deux exercices fort différents. Un premier est un accord mou entre une quantité de gens, le second une mécanique ultra-précise, donc qui fait des choix arbitraires »

Votre réponse



Commentaire...



## 8. La bonne utilisation d'un calendrier de suivi nécessite qu'il fonctionne sur un mode collaboratif et partagé entre le patient et les différents professionnels de santé, avec des droits de modification et d'accès aux informations adaptés au statut de chaque intervenant.



Droit d'accès au calendrier et aux modifications pour tous les intervenants, avec éventuellement une fonction d'alerte si les modifications entrent en conflit avec le protocole.

« Condition fondamentale : que ce calendrier ne soit pas mono-pathologie. »

Première étape pour remettre le patient au cœur du système d'information de santé car « facile » à mettre en place et concrète pour le patient.

### Difficultés techniques... possiblement surmontables ?

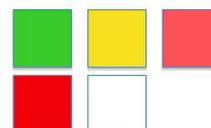
« Facilité » relative... gestion concurrente des accès avec prise en compte des droits de chacun techniquement complexe mais déjà existant dans d'autres domaines.

Bonne idée sur le papier - Gouffre technique sur la mise en pratique  
Partage suffisant, droits de modification limités à l'auteur (sinon trop complexe)

Votre réponse



Commentaire...



**9. Les informations médicales nécessitent d'être présentées de façon hiérarchisées afin de garder une lisibilité, c'est à dire en mettant en évidence les éléments importants par rapport à ceux de moindre importance.**



Privilégier un **mode de lecture rapide pour aider à la décision.**

**Comment définir ce qui est important ?**

- précision par le professionnel de santé : répandue, simple à mettre en place, peu exhaustive, source de travail supplémentaire
- fluctuation de l'importance au cours du temps
- utilisation d'agents intelligents pouvant améliorer ce tri sous réserve des critères l'influent

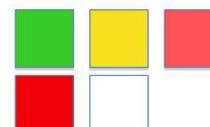
**Variabilité du niveau d'importance selon la personne** « Oui mais l'importance d'une information n'est pas la même pour chacun. » « Qui décide de ce qui est important ? Qui va hiérarchiser ? »

Item jugé non clair par un participant « Pas très clair... parle-t-on toujours de calendrier de suivi ? »

Votre réponse



Commentaire...



**10. La standardisation terminologique, indispensable aux échanges, ne doit pas être une contrainte imposée au niveau de la saisie des données.**



**Limiter la contrainte au niveau de la saisie des données :**

- Proposition de suggestions de terminologie standardisée en fonction des termes utilisés en langage naturel
- Possibilités actuelles de coder « après-coup » sans l'imposer aux médecins, proposition de valider le diagnostic par ex, nécessité d'un transcodage.

**Contrainte cependant partiellement inévitable**

- Actuellement : diversité du langage naturel contrevenant avec toute standardisation.
- Risque de la « traduction » et d'une déformation du message  
« Toute standardisation entraîne une contrainte à la saisie des données – pour pouvoir interpréter les données, avec nécessité d'un langage commun »

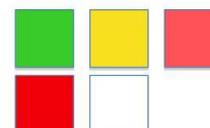
**Nécessité préalable d'un haut niveau de validité des procédures de codage automatique.**

Enjeux de la standardisation plus large que les échanges : recherche, évaluation de la qualité des soins

Votre réponse



Commentaire...



**11. Il est pertinent que l'approche de standardisation des données par l'utilisation de classifications soit à terme remplacée par une standardisation automatique du langage naturel par les agents d'intelligence artificielle.**



**Une situation idéale où le système décrit et classe à partir du langage naturel :**  
Mais objectif lointain nécessitant un passage à l'acte en utilisant les systèmes actuels de façon précise.

**Nécessitant un système ergonomique et fonctionnel :**

Doit être simple et d'utilisation intuitive  
« Plus c'est simple et intuitif pour le praticien et plus il s'y conformera »  
Sous réserve qu'elle aient démontrées leur validité  
Risque de perte de nuance et d'erreur

**Ne doit pas être imposé :**

Risque pour les petits éditeurs « cela signifierait la mort des petits éditeurs »

**D'autres approches possibles :**

codage par graphique ou approche symbolique

Votre réponse



**12. L'interopérabilité nécessite d'être envisagée de façon large, entre établissements de santé, dossier médical partagé, dossier pharmaceutique, structures sanitaires (réseaux de soins SSIAD, HAD) et structures médico-sociales.**



**Une interopérabilité large pour améliorer l'efficacité et le suivi du patient :**

Indispensable à une bonne prise en charge du parcours du patient, pour améliorer l'efficacité du suivi et dans l'intérêt du patient - « Il faut une interopérabilité la plus large possible pour lutter contre la tendance des silos »

**Règlement général sur la protection des données, un élément au service de l'interopérabilité :** l'application du RGPD du 26/05/18 pourrait faciliter l'interopérabilité des données.

**Comment parvenir à sa généralisation ?**

« Cela se fera au profit d'une personne, par la collaboration dans un projet commun avant d'arriver à la généralisation plutôt que par des changements dans la « boîte des soins » »

**Des risques et freins à son développement :**

-Fantasme médical ou un fantasme de contrôle administratif & économique ?  
-Quel **bénéfice réel pour le patient** et pour quel % de la population ?  
-Système aux **coûts** exorbitants, aux risques technologiques réels et démultipliés  
-Frein par l'**industrie logiciel** : risque de voir partir des utilisateurs jusqu'alors captifs.

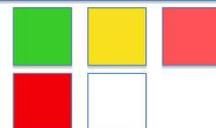
**Des conditions :**

« si non automatique et subordonné à l'**accord du patient** concerné. »  
Nécessite d'utiliser le **même langage**

Votre réponse



Commentaire...



**13. Il est nécessaire que les notes personnelles d'un professionnel de santé concernant l'échange singulier ayant eu lieu avec son patient puissent être masquées aux autres professionnels d'une même structure de soins, à la demande du patient ou du professionnel de santé.**



**Une nécessité et une obligation légale :**

- nécessité absolue « les notes personnelles doivent pouvoir être confidentielles », permettant au colloque singulier de continuer à exister
- Obligation légale découlant du secret médical (ou professionnel)

**Pouvant rentrer en conflit avec la prise en charge en réseau de soins :**

- Historique du DMP : opposition d'une partie du corps médical devant une possible non exhaustivité du DMP ayant conduit à la possibilité pour le médecin traitant d'avoir accès à l'ensemble des données.
- Ce qui est utile au réseau de soin ne doit pas être masqué.

**Des limites techniques :** non infallible « qui peut certifier que dans 10 ans et 2 logiciels plus tard, tout cela sera respecté ? »

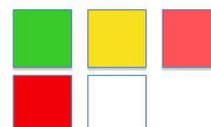
**Des limites dans la pratique :**

- non souhaitable de faire du secret médical dans le secret médical ; non prioritaire
- rôle de l'écrit questionné : « ce qui ne doit pas être échangé entre professionnels de santé n'a pas forcément à être enregistré dans le dossier médical électronique » (fonction : stockage et échange d'information pour la coordination des soins).

Votre réponse



Commentaire...



**14. Une « interface santé patient » conçue pour les patients comme un outil d'aide à la gestion de leur santé, par la consultation de leurs documents de santé, des fonctions de communication avec les professionnels de santé (messagerie sécurisée, questionnaires) serait pertinente.**



**Une interface santé patient vue sous différentes formes :**

- Création d'une **messagerie sécurisée** de santé patient-médecin.
- « un **module patient** qui permet d'accéder sur la même base à son dossier médical dans la salle d'attente de son patient : corriger ses données administratives, ajouter des informations type antécédents etc ... »
- DMP reprenant le **modèle des réseaux sociaux** : agenda partagé, moyens de communication, documentation volontaire de ses données personnelles.
- Accessibilité des données médicales par le patient et communication possible en réseau (ex. planning des interventions)

**Des risques de surcharge pour le médecin et de sécurité des données :**

- Risque d'encombrement de la messagerie « sans filtre » avec le médecin et risque de situations non prises en comptes avec des conséquences médico-légales.
- Risque sur la sécurité des données : accessibilité des données à l'employeur.

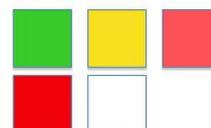
**Une santé devant être vue globalement :**

- recoupant : niveau de vie, éducation, etc.
- Une interface ne devant pas être vue comme une interface santé « patient » car correspond à une personne vue par les yeux d'un patient.
- La construction d'une interface santé patient nécessite de se projeter dans un environnement différent et non pas de réaliser un transfert.

Votre réponse



Commentaire...



**15. Le patient devrait pouvoir partager de façon sécurisée ses données de santé sous forme structurée (antécédents, courriers médicaux, données personnelles type auto-questionnaires, prescriptions et éventuel calendrier de suivi) avec les professionnels de santé qu'il consulte.**



**Un outil de construction du dossier médical :**

Meilleure documentation des dossiers médicaux avec gain de temps  
 Envisagé d'avantage comme un moyen d'aide à la création du dossier médical plutôt que comme un descriptif du patient.  
 Médecin traitant comme aide pour la relecture et la correction des informations inscrites.

**Des risques de perte de données ou d'une mauvaise structuration :**

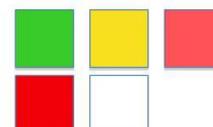
Risque que le patient filtre les données de santé qu'il souhaite partager.  
 La personne doit pouvoir réaliser un outillage de sa fonction ne se limitant pas au transport partage de document.

Catégories proposées jugées obsolètes.

Votre réponse



Commentaire...



**16. Concernant le stockage des données de santé, la meilleure solution est un stockage local (serveur au sein de la structure de soins par exemple) communiquant avec un serveur distant de type cloud.**



	Serveur local	Serveur distant
Avantages	Permet le <b>stockage de données que l'on ne souhaite pas stocker de manière distante</b> : notes personnelles du professionnel.  <b>Intéressant dans les cabinets de groupe ou dans les zones mal couvertes par le haut débit</b>	Accessibilité... mais : -pose la question de l' <b>intermédiaire de confiance</b> qui hébergera le serveur -loi française impose qu'il soit <b>agréé « hébergeur de données de santé »</b>
Inconvénients	<b>Responsabilité pénale et technique des données de santé hébergées</b> localement.	La question de l'accès de tiers aux données de santé ne disparaît pas complètement  Communication avec un serveur distant : <b>problématique du traitement de masse</b> (licite ou illicite)  <b>Latence dans le partage de données via la synchronisation local – distant</b> : frein possible dans l'utilisation du logiciel au cabinet comme au domicile

**16. (suite) Concernant le stockage des données de santé, la meilleure solution est un stockage local (serveur au sein de la structure de soins par exemple) communiquant avec un serveur distant de type cloud.**



**Une solution devant être adaptée aux contraintes et besoins des utilisateurs.**

Professionnels de santé, ou patients s'agissant de « l'outil de la personne » :  
« certains seront à l'aise avec un système totalement en ligne, alors que d'autres choisiront une clé USB bien rangée dans leur poche »

**Choix à envisager selon les modalités de sécurisation des données :**

...plus facilement hackables lorsque le stockage est local ? « un cloud sécurisé est plus sûr qu'un serveur local »

**Risque important dans la centralisation des données :** dysfonctionnement, piratage.

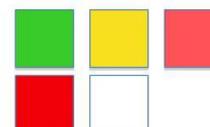
**D'autres solutions possibles :**

- stockage local des données de santé avec envoi de pièces structurées par messagerie sécurisée aux autres professionnels de santé.
- et stockage sur puce des éléments nécessaires à l'urgence.

Votre réponse



Commentaire...



**17. Il est nécessaire d'impliquer les patients dans la conception des logiciels métier destinés aux professionnels de santé.**



**Patients n'ayant pas être impliqués dans la conception des logiciels métiers :**

- Nécessité préalable d'une **implication des professionnels de santé**. « Priorité à l'utilisateur (donc le professionnel de santé) en incluant les fonctionnalités permettant le suivi coordonné du patient »
- Pas de plus-value à avoir le regard des patients si les professionnels de santé sont les seuls utilisateurs.
- Le patient n'y a pas sa place car le logiciel ne sert intrinsèquement qu'au métier du professionnel de santé. « le logiciel ne produit rien de directement utilisable par le patient, et il n'est pas utilisable par celui-ci »
- Risque de noyade sous des demandes totalement individuelles.

Discussion nécessaire entre **professionnels de santé, éditeurs et éventuellement les pouvoirs publics** en tant que financeurs indirects.

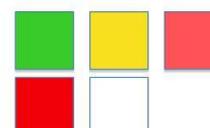
**Une implication des patients dans des logiciels dont ils seraient les utilisateurs :**

- Le patient aurait sa place dans la conception d'un logiciel s'il était mis au centre du référentiel du logiciel. « si l'on envisage un logiciel de santé mettant le patient au centre »
- Le patient devrait être impliqué dans des logiciels utilisables par les patients.

Votre réponse



Commentaire...



**18. L'utilisation pour la recherche des données de santé anonymisées recueillies pourrait se faire par l'intermédiaire d'un organisme indépendant disposant de professionnels formés.**



Nécessite de **mise à disposition large des données** agrégées et non ré-identifiables.

Rôle actuel de l'**institut national des données de santé**, actuellement non fonctionnel.

**Limites d'un circuit institutionnel de l'information :**

Risque de devenir "un lieu de pouvoir et d'intrigues"

Risque de limiter les initiatives en créant un monopole et un goulot d'étranglement avec un seul organisme agréé.

Risque de créer un mille-feuille administratif trop complexe

**D'autres pistes :**

Mise en place souple d'**observatoires locaux** permettant aux producteurs de données de s'impliquer.

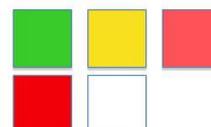
Rôle d'un organisme indépendant limité à l'**accès sécurisé à des données formatées** sous une forme aisément exploitable.

Utilisation des données pour des programmes de recherche publics ou privés sous la responsabilité des équipes de recherche concernées.

Votre réponse



Commentaire...



**19. Il est nécessaire de développer conjointement à l'évolution des technologies numériques en santé les règles juridiques concernant l'utilisation des données médicales et les sanctions encourues en cas d'utilisation frauduleuse des données.**



**Beaucoup de travaux en cours et déjà réalisés :**

Notamment la loi RGPD

Toujours nécessaire d'**adapter la réglementation** aux nouveaux usages et nouvelles dérives associées :

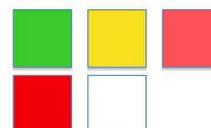
« nécessité de règles juridiques et de sanctions substantielles pour des utilisations inappropriées. »

Nécessité d'une **responsabilisation des utilisateurs** plus que de mesures restrictives.

Votre réponse



Commentaire...



**20. Nier l'existence et refuser l'utilisation des technologies de Big Data et d'intelligence artificielle dans le cadre de la santé fait prendre le risque d'une non-maîtrise de ces technologies.**



**Double risque : non maîtrise, et perte d'opportunités en matière de recherche**

« les ambitions de gros groupe (Apple, Microsoft...) risquent de nous submerger au détriment des libertés des praticiens si nous ne prenons pas les choses en main de notre côté. »  
 « Technologie rendant actuellement le stockage d'information à l'occasion du moindre recours à un service de santé et donc inéluctable l'utilisation de l'information générée. »  
 « Prendre en compte l'intelligence artificielle et les données de masse sont une nécessité pour vivre dans le 21ème siècle. »

Risque pour le médecin de « créer les fonctions de sa disruption » et de perdre l'essentiel de son avantage compétitif par rapport à quelqu'un de moins formé mais plus à l'aise avec les technologies de l'information.

Condition : nécessité de **savoir qui contrôle quoi**.

**Manque d'éveil des consciences médicales :**

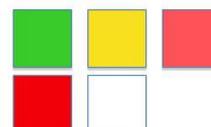
« La partie déjà perdue concernant la simple informatisation du cabinet médical alors le big-data... les consciences médicales ne sont pas du tout éveillées »

Nécessité d'une ouverture de la formation médicale

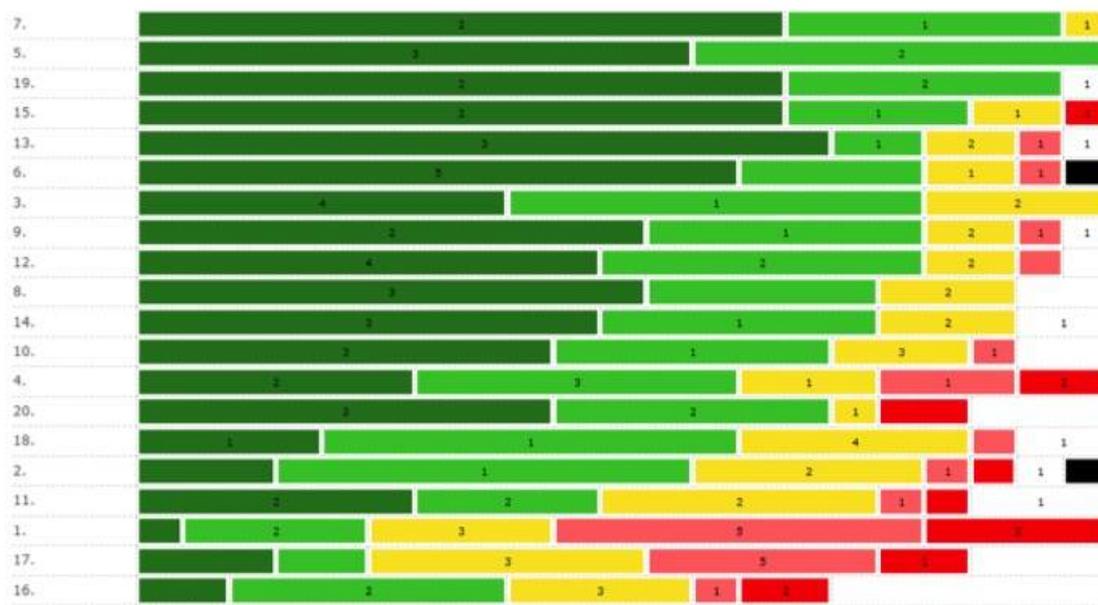
Votre réponse



Commentaire...



**Matrice des items :**



**Matrice des participants :**

Vous êtes ici



**Nous vous remercions pour votre participation.**

Vous trouverez le lien pour participer au troisième et dernier questionnaire dans le corps de l'e-mail envoyé.

Si vous souhaitez recevoir les réponses détaillées, n'hésitez pas à nous les demander et nous vous les enverrons par e-mail.

Merci encore pour votre implication pour notre travail.





## « Perspectives de développement de l'outil informatique en soins primaires »

Synthèse des réponses du 3ème questionnaire

Méthode DELPHI - Abaque

Thèse Arthur Bermes et Claire Sors – août 2018  
Département de médecine générale, Faculté de médecine de Grenoble, Université Grenoble Alpes

### Liste des participants (tour 3) :

5	<b>Professionnels de santé de soins primaires</b>	
	5	Médecins généralistes
	1	Infirmière libérale et ASALEE
1	<b>Professionnels de la coordination</b>	
	1	Médecin FNEHAD (Fédération Nationale des Hospitalisations à Domicile)
4	<b>Médecins impliqués dans le pilotage de projets numériques en santé</b>	
	1	Haute autorité de santé (expert représentation des connaissances médicales et terminologie)
	1	Caisse nationale d'assurance maladie (santé publique, informatique médicale, dématérialisation, connaissance des logiciels)
	2	Collège de médecine générale
3	<b>Experts en informatique médicale</b>	
	1	Médecin généraliste concepteur de logiciel
	1	Directeur de société biotech et services en santé
	1	Consultant et expert en informatique médicale / gestion de la connaissance médicale
4	<b>Patients experts de l'université des patients de Grenoble</b>	

**Rappel des votes colorés :**

-  Je suis tout à fait d'accord
-  Je suis plutôt d'accord
-  Je suis mitigé
-  Je ne suis plutôt pas d'accord
-  Je ne suis pas du tout d'accord
-  Je ne m'estime pas compétent pour me positionner
-  Je ne veux pas répondre

**1. Une base de connaissances associée au logiciel métier doit présenter un choix large de documents de référence, être personnalisable, avec des informations proposées selon la situation clinique et la tâche en cours, et dont la lecture n'est pas imposée aux praticiens.**



Outil de référence.

**Facilité d'utilisation** : « facile à consulter »

Nécessité d'une certaine **exhaustivité**

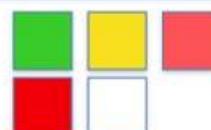
Contenu : **documents**, mais également **outils**, dont les outils d'aide à la décision, en ligne ou non

---

Votre réponse



Commentaire...



2. Pour personnaliser cette base de référence, il est intéressant de permettre à son utilisateur l'ajout de documents personnels, l'annotation "structurée" des documents existants (lus, niveau d'intérêt, favoris par ex.) et l'ajout de commentaires personnels en texte libre.



Flexibilité :

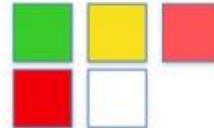
« Plus le professionnel de santé en fera un outil personnel adapté à sa logique et à sa pratique, plus il l'utilisera »

**Différencier** documents de référence et documents personnels

Votre réponse



Commentaire...



3. L'existence de catégories différenciées de documents (de référence, personnels, partagés par le réseau professionnel) avec choix individuel de leur éventuel affichage, pourrait répondre à l'attente d'une proposition documentaire large, incluant les documents de référence, et gardant une lisibilité.



Dans l'application :

Bien définir l'**outil de tri et de requête**  
Soigner l'**interface homme – machine**.

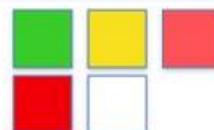
**Hiérarchisation** : « documents de référence (HAS, recommandations des sociétés savantes) prioritairement affichés. »

Travailler sur la **lisibilité et l'accessibilité en cours de consultation** « mais il ne faut pas que le médecin soit noyé, le médecin n'a pas le temps d'aller chercher au moment où il voit un patient »

Votre réponse



Commentaire...



#### 4. Il est intéressant de permettre l'accès à des forums de discussion via un document de la base de référence pour permettre un échange de pratique.



##### Une attente d'échange de pratiques :

« Oui d'ailleurs les médecins discutent beaucoup sur tweeter » « semble utile »

##### Dans des modalités à définir

- Préciser le périmètre de cet échange
- Forums de discussion jugés dépassés

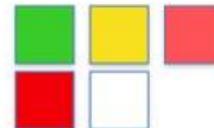
##### Limites et difficultés :

- Fiabilisation des données « difficulté liée à la fiabilisation des données qui y circulent. »
- Absence de preuve « à valider que l'échange en forum est plus pertinent qu'une recommandation étayée et validée. »
- Pratiques : modalités de stockage de ces discussions... logiciel métier, et accès restreint à ses utilisateurs ? Tiers en ligne (risque de lien mort qui augmente avec la multiplication des tiers) ? Ou simple partage facilité de l'information par quelque média que ce soit, assortie d'un commentaire, à l'image du bouton partager des smartphones, ce qui semblerait plus pertinent.

Votre réponse



Commentaire...



#### 5. Il est intéressant de permettre à un professionnel de santé d'ajouter à un document proposé un commentaire associé à un patient, pour justifier un écart par rapport aux recommandations.



Intéressant tant sur le plan de la **continuité des soins** que sur le **plan médico-légal**.

« Il est possible de tout justifier, même un écart majeur par rapport aux recommandations si l'on dit pourquoi. » - « Un écart par rapport aux recommandations doit surtout être rattachable à une situation clinique donnée ».

Incompréhension, question des modalités et de la finalité :

« Justifier **auprès de qui** ? Selon quelle **légitimité** ? » « Quel est le **but final** ? (médico-légal?) »  
« je ne comprends pas trop un cas ponctuel ne me paraît pas être une référence mais plutôt une « histoire de chasse » »

Lien nécessaire avec l'élaboration de la recommandation

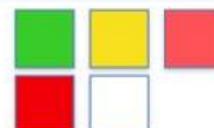
« par contre essayer de **rassembler tous les cas** et **faire évoluer éventuellement les discussions** me paraît plus constructif »

« Un écart aux recommandations doit pouvoir être communiqué aux responsables de l'élaboration de la recommandation, non pas afin de surveiller ou sanctionner le médecin mais de façon anonyme. Un tel écart pose les **questions d'appropriation et de pertinence de la recommandation dans la situation clinique caractérisée** »

Votre réponse



Commentaire...



**6. Il est nécessaire que chaque personne dispose d'une messagerie sécurisée lui permettant de communiquer avec les professionnels de santé qui le souhaitent.**



**Obligation légale** de protection des données personnelles sensibles.  
Idée très pertinente et intéressante au regard des nouveaux besoins.  
Nécessité de pouvoir communiquer hors consultation (soins) et avec sécurisation du moyen utilisé.

Conditions :

« **Gratuite**, et aussi **souple et simple** qu'une messagerie type outlook ou gmail. »  
Communication dans le sens professionnel de santé → patient nécessaire également.  
Nécessité de **valorisation de tels échanges**, acte médical donnant lieu à une rémunération et potentiellement une prise en charge par l'assurance maladie.

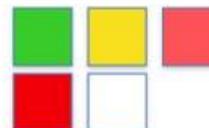
Difficultés et limites :

Difficulté technique possible de l'**accusé – réception** de la communication.  
Identification de la personne au bout de l'appareil... patient, ou tierce personne (entourage du patient par ex.) ?  
« la messagerie n'est pas un canal de communication adapté au travail pluridisciplinaire, ni tellement à communiquer sur des sujets complexes. »

Votre réponse



Commentaire...



**7. La possibilité d'échanges électroniques d'un patient vers un professionnel de santé doit pouvoir être régulée par le professionnel de santé (possibilité fermée, ouverte sous conditions, ou en permanence) afin d'éviter une surcharge de messages non traités avec possibles conséquences médico-légales.**



Une nécessité : Impératif, **médico-légal**.

**Préserver la capacité de traitement** de l'information des professionnels de santé.  
Possibilité de **gérer, filtrer, qualifier ces flux** avec d'**autres professionnels délégués**, administratifs ou paramédicaux, avec les contraintes organisationnelles associées.

Avec une souplesse nécessaire : « la question des modalités de communication entre patient et professionnel de santé relève du « contrat implicite » qui les lie, **la bonne façon de faire est celle qui convient aux 2 parties.** »

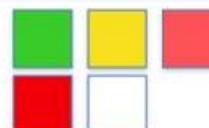
Il faut que cela reste **pratique pour le patient**, sinon risque que ce soit inutile et inutilisable.  
En pratique, impression d'**absence de surcharge de mails de patients** pour les professionnels de santé mettant à leur disposition une adresse professionnelle.

Outil jugé non adapté : **Outil non adapté à la communication avec le patient**, soit c'est une urgence, soit ça peut attendre un rendez-vous. Nécessité de délimiter un cadre clair pour éviter tout débordement.

Votre réponse



Commentaire...



**8. Il est intéressant qu'un calendrier de suivi basé sur un système collaboratif (accessible depuis le logiciel métier pour les professionnels de santé) puisse inclure les événements médicaux mais également les événements de vie jugés notables par la personne ou ses aidants.**



Aspect de **prévention, et d'anticipation des situations à risque**, la détérioration des facteurs psychologiques, sociaux, environnementaux critiques précède souvent celle des facteurs cliniques.

Noter également les **événements prévus**, documenter et interpréter les **événements passés**.

**Un outil à développer** : « Reste à inventer », « le médecin doit se doter d'outils permettant une transition dans son métier, l'amélioration des logiciels existants est assez vaine. »

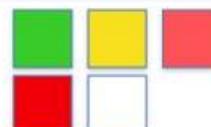
Question de la **source des informations et thèmes abordés**, et de la **lisibilité** (possibilité de masquage, identification instantanée).

Question de la **régulation de l'accès** à ces informations, et de leur **validation**.

Votre réponse



Commentaire...



**9. Il est pertinent qu'un calendrier de suivi collaboratif inclut la personne, les professionnels de santé, les travailleurs sociaux, et les aidants, sous réserve de l'accord de la personne et d'une gestion adaptée des droits d'accès et de modification.**



**Mettre la personne au centre** :

« Reste à inventer, autour du pivot « une personne n'est un patient que pour ses soignants... ses projets ne se limitent pas à sa maladie » »

Patient devant être au centre du système et donner son accord pour le partage des informations.

**Souplesse** nécessaire : nécessité d'une formule pas trop « bureaucratique » pour formaliser son accord et rendre le système de coordination opérable.

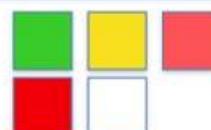
Question de la **source, hiérarchisation** et de la **lisibilité** d'informations.

Méfiance par rapport à la **gestion des droits d'accès et de modification**.

Votre réponse



Commentaire...



**10. Le choix du mode de stockage (cloud, serveur local) des données de santé doit être laissé au choix du praticien.**



Oui, pour respecter son opinion (pas de confiance dans le cloud par exemple)  
Oui, en le tenant informé des risques, de piratage notamment.

**Praticiens non compétents** pour arbitrer cette question.

Méconnaissance de beaucoup de professionnels de santé des enjeux des différents modèles, empêchant de faire un choix éclairé. Risques à les laisser choisir.

**Responsabilité collective** de définir quel est le système le plus adapté, car le mode de stockage doit être efficient et sécurisé.

Choix devant être guidé d'abord par la **sécurité des données**, avec l'accréditation « hébergeur de données de santé » de l'ASIP.

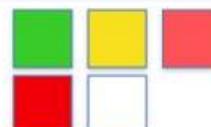
Problème du **propriétaire du système de stockage** d'avantage que du mode de stockage.

Problème de la **concentration des données**, d'autant plus qu'elles sont aux mains d'acteurs tiers.

Votre réponse



Commentaire...



**11. Il est intéressant de permettre un stockage de données médicales nécessaire à la prise en charge de l'urgence sur la carte vitale.**



**Accessibilité** des antécédents principaux, allergies, et traitement habituel du patient en situation d'urgence nécessaire. Stockage limité aux éléments nécessaires lors des situations d'urgence vitale (personne de confiance / proche à prévenir, groupe sanguin, accord sur le don d'organe etc...)

**Outil le plus pertinent et le plus simple** pour stocker les données nécessaires à la prise en charge de l'urgence (plus petit dénominateur commun de la chaîne de soins associant données d'identification et données techniques)

Permet de **résoudre le problème de la concentration des données et ses risques.**

Mais **support de la carte vitale** jugé par certains **non adapté** :

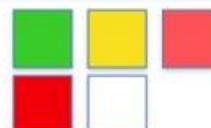
- Vols et trafics de carte vitale rendant dangereux l'usage dossier médical d'un tel support tant qu'il ne comprendra pas des traits biométriques permettant la certitude qu'il concerne le patient pris en charge.
- Oublis, perte de carte vitale ou support physique endommagé
- Idée séduisante, mais problèmes techniques et pratiques...
- carte vitale non faite pour ça.

Plutôt mission d'un **DMP minimaliste.**

Votre réponse



Commentaire...



**12. La standardisation des données sera facilitée par la proposition automatique de terminologie standardisée à partir de la saisie des notes de conclusion de consultation, et pouvant venir s'ajouter sans se substituer à celles-ci, dans des modalités d'affichage adaptées restant à définir.**



Intéressant de **combiner langage naturel et terminologie standard** en les faisant cohabiter.

Très utile pour l'**épidémiologie anonymisée**.

Si l'intelligence artificielle est suffisamment au point pour le permettre, **limitation des biais d'interprétation** de la terminologie standardisée.

Techniquement, cela peut passer par la **suggestion de termes au moment de la frappe**, à la façon de la barre de recherche de Google.

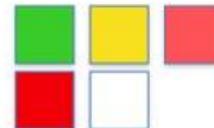
Autoriser la substitution pour éviter la redondance (ex. pyélonéphrite et pyélonéphrite aiguë).

Autre approche existante du **dictionnaire des résultats de consultation de la SFMG**, déjà intégrée à certains logiciels, nécessitant un apprentissage minime.

Votre réponse



Commentaire...



**13. L'utilisation des modèles des réseaux sociaux (agenda partagé, moyens de communication, documentation volontaire de ses données personnelles), dans le cadre d'un outil informatique en ligne au service de la personne pour la gestion de sa santé, serait pertinente.**



**Ouverture large** type réseaux sociaux **potentiellement contre productive**, source de conflits, et de fuite de données sensibles

Seulement un groupe restreint de personnes est supposé partager certaines informations des patients : équipe soignante, médico-sociale, aidants.

**Selon les modalités d'application** : « Tout est dans l'exécution, car « le diable se niche dans les détails » »

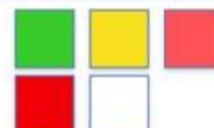
**Difficile à comprendre et à imaginer.**

**Intérêt limité** : « les patients intéressés par ces démarches, étant équipés du matériel adapté, et maîtrisant l'informatique réalisent leurs recherches, se créent leurs dossiers et outils. Les autres dans tous les cas ne pourront pas s'en servir »

Votre réponse



Commentaire...



**14. Des fonctionnalités en ligne de co-administration d'un calendrier de suivi médical, de recueil et d'analyse de données (auto-questionnaires par ex), de communication et partage de ses données, de consultation d'informations dédiées seraient pertinentes à proposer aux personnes.**



Mise à disposition des intervenants du parcours de soins de l'information pertinente, sous condition de leurs droits et autorisations.

**Régulation nécessaire** au regard du statut réglementaire spécifique des données de santé (RGPD).

Question de l'aspect chronophage de l'analyse des auto-questionnaires réalisés.  
Aspect **chronophage et non rémunéré pour les professionnels de santé**.

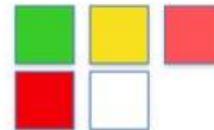
**Selon les modes d'exécution.**

**Difficile à imaginer** pour le moment, opposition si c'est pour remplacer l'humain et faire des économies...

Votre réponse



Commentaire...



**15. Chaque personne doit avoir la possibilité de paramétrer les conditions d'autorisation ou d'interdiction de collecte et de traitement de ses données de santé (quelles que soient leurs modalités de stockage) anonymisées à des fins scientifiques.**



**Interface de paramétrage** devant être **intuitive**.

**Critères par défaut respectueux de l'utilisateur** : paramètres par défaut conservés dans l'immense majorité des cas.

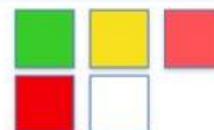
**Données anonymisées** ne pouvant être revendiquées ou restreinte par qui que ce soit, elles **appartiennent à la collectivité** et doivent **être accessibles dans un cadre organisé**.

Plutôt en faveur d'un **registre d'opposition**, comme pour les prélèvements d'organe.

Votre réponse



Commentaire...



**16. Il est intéressant qu'une personne le désirant puisse proposer sa participation à des protocoles de recherche clinique pour lesquels elle répond aux critères d'inclusion, par l'intermédiaire d'un outil informatique de gestion de sa santé.**



Moyen économique de **pré-recrutement pour le promoteur**.

Dans la mesure où le recruteur souhaite ouvrir directement au public son pré-recrutement, cela peut être très intéressant pour de grandes études de cohortes en santé publique.

Quelles **modalités** ? Comment l'organiser ?

**Biais de sélection** dans la constitution du panel de départ.

Nécessité de **bien informer les personnes** des tenants et aboutissants des recherches.

**Consentement dématérialisé** intéressant.

2 **logiques** :

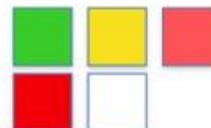
- **centralisée** : listing pré-anonymisé des personnes correspondant aux critères d'inclusion ayant donné leur accord pour ce type de recherche.

- **décentralisée** : interopérabilité et portabilité devraient permettre aux personnes de récupérer ses données personnelles pour les transmettre aux investigateurs pour éventuelle inclusion.

Votre réponse



Commentaire...



**17. Il serait intéressant de donner la possibilité aux médecins traitants de connaître les protocoles de recherche en cours, et de proposer à son patient d'y participer, à l'aide d'un algorithme mettant en lien les critères d'inclusion et les données du patient.**



Possibilité intéressante.

Pour des **protocoles de recherche en médecine générale**.

Vraie place donnée au médecin traitant

Oui, au delà des études nationales, proposer des **études cliniques en ville** de façon **territorialisée** en fonction du lieu de résidence.

**Sous réserve de la volonté du promoteur** d'élargir son recrutement.

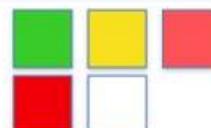
Problème de **biais de sélection**.

Envisager un **système de filtrage des protocoles de recherche sur les critères d'inclusion** mais aussi sur **le domaine** (ou interlocuteur) étudié pour ne pas trier soi-même un listing de plusieurs milliers d'études.

Votre réponse



Commentaire...



**18. Le rôle d'un organisme indépendant pour l'utilisation des données de santé pour la recherche doit se limiter à permettre l'accès sécurisé à des données anonymisées et formatées sous une forme aisément exploitable.**



**Utilisation des données large et sans a priori pour stimuler la recherche**, accès selon les fonctionnalités pouvant être partiellement payant pour couvrir les frais de l'organisme sécurisant les données.

**Autres rôles :**

- Contrôle de l'**anonymisation** (éventuellement sanctionnant) et du formatage (via un indice de fiabilité)
- Contrôle de l'usage de ces données : **modulation de l'accès à ces données** en ne le limitant qu'aux projets pertinents et porteurs d'un éventuel bénéfice pour la santé des patients.

**Ne pas verrouiller l'utilisation de données non formatées, non agrégées** (grande perte en terme de recherche).

Indépendance... par rapport à qui ? Industrie, état, organismes sociaux ?

**Question complexe de l'anonymisation** : à partir d'une certaine richesse, les données ne sont plus désidentifiables.

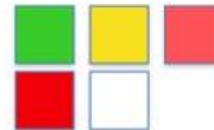
- Soit on astreint à la confidentialité les auteurs de la recherche,
- Soit un tiers de confiance procède à l'anonymisation en connaissance parfaite du traitement statistique qui sera opéré par les chercheurs.

Nécessité de **plusieurs pare-feux entre les données et l'organisme** en question.

Votre réponse



Commentaire...



**Matrice des items :**

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
6	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21
3	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
2	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
7	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21
17	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
8	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
9	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
15	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
12	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21
5	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
16	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
11	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
18	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
14	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
4	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
10	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
13	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19

**Matrice des participants :**

P01	P22	P16	P04	P12	P02	P05	P18	P25	P19	P14	P08	P07	P21	P24	P15	P09
					1	1									1	
				1	1					1					1	
					1					1		1			1	
					1	1	1					1				
					1					1		1			1	
	1				1					1		1			1	
					1	1	1					1				
					1		1					1				
					1	1	1			1	1	1				
1				1	1	1	1			1		1				
					1	1	1									
					1	1	1			1	1	1				
					1	1	1			1	1	1				
					1	1	1			1	1	1				
					1	1	1			1	1	1				
1			1	1	1	1	1			1	1	1			1	
1		1	1	1	1	1	1			1	1	1			1	1
1			1	1	1	1	1			1	1	1			1	

**Nous vous remercions pour votre participation.**

Si vous souhaitez recevoir les réponses détaillées, n'hésitez pas à nous les demander et nous vous les enverrons par e-mail.

Merci encore pour votre implication pour notre travail.



Annexe 8 : Questionnaire 1 – réponses détaillées

1. Il est indispensable que les logiciels métiers permettent à terme un accès direct à des informations de référence actualisées (référentiels de bonne pratique, actualités scientifiques).



61%	Il est indispensable d'avoir accès de manière simple au thesaurus officiel des recommandations et tout ce qui est opposable au praticien actualisé en temps réel. Pour l'actualité scientifique il existe beaucoup d'autres canaux c'est moins crucial.
26%	Oui tout à fait, on peut même aller plus loin en intégrant du e-learning/DPC sous forme de rappel au cours d'une consultation / dispensation/ intervention etc ...
26%	cela répond a notre obligation de formation continue
26%	cf lien entre logiciel et EBM Practice
26%	Oui sous réserve que cela soit possible mais non imposé automatiquement pour éviter une lourdeur d'utilisation préjudiciable
26%	Cela évitera de "jongler" entre un outil (le logiciel) et d'autres outils (internet)
26%	La difficulté consiste à garder l'information lisible et adaptée à la situation courante : il faut donc faire un tri et ne sélectionner qu'une partie des informations et des sources.
26%	Ne pas hésiter à se rapprocher des associations de patients qui peuvent être une source très importante et pertinente. par ailleurs, certaines d'entre elles ont créé leur propre logiciel ! C'est notre cas
26%	Je ne suis pas certain que les référentiels de bonne pratique soient à citer en premier parmi les informations de référence actualisées.
26%	C'est bien mais indispensable est exagéré
9%	Ce n'est pas indispensable, c'est très souhaitable. Cela reste secondaire par rapport aux échanges d'information concernant le patient lui-même
9%	il faut préciser ce qu'est un accès direct à partir d'un logiciel "métier". En passant par un navigateur, pas un onglet, etc...
4%	Je suis totalement contre. D'abord sur le principe que quand un logiciel doit tout faire, souvent il fait tout mal. Secondairement car c'est un mélange des genres qui ouvrent grand la porte à tous les mécanismes d'influence, techniques bien connues de l'industrie pharmaceutique.

2. La meilleure façon pour que le professionnel de santé prenne en compte les données scientifiques (référentiels de bonne pratique, actualités scientifiques) est de proposer la lecture (immédiate ou différée) d'informations de référence sélectionnées en fonction de la situation clinique du patient.



48%	Oui, des lectures immédiates avec des onglets à cocher par les pros genre acquis/non acquis/ me le rappeler dans 6 mois, etc ...
48%	à condition que celles ci soient actualisées régulièrement (et définir ce que ça veut dire)

	et quels sont les référentiels de bonne pratique Recos HAS souvent obsolètes recos sociétés savantes ???
	L'information de référence doit être disponible au moment et sur le support de la décision
	oui voire plus haut : proposition mais non obligation
	Sous la forme de synthèse (avec références) des bonnes pratiques à la façon des sites en *clic.fr (façon antibiloclic) pour les sujets courants car traités en cours de consultation. Les autres sont généralement traités en différé et donc permettent d'avoir plus de temps cerveau disponible.
	c'est vrai
	Oui mais attention à ne pas fonctionner uniquement en fonction des besoins sélectionnés en automatique. Garder la possibilité de recherche
	C'est une idée intéressante, mais qui décide de ce qui doit être sélectionné ou de référence?
	Il s'agit d'un des moyens et non de la meilleure façon. Même remarque que plus haut. J'ajouterais que les informations en question doivent apparaître sous un format synthétique.
	C'est déjà ce que la HAS demande lors de l'implémentation d'un LAP dans un logiciel : ajouter un mécanisme qui puisse agir en fonction des prescriptions et déclencher des messages d'infos et de bonnes pratique. "Système d'Aide à la décision indexée par Médicament (SAM)". Là question est me semble t il : à quoi sert le médecin s'il est sans cesse amené à appliquer des recettes de cuisine pré formatées ?
	La meilleure façon pour qu'il les prenne en compte est d'avoir envie, d'avoir la curiosité de le faire et de se remettre en question. Ne pas rendre cela obligatoire et contraignant...

3. Il est pertinent de permettre aux professionnels de santé d'ajouter et d'indexer leurs lectures et documents personnels à leur version de la base de données contenant les informations de référence.



	tres pertinent surtout dans la réévaluation de protocoles en fonction des dernières reco. Mais aussi dans un cadre expérimental hors reco (genre prise en charge de la maladie de Lyme par cocktails d'antibio)
	Respect de la liberté du praticien : chacun doit pouvoir ajouter ses sources, même si celles ci ne sont parfois pas officiellement reconnues (exemple des morts subites des nrs : il fallait officiellement , à l'époque et selon la faculté, coucher les BB en procubitus...on sait ce qu'il en est advenu
	Ne serait-ce que parce que chaque exercice est différent. Ensuite aussi parce qu'une trop grande centralisation de l'information nuit à l'innovation et donc à son amélioration : il faut conserver un maximum de flexibilité.
	Cela me semble indispensable afin de nourrir aux mieux les informations et de partager le travail , pour le patient en errance diagnostic par exemple les lectures et autre documents peuvent éviter une perte de temps importante et de se renvoyer la balle, et cela permettrait également ad'aller tous dans un même sens
	Intéressant, il est toujours plus pratique de concentrer et conserver ses informations dans un endroit unique et avec une hiérarchisation logique

	Comme une sorte de Zotero des logiciels métiers ? Bonne idée. Mais ça ne marchera que si ces documents ajoutés par le professionnel sont indexés, et donc reliables à une situation clinique donnée.
	PAS simple de plus leurs lectures ne sont pas forcément suffisamment critiques?
	Ce qui est pertinent c'est que l'auteur de la référence soit informé des réserves des professionnels de santé quant à sa référence. Ce qui est pertinent est aussi que le professionnel de santé puisse noter que pour un patient identifié, la référence n'est pas opportune et qu'il puisse noter le motif dans le dossier médical
	Pourquoi pas. Tout est question d'ergonomie.

4. La possibilité de relier chaque problème de santé en cours à son traitement, au suivi qui a été réalisé (avec liens hypertextes vers les comptes-rendus), et au suivi à prévoir permet une meilleure prise en charge des pathologies chroniques.



	permettrait de pallier les manques de transmissions, d'éviter des erreurs ou des doublons
	Pour les pathologies chroniques l'approche par épisodes bien développée en Allemagne et en Belgique et très peu enseignée en France permet une meilleure vision globale de l'état de santé du patient.
	Le DMP est à priori insuffisant à cet effet... Le patient doit constamment jouer le rôle du relais et de liens inter-professionnels de santé
	Important sur le long terme aussi pour faciliter des prises de décision sur les traitements
	si je considère le patient comme une globalité, les liens sont inévitables pour ne pas cloisonner, en plus j'ai 2 pathologies et c'est moi qui fait les liens avec les pro de santé.
	Oui le suivi des pathologies chroniques repose sur une approche pluridisciplinaire avec intervenants multiples médicaux, paramédicaux et aidants, intervenants à des phases différentes, tout ce qui facilite le partage ou la référence à des informations pertinentes est un progrès.
	C'est une bonne idée mais il faudrait peut être l'expérimenter avant de le généraliser
	Les liens hypertextes ne sont pas la seule façon d'opérer cette relation
	ca risque d'être loud pour ceux qui sont peu enclins à l'hypertexte
	Cela permet une simplification du suivi et probablement une meilleure prise en charge, bien que cela reste à prouver

5. Développer l'utilisation de protocoles préconçus selon les recommandations (surveillance clinique et paraclinique, traitements) pour la prise en charge de maladies chroniques est nécessaire.



	Oui, les pathologies chroniques représentent le challenge le plus important auquel nos systèmes de santé doivent faire face, et en particulier par rapport à la consommation très importante de ses ressources, ce qui nécessite un effort permanent d'efficience qui ne peut être atteint que par une activité collective, basée sur les bonnes pratiques.
--	---

	c'est que nous pratiquons au sein de l'association ASALEE dans le cadre de certaines pathologies chroniques: ces protocoles permettent une prise charge en collaboration avec le médecin généraliste et la réalisation d'actes dérogatoires
	certes, néanmoins l'appropriation des protocoles par les ESP doit se faire en partant de choses simples afin de ne pas bousculer la dynamique d'équipe et des cas d'usages non définis dans un protocole (ce qui bloquerait l'initiative dans l'innovation). Innover c'est aussi prendre des risques mesurés qui sont parfois hors reco ou hors protocole préconçues. Un partage du retour d'expérience des équipes sur leurs protocoles serait plus agile
	il me semble que ça existe seulement ils ne sont pas assez actualisés
	Oui, mais on en revient à la question 2 : à quoi doit servir un médecin en 2018 ? Si c'est l'exécutant d'un planning officiel, ça c'est un job bac + 3
	Le terme de "protocole" n'est pas très clair ici. Que recouvre-t-il exactement ?
	Nécessaire car c'est un outil de prise en charge supplémentaire mais il ne faut pas que cela devienne opposable et attention à ce que cela soit simple d'utilisation et non chronophage
	Le protocole ne prend pas en compte le patient dans son ensemble. Les recommandations de bonnes pratiques donnent déjà le cadre à suivre, charge au médecin de les adapter au patient. Les proposer/imposer systématiquement n'a d'intérêt que pour ceux qui ne se saisissent pas des informations mises à dispositions (questions 1 et 2)...
	des protocoles pourquoi pas mais il faut être vigilant a ne pas en rester aux protocoles et ce ne serait valable que pour certaines pathologies car chaque malade est unique et ne rentre pas toujours dans les cases
	nécessaire à qui, pour quoi ?

6. Il est nécessaire de permettre au professionnel de santé de programmer un calendrier de suivi (prescription d'un examen complémentaire, modification thérapeutique, consultation de suivi spécialisée etc..., associé à une date ou une fréquence) pour chaque problème de santé d'un patient donné.



	Le PS doit être aidé pour le suivi de malades complexes, et en particulier quand ce suivi fait appel à des professionnels différents, tout système automatisé de planification a donc sa place
	Qu'un pro ait la possibilité de prendre un rdv chez un autre pro, c'est la base du parcours de santé ... Quand on anticipe grace à l'état clinique ou aux déterminants de santé, ça devient un parcours de santé personnalisé. Et ça c'est de la bombe !
	je pense qu'il faudrait avoir un système de rappel quand le médecin revoit son ou sa patient(e) ex: rappel de mammo à faire si la dernière a été faite il y a 3 ans (fonction de l'âge) etc mais ça ne peut fonctionner que si la date de l'examen est enregistrée et au bon endroit du logiciel
	Je dirais "utile" plutôt que nécessaire.
	C'est utile mais pas forcément nécessaire pour chaque problème de santé, même chronique.
	Il est nécessaire que les différents acteurs qui concourent aux soins du patient, le patient

	et éventuellement ses aidants puissent visualiser l'agenda des soins du patient. Les droits de modification des interventions doivent être associés aux acteurs respectifs (système collaboratif). Les informations associées à ces interventions doivent permettre la coordination entre les différents acteurs. Le renseignement des motifs est un exercice difficile et insuffisant pour cet objectif
	Utile pourquoi pas, de là à le rendre "nécessaire" voir "obligatoire" il ne faut pas franchir ce pas
	pourquoi ne pas proposer aux pro de santé de programmer ce calendrier ensemble avec le patient en lui expliquant, l'outil informatique va peut être enlever le convenir ensemble

7. L'existence d'un mécanisme d'auto-apprentissage, c'est à dire la proposition par le logiciel des actions (prescriptions, courriers, certificats, fiches d'informations etc...) programmées ou les plus souvent réalisées pour une situation clinique permettrait une meilleure utilisation du temps médical.



	A priori oui, mais cela dépendra de la qualité du logiciel et de l'interface homme-machine, ce ne peut pas être une réponse dans l'absolu.
	permettrait un "gain de temps médical", la meilleure utilisation reste hypothétique.
	C'est un gain de temps certain si la configuration/programmation est simple et intuitive ou que les agents d'IA discriminent correctement les situations cliniques sinon ça peut faire perdre du temps au contraire ou tout simplement ne pas être utilisé par une bonne partie des médecins qui ne s'en sentent pas les compétences.
	l'IA a elle aussi sa balance bénéfiques/risques. A voir à l'usage
	proposé par le logiciel mais qui serait rédigé par qui à la base?
	Pourquoi pas. Comme toute idée technologique séduisante, c'est surtout la question de la mise en application qui est à considérer. Soit elle est bonne et exploitable, soit elle est catastrophique ...
	Pour certains médecins, peut-être. Pour d'autres, l'intelligence artificielle ne doit pas remplacer l'envie, l'expérience, ou tout simplement le médecin
	c'est l'auto apprentissage du logiciel ou du médecin ?

8. Il est pertinent que ce mécanisme d'auto apprentissage soit modifiable par le praticien, pour prendre en compte une volonté de modification de sa pratique.



	permettre une personnalisation et une appropriation de ce système
	Je ne comprends pas : si c'est un auto apprentissage, alors forcément c'est adapté et adaptable, non ?
	Avec les précisions citées à la question précédente.
	le système peut être force de proposition mais attention à ne pas déresponsabiliser les médecins
	C'est potentiellement contradictoire, ou alors il s'agit simplement des phases classiques du deep learning ou le praticien valide les propositions du logiciel jusqu'à ce qu'elles deviennent satisfaisantes.
	Il est "nécessaire" et non "pertinent"

	La grande majorité des utilisateurs ne maîtrise pas suffisamment leur LGC pour faire ça. Ils attendent plutôt des fonctions robustes qu'ils comprennent
	Je ne suis pas pour ce mécanisme d'auto-apprentissage et l'envahissement de notre espace, de notre vie par des algorithmes qui nous disent comment penser, comment vivre, comment dormir, comment travailler ...

9. Il est indispensable de favoriser l'entrée des données médicales sous forme standardisée (CISP, CIM10, DRC...) afin de permettre une interopérabilité (ex. fonctionnement des systèmes d'aide à la décision médicale, recherche, échange d'informations...).



	le hic : la seule base de donnée qui intègre les déterminants de santé est la snomed ct. Pas dispo en France
	l'intérêt de ce système: dossiers partagés, transmissions , collaboration nécessitant un langage commun
	Un système métrique, un code de la route, un référentiel médical (ce qui n'empêche pas sa mise à jour régulière) afin de produire des données scientifiques plus fiables
	Oui, un langage commun a toujours favorisé la communication... Un travail sur l'ergonomie des systèmes doit cependant être fait pour que le système propose naturellement et simplement ces entrées standardisées
	Les données doivent être intégrées de manière structurée (avec des champs et des modalités de réponses différents selon les données à remplir) et standardisée. La standardisation n'est pas suffisante pour permettre l'interopérabilité.
	Oui, à l'heure actuelle, pour permettre de communiquer avec un même langage que ce soit pour l'exercice pluriprofessionnel, la continuité des soins (transmissions) ou la recherche. En revanche les travaux de l'IA rendront à moyen terme cette approche obsolète avec une standardisation automatisée du langage naturel par les agents IA (à la façon des requêtes Google qui répondent aussi bien aujourd'hui à une question en langage naturel qu'à une succession de mots clés organisée).
	garder des espaces libres pour commentaires particuliers
	Les classifications sont conçues pour l'épidémiologie. Elle n'ont pas de sémantique et sont trop peu précises pour être utilisée en support décisionnel.
	oui le besoin existe mais je ne suis pas convaincue du tout que les médecins le feront un jour il faudrait que le logiciel le fasse pour lui en lui proposant après une lecture intelligent de ce que le médecin a écrit
	La standardisation, notamment terminologique est indispensable aux échanges. Elle ne l'est pas au niveau de l'"entrée" ou de la saisie
	En mars 2018, oui, ça semble être la seule solution ... qui appartient à un autre temps.

10. Il est impératif qu'un logiciel métier partagé au sein d'une même structure de soins (centre de santé, maison de santé, association de médecins) permette à un professionnel de santé de masquer des données qu'il a entrées à certains professionnels de santé.



	oui bien sur la plupart des logiciels partagés permet de définir les habilitations et puis il faut prendre l'avis du patient
	Halte à l'extension infinie de la notion de secret médical partagé à n'importe qui
	Cela s'appelle le secret pro issu d'un dialogue singulier entre un patient et son médecin : certaines données doivent rester dans ce périmètre tant que cela ne met pas en danger le patient ou son entourage
	Et même plus généralement, tous les professionnels de santé ne devraient pas avoir accès à l'ensemble des informations concernant le patient. La réalisation pratique est par contre ardue à réaliser si l'on veut que ça reste simple.
	il me semble que c'est réglementaire, en tout cas dans le cahier des charges ASIP pour le label V2 des MSP
	Par principe, les données appartenant au patient, doivent ou peuvent être partagées seulement celles pour lesquelles il a donné son accord. De ce fait la fonction de masquage doit en tous les cas être disponible.
	surtout que le PATIENT puisse le faire
	Ce serait probablement très compliqué à gérer dans la durée du suivi (même pour un patient donné car la répartition de la prise en charge évolue).
	ça dépend de l'information. Tous les SI ont un onglet "privé" où les pros peuvent se mettre des notes pour eux-mêmes. Attention à ne pas être trop restrictif dans le partage car ça limiterai le potentiel de qualité des soins. Le plus intéressant serait du genre "bluebutton" où c'est LE PATIENT qui décide de qui à accès à son dossier numérique, pas les pros entre eux ...
	Ce n'est pas possible, si un dossier médical est partagé dans une structure (ce qui est obligatoire pour un établissement de santé et à mon avis très souhaitable pour les autres structures que vous citez) il contient obligatoirement tout ce qui est partagé (le dossier médical est composé des échanges formalisés entre professionnels de santé, art L1117 du CSP). Une catégorie de professionnels (médecins par exemple) doit avoir accès aux mêmes informations. Les "notes personnelles" du médecin n'appartiennent pas au dossier médical, le logiciel d'une structure n'est donc pas forcément légitime à les tracer
	Pas du tout d'accord c'est une barrière et encore une fois cela casse les liens entre les professionnels de santé qui suivent le même patient
	si les données sont masquées pour qui : secrétaire ou personnel administratif , et le patient dans tous ça

11. La meilleure façon de coordonner les différents acteurs de soins autour du patient est de développer un système d'information partagé centré sur le patient, et communiquant avec les systèmes d'informations des structures de soins.



	Oui comme vu précédemment le patient est le propriétaire de son information et doit être le point de convergence du système, le numéro unique d'identification (s'il existe un jour) devrait rendre possible ce type d'approche
	yep, ça existe depuis 2004
	le DMP?
	c'est Philippe Ameline qui a rédigé le questionnaire ? ;-)
	À condition de réellement communiquer avec les différents SI (interopérabilité) et de ne

	pas se contenter d'une gestion documentaire calquée sur le modèle hospitalier...
	"L'un des moyens" plutôt que "la meilleure façon". Qu'entendez-vous par "centré sur le patient" en pratique ? Par "communiquant avec les SI des structures de soins" ?
	Attention à l'information non contrôlée partagée par tout le monde et n'importe qui : les droits d'accès de chaque intervenant doivent être accordés après une réflexion profonde
	Encore faut-il que les acteurs du système de soin veuillent bien utiliser ce SI partagé et que cela n'engendre pas de rétrocontrôle sur ce qui a été fait en amont, par certaines autorités (CPAM par ex)
	Tous les mots comptent... pour coordonner, il faut un outil de coordination... donc pas simplement un système qui communique, mais qui fédère. Il ne s'agit pas de partage, mais de travail en équipe.
	C'est le projet du DMP ? Les patients sont aussi en droit d'administrer eux-mêmes leurs données de santé, sans les confier à l'Etat. L'enjeu n'est pas de centraliser les dossiers patients mais de permettre les échanges. Quand l'échange est techniquement possible, les informations peuvent être échangées entre structures de soins, avec le patient ou avec un dossier centralisé. La vraie question est donc la capacité d'échanger les données de santé (interopérabilité) et pas leur centralisation.
	il me semble que si le patient est au centre des soins pour quoi ne pas profiter des compétences patients, de leur savoirs expérentiel et développer un système informatique partagé avec le patient et non pas en dehors de lui, le patient chronique qui se ballade de pro de santé en pro de santé sait ce qu'il doit leur dire souvent et peut vraiment aidé pour une cohérence et une optimisation de ce type d'outils
	La meilleure façon de coordonner est que les gens se parlent
	Voyant la difficulté qu'il y a eu à promouvoir le DMP pour simplement déposer et récupérer un document, je n'ose même pas imaginer cette proposition

12. Il est nécessaire de permettre un échange informatisé sécurisé de données (messagerie, documents, administration de questionnaires, fiches conseils) entre un patient et des professionnels de santé.



	Oui comme mentionné plus tot en particulier pour le suivi des maladies chroniques, la prise en charge étant pluridisciplinaire l'échange d'information doit être la règle entre les différents protagonistes, et par nature cette communication doit être sécurisée.
	cet échange informatisé permettrait un gain de temps important évitant certainement des déplacements et des consultations
	OUI 0 100% pour rien que pour lui envoyer un renouvellement de prescription par ex
	C'est une obligation imposée par la loi de sécuriser les échanges informatisés (SISRA, APYCRIPT etc
	rien à ajouter
	c'est pour moi une évidence, rien ne doit être caché les patients ne sont pas des enfants et comment peut on les rendre acteurs si on ne les fait pas participer à la démarche, le patient doit être au courant des échanges. C'est de lui dont on parle
	C'est pas nécessaire puisqu'on s'en passe actuellement dans la majorité des cabinets en France... par contre ça serait utile et ouvrirait de nouveaux usages.
	Si le patient n'est pas le porteur de son projet, donc celui qui fournit l'outil fédérateur, il

	se contente généralement de documents papier (ou d'aller glaner sur des portails). Je ne suis pas certain qu'il y ait place pour un état intermédiaire d'échanges informatisés.
	Ca dépend de ce qu'on appelle échange. Le sens médecin vers patient est souhaitable, presque indispensable. Le sens patient vers médecin est à proscrire totalement à mon avis. C'est le débordement assuré, doublé d'un risque médico légal à ne pas répondre.
	"Il peut être utile" plutôt qu'il "est nécessaire"

13. Il est nécessaire qu'un accès en ligne sécurisé permette au patient de consulter et de partager avec des professionnels de santé ses données de santé et son calendrier de suivi médical.



	oui cf commentaires précédents
	C'est favoriser l'ensemble de la relation de soins patient soignant, c'est rendre actif le patient
	le patient doit être qd c'est possible acteur de sa maladie
	Il faut insister sur le caractère sécurisé et les critères d'accessibilité : attention aux contrôles (CPAM, système mutualiste, système assurantiel...)
	Pour aller plus loin, mon idée d'un DMP utile et qui ne serait pas en retard sur son temps reprendrait les codes des réseaux sociaux (intuitifs et connus de la plupart des patients) permettant une co-construction du dossier de santé entre le patient et chacun de ses intervenants dans le cadre de sa santé. Certains vont même plus loin avec la notion de « ligne de vie ».
	Il serait normal que...
	Les portails dédiés à une maladie ont un intérêt limité, et imaginer un portail global, c'est sans aucun doute entasser de l'information en vrac.
	Cette phrase me semble bien floue. Encore une fois, la nécessité est discutable : pour quoi ? pour qui ? Que signifie partager des données ? De quelles données parle-t-on ? Avec quels professionnels ?
	Attention : qui voit quoi? La jurisprudence reconnaît qu'il y'a les notes personnelles qui sont non communicables et le reste. Par exemple dans MEDISTORY il y'a un attribut de texte qui permet à l'auteur de voir à l'écran ce qui est écrit mais qui ne peut pas être imprimé
	Avoir de la data en ligne c'est formidable (sur le papier si j'ose dire). Mais qui a aujourd'hui le temps de s'occuper de ça ?

14. Les échanges électroniques entre professionnels de santé concernant un patient doivent être accessibles à partir de son dossier au sein du logiciel métier.



	Une évidence.
	Si cela doit être fait, effectivement il faut un accès direct mais même remarque que l'item 13 : attention à la confidentialité
	Ça doit être un élément comme un autre du dossier médical et devrait être classé comme tel au sein de logiciels.
	Une meilleure coordination, éviter les redondances d'actes, maîtriser les co-

	prescriptions sont des éléments clefs de l'efficience des soins, toute l'information disponible doit donc converger sur le dossier patient.
	oui mais dans le cas de patient complexes qui nécessitent un accompagnement social/ médico-social, des solution type "journal patient + agenda patient" sont interessantes (plateforme territoriales d'appui par exemple), pas besoin que cela soit sur le dossier patient ...
	oui grand confort
	oui mais ça dépend à qui? le médecin remplaçant par ex et comment, les données doivent être sécurisées et ne doivent pas être accessibles comme ça De plus il ne faut pas oublier d'avoir l'accord du patient
	Attention, le code de déontologie nous impose de prodiguer une information claire complète loyale et adaptée. Adaptée veut dire pas d'information brute souvent brutale sans contextualisation par le médecin

15. Un système de messagerie instantanée entre professionnels de santé intervenant pour un même patient faciliterait les échanges rapides et peu formels autour de la prise en charge d'un patient.



	Oui comme dans tout autre secteur professionnel ou l'on travaille en équipe
	chats box sécurisées ... c'est de la bombe, on utilise ça au quotidien
	cela permettrait de communiquer malgré les emplois du temps chargés et le peu de disponibilité
	il me semble que ça existe mais je ne suis pas sure que ce soit bien sécurisé
	Oui sous réserve de sécurisation et de considérer ces échanges informels comme des notes personnelles (voir plus haut)
	qui va gérer les listes de ces pro de santé autour d'un patient ? Quid quand l'un de ces pro change ?
	C'est dans l'air du temps mais ça questionne sur la relation de ces échanges avec le dossier médical et leur indexation en fonction des "problèmes" que vous évoquez question 4
	ca existe déjà
	Pourquoi seulement instantanée ? Pourquoi "peu formels" ? La formalisation est nécessaire (nécessité de clarté de la question et de la réponse, de la sécurisation des échanges, de l'intégration éventuel des échanges dans le dossier)
	Messagerie instantanée, visioconférence, etc. Peu importe la mise en place technique (qui dépendra des avancées des techniques et des usages des prochaines années), c'est le fait de renforcer les moyens de communication entre professionnels de santé (médicaux et paramédicaux, ville-hôpital) et d'en simplifier les usages (voire l'archivage).
	Pour revenir aux fondamentaux, soit il existe une description des processus partagés, et c'est l'outil à utiliser, soit chacun se fait une idée locale des processus, et, que ce soit par mail ou par chat, c'est une version dégradée de la continuité des soins;
	probablement oui, mais cela me fait peur, il y a déjà le telephone les mels etc...on surchauffe !!
	Non. Il ne devrait pas y avoir d'échange "peu formel". L'heure est à la traçabilité des responsabilités. Ne revenons pas à la consigne laissée sur un coin de post it ... Ne

facilitons pas les prises de décision à la va vite. Le médecin a besoin de travailler, pas d'être ultra sollicité par : son téléphone, son mail, twitter, la messagerie instantanée pro ...

16. Il est nécessaire que les systèmes d'information permettent un transfert informatisé de l'ordonnance du prescripteur (médecin, sage-femme, dentiste) au destinataire (pharmacie, biologie, imagerie, paramédical etc...) choisi par le patient.



	Oui pour éviter perte, oublis, erreur de saisie, actes et prescriptions redondantes, on peut même se demander compte tenu de niveau d'accessibilité et de banalité de la technologie pourquoi on se pose encore la question... Vive le XXIème siècle...
	OUI OUI OUI c'est ce qui sera à l'origine de la réinvention du métier de pharmacien, c'est le point de rupture que j'exploite à l'heure actuelle pour enclencher un changement de paradigme dans ma profession
	éviterait une perte de temps et des erreurs et faciliterai la prise en charge a domicile en relais des Etablissements de soins
	comment ne pas être d'accord
	Oui, cela est possible en consultant l'historique dans le carte Vitale
	Cela simplifierait effectivement beaucoup de choses
	Utile plutôt que nécessaire
	Là encore, utile pas nécessaire. D'autant que ça risque de mettre à mal la liberté du patient à choisir ses intervenants concernant sa santé et, en corollaire, ça risque de majorer le risque d'accusation de compérage.
	Que ce soit possible, pourquoi pas. Que ce soit nécessaire, j'en doute ; en pratique, l'ordonnance papier fonctionne bien.
	pour le moment la loi ne le permet pas et les syndicats représentatifs des pharmaciens s'opposent à cette solution. en effet ils craignent beaucoup le compérage Le médecin peut toujours dire qu'il a respecté la demande du patient alors qu'il lui a plus ou moins imposé le choix
	ce n'est pas nécessaire, il y aurait des avantages sans doute mais peut être pas pour le médecin

17. Il est indispensable que les données médicales anonymisées issues des dossiers informatisés des patients puissent être utilisées par des organisations publiques pour de la recherche épidémiologique descriptive.



	Toute la difficulté repose sur l'anonymisation qui est inversement proportionnelle à la quantité de données mises à disposition (cf. big data et le risque de ré-identification par recoupements). Nécessite l'accord du patient.
	Utile plutôt qu'indispensable. Données en général, pas que médicales (démographiques, sociales...). Pourquoi que des organisations publiques ? La recherche permise par l'utilisation de ces données dépasse la simple épidémiologie descriptive. Il peut s'agit d'études analytiques, d'études médico-économiques, d'analyses prédictives...

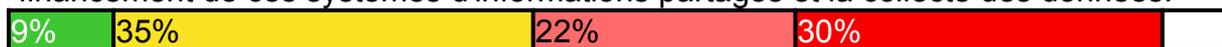
	tout est dans "organisations publiques" ... ca existe encore ?
	Public pas privé et à fin de recherche médicale uniquement avec sécurisation des données
	La qualité du contenu des dossiers informatisés rend le rapport bénéfice/risque bien décourageant. Moins les données sont concentrées, plus le risque est faible.
	Dans la mesure où ces données sont anonymisées elles doivent non seulement être mise à disposition des organisations publiques mais aussi privées, n'oublions pas que l'essentiel de l'innovation en santé: Pharma, Biotech, Medtech, dispositifs médicaux, logiciels etc. provient de la recherche privée.
	oui, si nos modes de rémunération évoluent vers quelque chose de vertueux ... on me donne 1 euros pour ouvrir un DMP, c'est de la charité. pendant ce temps là, plus les gens sont malades plus je gagne ma vie . bullshit . A lire le dernier rapport du pr bégaud/dominique polton et franck von lennep sur l'utilisation des données de vie réelle dans l'évaluation des médicaments
	Curieuse d'en savoir plus sur ce concept
	Ce choix doit être laissé au patient
	Très dubitatif sur le fait que ces organismes ne soient pas tentés de "voir un peu plus loin" sans autorisation et sur le caractère parfaitement anonyme des données
	je pense plutôt que les données médicales utilisées doivent l'être auprès de médecins spécialement formés, car les terminologies employées sont trop différentes d'un médecin à un autre même avec codage. à moins d'utiliser des outils spécifiques pour harmoniser les dénominations (DRC de la SFMG ?)

18. La collecte des données issues d'un système d'information partagé doit permettre d'évaluer l'état de santé d'une population dans l'objectif d'optimiser la prévention.



	Parfaitement et cette évaluation doit se faire en continu avec suivi d'indicateurs de performances en lien avec les objectifs de santé publics parfaitement définis et suivis.
	oui c'est le début du paradigme "plus les gens sont en bonne santé plus je gagne ma vie" et l'avènement du pharmacien "gardien des poisons"
	oui si anonymisation (voir plus haut)
	Effectivement, plus que d'organiser la santé du patient pour lui et à la place de l'équipe médicale
	encore faudrait-il déjà le faire au niveau du cabinet médical
	C'est pour moi une conséquence de la question 17. L'intérêt de l'épidémiologie descriptive est de préciser l'état de santé d'une population vis à vis d'un ou de plusieurs problèmes de santé et la granularité des informations peut être localisé au niveau du bassin de vie. Dès lors, si l'on cherche une application pratique à ces recherches, il s'agira de mettre en évidence des difficultés propres à cette population de de permettre d'y remédier (via les objectifs de santé publique des MSP, par exemple).
	Intuitivement, la méthode de fabrication de la connaissance en médecine n'est pas celle-là (mais les études cliniques) et il ne me paraît pas si évident de tirer de l'evidence à partir de parcours généralement mal documentés.

19. Après accord du patient, les données issues de systèmes d'information partagés pourraient être revendues à des organismes privés afin de dégager des fonds pour le financement de ces systèmes d'informations partagés et la collecte des données.



	L'anonymisation des données doit être un pré requis, l'accès aux données doit être ouvert au privé comme commenté précédemment, le business model de cette activité peut prendre différentes formes à préciser.
	je porte un projet de ce type qui par un design vertueux entend valoriser/ monétiser de l'analyse de donnée. il faut que ça profite : 1. à des asso de patient locales pour développer la participation en santé de proximité 2. aux professionnels de santé qui produisent la donnée 3. à la structure juridique qui commercialise le SI ( nous on s'oriente vers une SCIC)
	Envisageable mais en formulant de façon très transparente qui bénéficie de la valorisation des données (patient, professionnel de santé, établissement, prestataire,...) Question d'actualité très importante
	Je verrai plutôt un open data anonymisé ouvert à tous gratuitement (chercheurs et privés) sous réserve que les applications privées qui pourraient en être tirées versent une redevance. Un peu comme la SACEM perçoit une redevance sur l'utilisation commerciale de la musique
	dépendance ? indépendance ?
	Même inconvénients que la question précédente, avec un risque plus élevé.
	Il est nécessaire de garantir l'éthique des recherches menées sur ces bases de données.
	Le modèle économique reposant sur la vente de données personnelles n'est pas respectueux de l'utilisateur. Que des structures privées puissent accéder aux données à des fins de recherche sous certaines conditions, c'est déjà prévu par la loi Touraine, que ce soit le principe de financement du logiciel, c'est prendre un énorme risque de dérive dont les patients seront les premières victimes.
	totallement opposée Risque de dérapage certain
	Le problème de la collecte massive de data, c'est qu'elle part d'un bon sentiment (affiché ou réel) ... et qu'elle risque à chaque instant de déraiper (amendement, nouvelle loi, utilisation illégale ...). La meilleure solution pour que cela n'arrive jamais et de ne pas amasser des données ... et surtout pas quand elles sont confiées à des tiers commerciaux.
	C'est exactement la ligne qu'il ne faut pas franchir mais dont certains rêvent...
	soit c'est anonyme et pas besoin de l'accord du patient, soit cela ne n'est pas et c'est interdit

20. Il est nécessaire de rendre possible l'utilisation des données médicales collectées pour proposer à des patients de participer à des protocoles de recherche interventionnelle.



	Les avancées en particulier du Big Data doivent permettre d'opérer "in silico" un pré recrutement des patients potentiels pour un protocole de recherche interventionnelle. Ceci pourrait améliorer drastiquement la productivité de telles études, la phase de
--	---

	recrutement étant celle ou le maximum de temps est perdu. Mais cela suppose que les données ne soient pas anonymisées... Dilemme éthique à résoudre !
	Utiles plutôt que nécessaires. Données en général, pas que médicales
	Oui mais anonymisation
	mais la question est très vague
	Là encore, c'est plutôt utile que nécessaire et ça passe d'abord par la formalisation du contenu (question 9) avant le partage directement au sein du logiciel. Par ailleurs, le partage doit rester sous le contrôle du médecin, voire du patient, pour ne pas introduire une brèche de sécurité.
	même commentaire que item 20

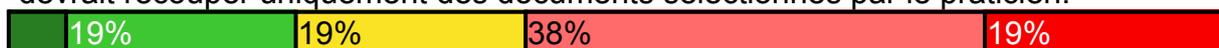
21. Il est nécessaire d'inclure dans le cursus de formation initiale et continue des professionnels de santé un apprentissage des technologies numériques centré sur leurs pratiques.



	Ni plus ni moins que dans la plupart des métiers en particulier ceux faisant appel à des connaissances variées et évolutives et ou l'on travaille en équipe.
	les MSP U (nous sommes en train de nous faire labelliser) auront un rôle à jouer. Mais là, bon courage !
	Utile plutôt que nécessaire.
	Il me semble que tous ces jeunes gens maîtrisent déjà tout cela ?
	Il est surtout nécessaire que la fac forme des pros prêt à exercer ... dans ce domaine comme dans d'autres.
	je crois que vous, nouvelle génération, êtes déjà sensibilisés à cette utilisation massive des technologies numériques dans vos quotidiens
	Ça arrive tout doucement sur certains aspects...
	là je dirai "indispensable"
	La question n'est pas tant l'apprentissage centré sur leurs pratiques que la capacité à faire évoluer les pratiques en fonction de l'évolution des technologies numériques. Travail en équipe, gestion du risque, vision projet autour d'un patient sont des fonctions qui n'existeront que grâce à l'informatique, et n'existent pas dans le vocabulaire actuel des praticiens.
	Les nouvelles générations ne connaissent-elles pas déjà ce type d'outils ?

## Annexe 9 : Questionnaire 2 – réponses détaillées

1. Cette base de connaissances médicales accessible depuis le logiciel métier devrait recouper uniquement des documents sélectionnés par le praticien.



Ainsi que les documents "légaux" qui ne font pas débat (calendrier vaccinal par exemple)
A condition que les recommandations actualisées et validées soient proposées
pourquoi se limiter aux documents sélectionnés et ne pas permettre des propositions régulières de documents permettant de compléter, diversifier les données
Je souhaite pouvoir disposer de tout ce qui existe, quitte à choisir ensuite la source que je vais privilégier (voir question 2)
Il devrait y avoir un package de base issu des recommandations de bonnes pratiques pour que les praticiens qui ne prennent pas le temps de configurer leur outil de travail aient une base de travail et ce, afin d'améliorer les pratiques. Ensuite, cette base de connaissance doit être parfaitement personnalisable par le praticien qui en prend le temps. D'ailleurs, cette personnalisation devrait être la plus simple et intuitive possible.
En règle, le praticien ne fera rien
On ne peut pas définir à priori de quelles informations on peut avoir besoin il faut donc un accès non limité
L'intérêt de référencer les bonnes pratiques porte surtout sur les documents que le professionnel ne connaît pas
non, pas uniquement, mais autour de documents références reconnus
pourquoi ne pas sélectionner aussi des documents choisis par le patient
Non. Prise en compte également des documents de référence : recommandations HAS ou de sociétés savantes, conférences de consensus, fiches Assurance maladie.... Ces éléments sont en effet opposable à la pratique médicale.
Elle doit être constituée de documents de référence, la base sera progressivement adaptée aux préférences du praticien en tenant compte de ses choix antérieurs.

2. Concernant le contenu de cette base de connaissance, un système d'abonnement (type twitter) serait intéressant pour permettre au professionnel de santé de choisir les auteurs (individuel, revue scientifique, autorité sanitaire, société savante...) dont il souhaite bénéficier des publications.



Il est intéressant d'avoir un système d'alertes sur des sujets d'intérêt, c'est beaucoup plus productif qu'une recherche systématique
Danger du biais de confirmation : restreindre ses apports aux gens qui sont de la même école
Il y a tout et n'importe quoi sur tweeter
Une approche type réseau social a deux intérêts : elle permet de diversifier les sources d'information quasiment à l'infini et elle permet d'utiliser le travail d'autrui (intermédiaire de confiance) comme un pré-tri de l'information (à la manière des revues et des

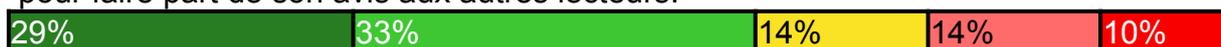
	encyclopédies jusqu'alors). Par contre, la conséquence est souvent de multiplier les sources d'information suivies et de ne plus réussir à en tirer une information exhaustive voir simplement utile car noyée dans la masse. C'est un classique sur twitter et les autres réseaux sociaux. Dès lors la présentation de l'information pertinente devient dépendante de l'algorithme de présentation de l'information (la timeline) : chronologique ou via like et autres valorisation avec un risque majeur de n'en sélectionner qu'une infime partie supposée la plus utile. Enfin, ça pose aussi le souci des redondances : telle société savante publie ses recommandations, quelques utilisateurs ne se contentent pas de valoriser cette publication mais la reprennent à leur compte.
	L'EBM est caractérisée par des méthodes. Il n'y a pas de preuve qu'une collection de publications EBM soient meilleure qu'une sélection de publications par un réseau social

3. Les publications de cette base de connaissances médicales nécessitent d'être indexées et proposées selon la situation clinique en cours.



	Oui... l'information doit se rendre utile elle-même.
	Fabriquer une aide à la décision : <a href="https://wikipe.has-sante.fr/WikiPE/PHP/Multimedia.php?Concept=100417&amp;langue=en">https://wikipe.has-sante.fr/WikiPE/PHP/Multimedia.php?Concept=100417&amp;langue=en</a>
	Le corollaire est le nécessaire codage des informations cliniques en lien avec la situation du patient.
	L'utilité de cette base de connaissance est son utilisation (rapide) en cours de consultation car en dehors de ce cadre, le praticien dispose déjà de multiples sources d'information pour approfondir un sujet en prenant le temps.
	Une recherche par mots clefs, symptômes, diagnostic, thérapeutique...est sûrement un plus
	Toujours la question du coté invasif de la chose
	il est parfois difficile de cerner cette situation clinique

4. Il est intéressant qu'un professionnel de santé puisse commenter une publication pour faire part de son avis aux autres lecteurs.



	cela s'appelle le partage des connaissances et de l'expérience, un peu comme Wikipedia
	le patient aussi
	Ce n'est pas primordial mais il est bien que la possibilité existe
	Il doit pouvoir faire part de son avis aux auteurs. Il doit pouvoir noter dans le dossier médical que pour le patient, la recommandation est inapplicable pour le motif noté
	En partant du postulat qu'une architecture de réseau social (cf. question 2) serait intéressante alors oui, il devient essentiel que d'autres professionnels puissent

	commenter la publication afin de faire ce pré-tri nécessaire à la pertinence des données dans un contexte rapidement pléthorique.
	La mécanique est intéressante, mais il reste à inventer la plateforme qui permet de rendre le processus vivant.
	Attention à la modération des commentaires. Un simple avis, ne reposant pas sur une étude rigoureuse, ne peut s'opposer aux recommandations existantes.
	Non. C'est la porte ouverte au fakenews et fakemed ...
	crainte de pollution

5. Lors du suivi d'une maladie chronique, l'utilisation d'un protocole de suivi préconçu selon les recommandations (surveillance clinique, date et fréquence des examens paracliniques, traitements) et individualisable pourrait être proposée aux professionnels de santé.



	La limite reste de "faire projet dans son coin". Le suivi est un travail d'équipe. Equiper chaque acteur d'un outil de gestion individuel de protocole sert surtout à qualifier le problème.
	Oui, la problématique est possiblement de donner l'illusion à un praticien de pouvoir suivre une patho rare / grave alors qu'il n'en a pas l'habitude et donc pas forcément les compétences. La recette de cuisine a ses limites.
	cela rendrait plus simple le suivi et l'extraction des données par la suite
	C'est le corollaire de l'"evidence based medicine", si un consensus et un protocole a été établi il est bon qu'il soit mis en application par contre il est bon qu'il puisse être paramètre en fonction des ressources réelles d'un territoire de santé
	Oui, dans l'idée d'amélioration des pratiques. Par contre, chaque étape doit n'être qu'une proposition et doit rester personnalisable à souhait avec suppression ou ajout d'item (par exemple sur un bilan biologique de surveillance) pour prendre en compte le patient et son environnement dans leur globalité.

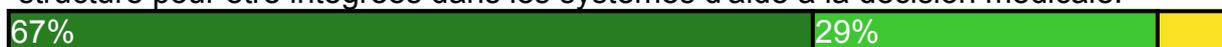
6. Un professionnel de santé doit pouvoir consulter les algorithmes des systèmes d'aide à la décision en santé de son logiciel métier.



	Oui. Et l'algorithme doit lui-même reposer sur des recommandations. Ces algorithmes pourraient être produits par un seule et même organisme pour garantir leur homogénéité, et produit par une autorité indépendante (type HAS) afin de s'assurer de la fiabilité de l'aide à la décision en santé. Il faut ainsi éviter que des industriels favorisent tel ou tel produit ou telle ou telle démarche clinique à travers des algorithmes « biaisés ».
	C'est une demande que j'ai faite à plusieurs reprises aux éditeurs Certains m'ont dit qu'ils l'avzient Fait mais sur les médecins ne s'en servent pas Formation à faire +++
	Oui, même s'il ne le fera jamais. Nous sommes dans la question (cruciale mais totalement délaissée) du logiciel libre qui devrait être la règle en science.
	pouvoir mais pas devoir

	Dans un souci de transparence et pour vérifier la validité de la recommandation. Citer les sources qui ont permis de construire l'algorithme, comme dans <a href="http://antibioclic.fr">antibioclic.fr</a> est également une bonne pratique.
	Ce qui suppose que ce soit lisible (aussi bien l'algorithme que la mécanique de détermination des cibles en fonction des profils)
	Chacun so métier, les algorithmes doivent être validé avant d'être mis en utilisation

7. Les recommandations de bonne pratique nécessitent d'être publiées en format structuré pour être intégrées dans les systèmes d'aide à la décision médicale.



	Il est important d'avoir un mode de présentation simple et structuré, surtout si le praticien est avec son patient et est amené à prendre une décision
	Chaque fois que c'est possible pour une utilisation sur le vif.
	Créer des recos et créer des algorithmes sont deux exercices fort différents. Le premier est un accord mou entre une quantité de gens, le second une mécanique ultra-précise, donc qui fait des choix arbitraires.
	Ceux sont les SAM de la certification des LAP. Un gouffre sans fond versant technique, une implémentation coté utilisateur dont on peut se demander comment elle vient se placer et s'articuler dans la mécanique de la consultation (exemple d'un patient poly patho, cardiaque, diabétique ... ça va "sonner" dans tous les sens)

8. La bonne utilisation d'un calendrier de suivi nécessite qu'il fonctionne sur un mode collaboratif et partagé entre le patient et les différents professionnels de santé, avec des droits de modification et d'accès aux informations adaptés au statut de chaque intervenant.



	Il faut ajouter une autre condition fondamentale : que ce calendrier ne soit pas mono-pathologie. La plupart des initiatives en médecine testent la validité d'une approche sur une seule maladie ; ce n'est évidemment pas extensible (imaginez, par exemple, des rappels par SMS multi-pathologies... et pourquoi pas de la banque, du coach santé, du chasseur de tête, etc). La personne qui est au centre n'est pas une maladie incarnée.
	oui tous les intervenants doivent avoir accès au calendrier et aux modifications, avec éventuellement une fonction d'alerte si les modifications entrent en conflit avec le protocole
	C'est d'ailleurs, je pense, la première étape qui pourrait remettre le patient au centre du SI de santé car « facile » à mettre en place et concrète pour le patient. La facilité est toute relative car la gestion concurrente des accès avec la prise en compte des droits de chacun est techniquement complexe mais déjà existant dans d'autres domaines.
	Sur le papier, une bonne idée, et dès qu'on commence à parler mise en pratique, c'est de nouveau un gouffre technique.
	il me semble que le partage est suffisant, les droits de modification pourraient être limités à l'auteur, la complexité risque d'être délétère

9. Les informations médicales nécessitent d'être présentées de façon hiérarchisées afin de garder une lisibilité, c'est à dire en mettant en évidence les éléments importants par rapport à ceux de moindre importance.



	oui il faut privilégier un mode de lecture rapide pour aider à la décision
	Reste à préciser comment définir ce qui est important de ce qui ne l'est pas. La précision par le professionnel de santé est déjà répandue et simple à mettre en place mais peu exhaustive et source d'un travail supplémentaire. Et ce, d'autant que cette importance peut fluctuer au cours du temps (la prématurité est une information importante les premières années de vie, moins ensuite au profit des éventuelles pathologies séquellaires). À contrario, l'utilisation d'agents intelligents peu améliorer ce tri sous réserve des critères l'influençant.
	Assurément, mais ce qui est important pour X, l'est il aussi pour Y ?
	Je ne sais pas ce qui est important ou ne l'est pas. A la limite, ce qui n'est pas important devrait être accessible en option.
	qui va les hierarchiser ?
	qui décide ce qui est important ?

10. La standardisation terminologique, indispensable aux échanges, ne doit pas être une contrainte imposée au niveau de la saisie des données.



	Il existe actuellement des possibilités de coder après coup sans l'imposer aux médecins Il faudrait lui ptoposer de valider le diagnostic par ex
	quand on voit que la terminologie change d'un enseignant à un autre parfois...
	oui à condition qu'un transcodage soit possible ensuite
	Au niveau de la saisie, la contrainte doit être la plus faible possible. Néanmoins à l'heure actuelle écrire en langage naturel contrevient à toute standardisation via la diversité des termes et expressions métaphoriques utilisées.
	Idéalement non. Mais en pratique, si l'utilisateur ne parle pas la langue de son logiciel, c'est qu'il existe un système de traduction... et les problèmes commencent.
	en fonction des termes utilisés en langage naturel il serait bon que le système propose des suggestions de terminologie standardisé
	Ok mais tant que les procédures de codage automatique n'ont pas démontré un haut niveau de validité, cela reste un voeu pieux. Par ailleurs, l'enjeu de la standardisation ne se limite pas aux échanges. Il y a aussi d'énormes enjeux en termes de recherche et d'évaluation de la qualité des soins.
	Toute standardisation entraîne une contrainte à la saisie des données. Ceci, dans l'objectif de pouvoir interpréter ces données. En l'absence de langage commun, il serait difficile de se comprendre..

11. Il est pertinent que l'approche de standardisation des données par l'utilisation de classifications soit à terme remplacée par une standardisation automatique du langage naturel par les agents d'intelligence artificielle.



	cf commentaire précédent
	Plus c'est simple et intuitif pour le praticien et plus il s'y conformera.
	pourquoi pas...
	oui à condition que ce ne soit pas imposé (cela signerait la mort des petits éditeurs)
	Les classifications servent à catégoriser des situations fréquentes en statistiques. Pour "raconter" le parcours du patient ou la traversée d'une classification, il faut une ontologie (un langage structuré). Ce serait idéal que le système "décrive et classe" automatiquement à partir du langage naturel. Mais c'est un objectif nécessairement lointain et qui ne sera probablement jamais atteint si, en l'attendant, on ne passe pas à l'acte sur des systèmes où on s'efforce d'être soi-même précis.
	A condition que ces procédures de codage automatique aient démontré leur validité
	risque de perte de nuances, d'erreurs?
	Intelligence artificielle, je ne sais pas. Traitement automatique de la langue naturelle probablement (certains mettent le TAL dans l'IA). Ce n'est pas la seule approche. Il existe notamment des approches graphiques et symboliques permettant de coder à l'aide d'un logiciel

12. L'interopérabilité nécessite d'être envisagée de façon large, entre établissements de santé, dossier médical partagé, dossier pharmaceutique, structures sanitaires (réseaux de soins, SSIAD, HAD) et structures médico-sociales.



	Il faut une interopérabilité la plus large possible pour lutter contre la tendance bien ancrée des silos
	Les SSIAD sont des structures médico-sociales. Et oui, l'interopérabilité est indispensable à une bonne prise en charge du parcours du patient
	Pour cela il faut utiliser le même langage
	Gageons que l'application du RGPD au 26 mai prochain, facilitera bien l'interopérabilité des données. Le frein risque d'être l'industrie logiciel qui voit dans l'interopérabilité le même risque que dans la portabilité (consacrée aussi par le RGPD mais également dans la réglementation française sans qu'elle ne soit correctement appliquée) à savoir le risque de voir partir des utilisateurs jusqu'alors captif.
	Oui sous réserve qu'il n'y ait pas d'automatisme et que cela soit subordonné à un accord du patient concerné
	dans un souci d'amélioration de l'efficacité du suivi et dans l'intérêt du patient
	Si on parle d'interopérabilité, c'est nécessairement aussi large que possible (sinon, ça signifie que certains traduisent le contenu de ceux qui ne "parlent pas la langue"). Mais je pense que l'interopérabilité ne se fera pas, comme vous le décrivez "dans la boîte des soins" mais au profit d'une personne. Il suffit que ceux qui entourent Madame Dupont collaborent à un projet commun pour que l'objectif soit atteint. On est d'accord que, à l'infini c'est équivalent (toutes les personnes, donc tous les acteurs du soin), mais le chemin - donc les conditions de succès - n'est pas le même pour arriver à la généralisation.
	La question est : est-ce un fantasme médical ou un fantasme de contrôle administratif & économique ? Quel bénéfice réel pour le patient et pour quel % de la population

pour un système aux coûts exorbitants, aux risques technologiques réels et démultipliés (plus de réseau = plus rien, tout en réseau = risques multiples).

13. Il est nécessaire que les notes personnelles d'un professionnel de santé concernant l'échange singulier ayant eu lieu avec son patient puissent être masquées aux autres professionnels d'une même structure de soins, à la demande du patient ou du professionnel de santé.



	Nécessité absolue
	le colloque singulier doit continuer à exister
	C'est même une obligation légale découlant directement du secret médical (ou professionnel). En revanche, il est important de rappeler que cette approche (au niveau du patient) avait été à l'origine d'une opposition d'une catégorie de médecins généralistes au DMP : la possibilité de non-exhaustivité de l'information en avait fait un outil réputé non fiable pour le médecin traitant. Ils avaient (et c'est toujours d'actualité) d'ailleurs obtenu le fait que cette capacité du patient à cacher une information aux professionnels de santé qui le suivent ne puisse s'appliquer à son médecin traitant.
	si les notes sont personnelles il faut par définition qu'elles puissent être confidentielles. La question est entre ce qui est personnel et ce qui est utile au réseau de soin et qui ne doit pas être masqué.
	A mon sens ce qui est écrit est écrit. Ce qui ne doit pas être vu par un tiers (de même compétence et niveau) ne doit pas l'être. D'abord parce que la technique n'est pas infallible et qui peut certifier que dans 10 ans et 2 logiciels plus tard, tout cela sera respecté ? Ensuite parce qu'il ne me semble pas souhaitable qu'on commence à faire du secret médical dans le secret médical : qui sait quoi, est-il souhaitable de prendre en charge un patient avec des informations qu'on sait potentiellement partielles ? Jusqu'où peut aller ce secret dans le secret ? Un résultat de biologie ? Un résultat d'imagerie ?
	personnellement j'ai d'autres choses à penser au cours de ma consultation
	La fonction d'un dossier médical électronique est le stockage et l'échange d'informations pour la coordination des soins. Ce qui ne doit pas être échangé entre professionnels de santé n'a pas forcément à être enregistré dans le dossier médical électronique
	Masquée dans quoi , le DMP, le dossier du professionnel, le cahier à la maison ?

14. : Une « interface santé patient » conçue pour les patients comme un outil d'aide à la gestion de leur santé, par la consultation de leurs documents de santé, des fonctions de communication avec les professionnels de santé (messagerie sécurisée, questionnaires) serait pertinente.



	Je suis très favorable à la mise en place d'une MSS entre le médecin et ses patients par ex pour répondre à leurs questions leur adresser leur renouvellement de prescription dematerialisee etc
	Oui, c'est une piste que nous avons évoqué avec MedShakeEHR : un module patient qui permet d'accéder sur la même base à son dossier médical dans la selle d'attente

	de son patient : corriger ses données administratifs, ajouter des informations types ATCD etc ...
	C'est d'ailleurs ce qui serait un DMP utile et acceptable en remettant le patient au coeur de son projet de santé en reprenant les éléments d'un modèle qu'il connaît au quotidien : les réseaux sociaux avec leur agenda partagé, leurs moyens de communication, la documentation volontaire de ses données personnelles, ...
	Oui il est bon que le patient ait accès à ses données médicales, qu'il puisse communiquer avec le réseau en particulier pour le planning des interventions, la messagerie "sans filtres avec le médecin" peut poser un problème d'encombrement avec le médecin et potentiellement des situations non prises en compte avec les conséquences médico-légales associées
	L'erreur du PHR (Personal Health Record) est de voir le "dossier patient" comme un dossier médical porté par le patient. La santé c'est autant le niveau de vie, l'éducation, etc que la médecine. Une "interface santé patient" pourrait très bien ne contenir aucune des fonctions que vous citez. Le mot "patient" pose vraiment problème ici : un patient est une personne vue par les yeux d'un soignant ; si elle possède une interface santé personnelle, ce ne sera, par définition, pas une interface santé "patient". Bref, il faut réellement se projeter dans un environnement différent, et pas dans un transfert.
	qui empêchera un employeur de tenter d'y avoir accès ??
	Difficile de se positionner, le libellé de cette proposition reste très vague.

15. : Le patient devrait pouvoir partager de façon sécurisée ses données de santé sous forme structurée (antécédents, courriers médicaux, données personnelles type auto-questionnaires, prescriptions et éventuel calendrier de suivi) avec les professionnels de santé qu'il consulte.



	Oui cf les commentaires précédents
	Oui ! Ça permettrait d'avoir certains dossiers patient bien mieux documentés sans nécessiter davantage de temps médical (ni de secrétariat). Tous les patients ne se prêteront pas au jeu mais pour les autres, l'échange de données (automatique et transparent) avec le dossier structuré du médecin permettrait de compléter. Enfin le médecin traitant devrait être une aide pour relecture et correction des informations inscrites par le patient selon les informations qu'il a lui-même collectées.
	Oui mais ... la structuration est-elle assez fine pour être parlante ? Disons que je l'envisagerais plus comme un moyen d'aide à la création / mise à jour d'un dossier médical que comme un descriptif du patient lui même.
	A nouveau, une vision du patient qui transporte son dossier médical. Pourquoi pas, puisque ça semble être le mode classique en Inde. La question est que, si "le patient" est un acteur de transport, il risque fort également de devenir un filtre ;-) A mon sens, la personne doit pouvoir outiller sa fonction... et ce ne sera pas limité au transport/partage de documents qu'elle ne comprend pas.
	les catégories que vous proposez sont obsolètes

16. : Concernant le stockage des données de santé, la meilleure solution est un stockage local (serveur au sein de la structure de soins par exemple) communiquant avec un serveur distant de type cloud.



	Serveur reconnu hébergeur de données de santé
	C'est une solution que j'affectionne mais ça n'est pas forcément la meilleure pour tous les cabinets. Conserver un stockage local implique en être pénalement et techniquement responsable (maintenance, synchronisation des données avec le serveur distant, perte ou vol de données) même si elle permet de stocker aussi des données qu'on ne souhaite pas stocker de manière distante (notes personnelles du professionnel). C'est surtout intéressant dans les cabinets de groupe ou dans les zones mal couvertes par le haut débit. L'utilisation d'un serveur distant par contre pose la question de l'intermédiaire de confiance qui hébergera le serveur : la loi française impose qu'il soit agréé « hébergeur de données de santé » mais la question de l'accès de tiers aux données de santé ne disparaît pas complètement. Enfin la synchronisation local - distant implique une latence dans le partage des données qui peut être un frein dans le cadre d'une utilisation du logiciel au domicile comme au cabinet (élément de sécurisation de la prise en charge) à moins de n'ouvrir des accès depuis internet directement sur la copie locale mais solution alors à risque majeur de compromission malveillante des données.
	La meilleure solution évolue sans cesse, et dépend beaucoup du lieu d'exercice. Par exemple, en ce qui concerne l'outil de la personne, certains seront à l'aise avec un système totalement en ligne alors que d'autres choisiront une clé USB bien rangée dans leur poche.
	A voir en fonction des modalités de sécurisation des données des patients : plus facilement hackables lorsque le stockage est local ?
	La meilleure solution est celle adaptée aux contraintes et besoins des professionnels de santé.
	Un cloud sécurisé serait mieux cela limite le risque sur un serveur local
	Pas d'accord du tout sur la seconde partie : s'il y a communication avec le cloud, alors les données ne sont plus locales et toute la problématique du traitement de masse licite ou illicite se pose. La solution pour moi est : serveur local, envoi de pièces structurés par messagerie sécurisée aux autres pros de santé. Stockage sur puce (type carte vital) des éléments nécessaires à l'urgence (atcd, tt en cours => donc pas de Go de données). Toute centralisation ou porte d'entrée globale fait courrir un trop grand risque, qu'on parle de dysfonctionnement et ou piratage.
	c'est une solution, je ne vois pas en quoi elle est meilleure qu'une autre, c'est simplement un choix qui a ses avantages et aussi ses inconvénients

17. : Il est nécessaire d'impliquer les patients dans la conception des logiciels métier destinés aux professionnels de santé.



	Peut être il faudrait déjà impliquer les PS
	Si seuls les PS sont utilisateurs de ces outils, je ne suis pas certain de la plus value du regard du patient sur ces outils.
	Présenté ainsi, la réponse est non. La terminologie « logiciel métier » implique que le professionnel de santé est au centre de l'écosystème et donc que la discussion doit se faire entre lui et l'éditeur de logiciel... avec éventuellement l'intervention des pouvoirs

	publics, en tant que financeur indirect. Le patient n'y a pas sa place car il n'interagit pas avec le logiciel qui intrinsèquement ne sert qu'au métier du professionnel de santé. Par contre, si l'on envisage un logiciel de santé mettant le patient au centre du référentiel alors oui, le patient a toute sa place dans sa conception, ainsi que tous les intervenant interagissant avec le logiciel.
	Avoir son propre outil qui fédère les points de vue (spécialisés et ponctuels) des professionnels au profit de la vision longue et holistique de la personne est une chose. S'impliquer dans la conception des outils du médecin, du banquier, du SAAD, etc me paraît étrange.
	les patients à priori ne sont pas les utilisateurs, la priorité va à l'utilisateur en incluant bien sur les fonctionnalités permettant le suivi coordonné des patients
	Je ne comprends pas comment c'est possible ni si c'est pertinent
	On risque d'être noyé sous des demandes totalement individuelles ...
	Non, dans la mesure où le logiciel ne produit rien d'utilisable directement par le patient et où il n'est pas utilisable par celui-ci. Je n'imagine pas avoir un droit de regard sur la conception du four du boulanger, même si je suis hautement concerné par la qualité de son pain. Ce qui m'intéresse c'est qu'il ne colle pas d'additif et que son produit soit sain, pas si la fermeture du four est à droite ou à gauche. Ça ça relève de l'ergonomie des outils professionnels.
	Les patients doivent être les premiers consultés pour la conception des logiciels destinés aux patients. Les professionnels de santé doivent être les premiers consultés pour la conception des logiciels qui leur sont destinés. Le fait que l'information du patient soit accessible au professionnels et inversement est une autre question

18. L'utilisation pour la recherche des données de santé anonymisées recueillies pourrait se faire par l'intermédiaire d'un organisme indépendant disposant de professionnels formés.



	C'est ce que nous proposons à la CNAM
	C'est le rôle de l'Institut national des données de santé (GIP) de la loi Touraine, non ?
	Evidemment, c'est une proposition qui paraît raisonnable. Mais l'expérience belge montre que cet organisme risque fort de devenir un "machin" doté d'un trésor... donc un lieu de pouvoir et d'intrigues. Il me semble que la mise en place souple d'observatoires locaux permettrait aux producteurs de données de s'impliquer.
	L'accès à ces données doit être sécurisé et elles doivent être formatées sous une forme aisément exploitable, le rôle d'un organisme indépendant doit s'arrêter là. L'utilisation pour des programmes de recherches publics ou privés doivent être sous la responsabilité des équipes de recherches concernées, il n'est pas bon de limiter les initiatives en créant un monopole et un goulot d'étranglement avec un seul organisme agréé
	Attention à ne pas créer un mille-feuille administratif trop complexe. Les données agrégées (et non reidentifiables) devraient être mises à disposition largement.
	Je ne crois pas que la réponse à cette excellente question soit une "comitologie" ou un "circuit institutionnel de l'information". Ce que vous décrivez correspond à <a href="http://www.institut-des-donnees-de-sante.fr/">http://www.institut-des-donnees-de-sante.fr/</a> et ça ne fonctionne pas
	organisme indépendant : soit mais de quel nature ?

19. Il est nécessaire de développer conjointement à l'évolution des technologies numériques en santé les règles juridiques concernant l'utilisation des données médicales et les sanctions encourues en cas d'utilisation frauduleuse des données.



	Il y a énormément de travaux en cours
	C'est déjà le cas mais il y aura toujours une nécessité d'adapter la réglementation aux nouveaux usages et nouvelles dérives associées.
	Les technologies numériques "en santé" représentent un ensemble difficile à définir. En médecine, c'est plus facile à cadrer.
	Il faut une véritable responsabilisation des utilisateurs de données de santé, la restriction n'est pas la bonne méthode mais les règles juridiques doivent être mises en place et les sanctions pour des utilisations inappropriées doivent être substantielles
	J'imagine que le droit et les règlements (RGPD ?) sont déjà très clair là dessus non ?

20. Nier l'existence et refuser l'utilisation des technologies de Big Data et d'intelligence artificielle dans le cadre de la santé fait prendre le risque d'une non-maîtrise de ces technologies.



	C'est un double risque, la non maîtrise d'une part et la perte d'opportunité en matière de recherche d'autre part
	La technologie rend actuellement indispensable le stockage d'information à l'occasion du moindre recours à un service de santé et donc inéluctable l'utilisation de l'information générée
	Prendre en compte l'intelligence artificielle et les données de masse sont une nécessité pour vivre dans le 21e siècle. Si le projet de Google en matière de santé a été enterré il y a quelques années, Apple, Microsoft et d'autres ont bien des ambitions sur le sujet qui risquent de nous submerger au détriment des libertés des praticiens et des patients si nous ne prenons pas les choses en main de notre côté.
	Le plus grand risque, pour le médecin, c'est de créer les fonctions de sa disruption. La connaissance est en ligne, si les moyens de l'appliquer à un cas donné le devient également, le "docteur" perd l'essentiel de son avantage compétitif face au bac+5 ou même au bac+3 plus jeune, plus dynamique et - précisément - plus à l'aise avec les technologies de l'information.
	La partie est déjà perdue concernant la simple informatisation du cabinet médical ... alors le big data ... Il suffit de voir combien de toubib signent pour un logiciel en ligne sans même se rendre compte que le jour où l'adsl va lâcher, ils n'auront plus d'outil de travail ... Les consciences sur le sujet ne sont pas du tout éveillées ... les facs, comme sur tout ce qui concerne autre chose que la pure science médicale ne font pas le job ...
	Il ne s'agit pas de nier l'existence de ces technologies et d'IA mais de savoir qui contrôle quoi ?

## Annexe 10 : Questionnaire 3 – réponses détaillées

1. Une base de connaissances associée au logiciel métier doit présenter un choix large de documents de référence, être personnalisable, avec des informations proposées selon la situation clinique et la tâche en cours, et dont la lecture n'est pas imposée aux praticiens.



■	Ce doit devenir un outil de référence, facile à consulter, le PS le consultera d'autant plus qu'il le considèrera exhaustif
■	Complètement d'accord même si j'élargirais de "documents" à "outils" (et notamment outils d'aide à la décision, en ligne ou non).

2. Pour personnaliser cette base de connaissances, il est intéressant de permettre à son utilisateur l'ajout de documents personnels, l'annotation structurée des documents existants (lus, niveau d'intérêt, favoris par ex.) et l'ajout de commentaires personnels en texte libre.



■	Oui et pour reprendre le commentaire précédent, plus il en fera un outil personnel adapté à sa logique et sa pratique, plus il l'utilisera.
■	Oui et non il me paraît important de différencier documents de références et documents personnels

3. L'existence de catégories différenciées de documents (de référence, personnels, partagés par le réseau professionnel) avec choix individuel de leur éventuel affichage, pourrait répondre à l'attente d'une proposition documentaire large, incluant les documents de référence, et gardant une lisibilité.



■	Il sera important de bien définir l'outil de tri et de requête, et soigner l'interface homme-machine
■	Les documents de référence (HAS, recommandations de sociétés savantes,...) doivent toujours être prioritairement affichés.
■	ça correspond à mon commentaire ci dessus donc ça me a mais il ne faut pas de médecin soit noyé il n'a pas le temps d'aller chercher au moment où il voit un patient

4. Il est intéressant de permettre l'accès à des forums de discussion via un document de la base de connaissance pour permettre un échange de pratique.



■	Intéressant à mettre à disposition, à valider que l'échange en forum est plus pertinent qu'une recommandation étayée et validée
---	---

	oui d'ailleurs les médecins discutent beaucoup via Tweeter
	Préciser le périmètre de cet échange.
	Les forums de discussions sont un peu dépassés. Se pose la difficulté liée à la fiabilisation des données qui y circulent.
	Donner un accès simple et rapide à un espace de discussion partagé sur une recommandation semble utile mais en pratique qui stocke ces discussions ? Le logiciel, en limitant alors l'accès à ses utilisateurs (locaux ou globaux) ? Un ou plusieurs tiers en ligne ? Avec le risque de lien mort qui augmente avec la multiplication des tiers et comment choisir que tel espace de discussion sera plus pertinent que tel autre ? A moins qu'il ne s'agisse d'un simple partage facilité de l'information par quelque média que ce soit, assortie d'un commentaire, à l'image du bouton partager des smartphones (semblerait plus pertinent).

5. Il est intéressant de permettre à un professionnel de santé d'ajouter à un document proposé un commentaire associé à un patient, pour justifier un écart par rapport aux recommandations.



	oui, je fais de l'expertise en responsabilité médicale et il est possible de tout justifier, même un écart majeur // aux recommandations si on dit pourquoi
	Ça semble intéressant tant sur le plan de la continuité des soins (accès à la compréhension de l'info par un remplaçant par exemple) que sur le plan médico-légal (savoir justifier ses prescriptions).
	justifier auprès de qui? de ses pairs?? selon quelle légitimité?
	Un écart par rapport aux recommandations doit surtout être rattachable à une situation clinique données. Un écart aux recommandations doit pouvoir être communiqué aux responsables de l'élaboration de la recommandation, non pas afin de surveiller ou sanctionner le médecin mais de façon anonyme. Un tel écart pose les questions d'appropriation et de pertinence de la recommandation dans la situation clinique caractérisée
	Quel est le but final ? Médico légal ?
	je ne comprends pas trop un cas ponctuel ne ma parait pas être une référence mais plutôt une "histoire de chasse" par contre essayer de rassembler tous les cas et faire évoluer éventuellement les discussions me parait plus constructif

6. Il est nécessaire que chaque personne dispose d'une messagerie sécurisée lui permettant de communiquer avec les professionnels de santé qui le souhaitent.



	Cela fait partie des obligations légales de protection des données personnelles sensibles
	Idée très pertinente et intéressante au regard des nouveaux besoins. Toutefois se pose la question de l'identification de la personne qui est au bout de l'appareil (est-ce réellement le patient ? et non pas l'entourage ou une tierce personne). Autre élément : la valorisation de tels échanges = il s'agit d'un acte médical et donc donnant lieu à une rémunération avec potentiellement une prise en charge par l'Assurance maladie. Des

	sociétés privées se sont déjà mis sur ce créneau.
	Oui mai sil faut qu'elle soit aussi souple et simple qu'un gmail ou un outlook et gratuite
	oui, parce qu'avec le RGPD, il n'y a aucune alternative possible à cela ...
	La nécessité tient dans la possibilité de communiquer hors consultation (ou soin) mais aussi dans la sécurisation du moyen utilisé. La communication doit d'ailleurs s'envisager dans les 2 sens (ex. reconvoction non urgente d'un patient). La difficulté technique sera possiblement l'accusé-réception de la communication, immédiat et explicite par téléphone, moins évidente par messages interposés.
	La messagerie n'est pas un canal de communication adapté au travail pluridisciplinaire... ni tellement à communiquer sur des sujets complexes.
	Je ne comprends pas bien s'il est question de patients ou de professionnels de santé.

7. La possibilité d'échanges électroniques d'un patient vers un professionnel de santé doit pouvoir être régulée par le professionnel de santé (possibilité fermée, ouverte sous conditions ou en permanence) afin d'éviter une surcharge de messages non traités avec possibles conséquences médico-légales.



	Il faut préserver la capacité de traitement de l'information des PS ou bien gérer, filtrer, et qualifier ces flux avec d'autres professionnels délégués, paramédicaux ou administratifs avec les contraintes organisationnelles qui vont avec.
	Je suis très réticent à ce type d'échanges ou ne sait jamais - si le message a atteint son destinataire et si - la réponse éventuellement apportée a été lue et comprise par son destinataire MEDICO LEGAL +++
	un impératif
	La difficulté, si l'on optimise un canal de communication pour l'une de ses extrémités, est qu'il devienne inutile/inutilisable par l'autre. En résumé, il faut que ça reste pratique pour le patient.
	oui mais l'inverse devrait être possible ex adresser une prescription numérisée directement à un patient
	Voire déléguée à un tiers (secrétariat) pour un premier filtre humain. En pratique (en l'absence d'étude), je n'ai pas l'impression que les patients surchargent de mails les praticiens qui mettent à leur disposition une adresse professionnelle.
	bien que les différentes fonctionnalités soient proposées: fermée, ouverte ou sous condition), je ne pense pas que cet outil de travail en collaboration puisse à la fois être un outil de communication avec le patient afin d'en délimiter un cadre clair et éviter tout débordement: soit les messages du patient sont dans le cadre de l'urgence et ne conviennent pas à ce mode de communication soit ils peuvent attendre un RDV mais je pense que l'inclure au fonctionnement informatique est un risque qui présente par ailleurs peu d'intérêt
	La question des modalités de communication entre patient et professionnels de santé relève du "contrat implicite" qui les lie. La bonne façon de faire est celle qui convient aux deux parties

8. Il est intéressant qu'un calendrier de suivi basé sur un système collaboratif (accessible depuis le logiciel métier pour les professionnels de santé) puisse inclure

les évènements médicaux mais également les évènements de vie jugés notables par la personne ou ses aidants.



	Oui, en particulier dans le suivi des maladies chroniques les facteurs, psychologiques, sociaux, ou environnementaux sont critiques et souvent leur détérioration précède celle des facteurs cliniques.
	Proposition intéressante notamment pour son aspect de prévention et l'anticipation de situations à risque.
	Reste à inventer. Le logiciel métier évolue vers un outil de contrôle de l'activité par l'assurance maladie. Le médecin doit "réinventer" son métier (suivi collaboratif des chroniques) et se doter d'outils permettant la transition ; "améliorer" les logiciels existants est assez vain.
	Attention cependant à bien identifier (catégoriser ?) les sources d'information ou les thèmes abordés car les cahiers de liaisons au domicile des patients sont rapidement inexploitable pour le médecin traitant dès lors que les auxiliaires de vie y précisent le contenu des repas, les changes, etc. Certains médecins refusent d'ailleurs que quiconque autre qu'eux et les IDE n'écrivent dans ces cahiers pour une meilleure lisibilité. Je pense au contraire que l'information doit être stockée mais avec la possibilité de la masquer et/ou de l'identifier instantanément.
	Pour des raisons de coordination des soins, il est essentiel que ce calendrier collaboratif comporte les événements prévus. Un événement passé, s'il est notable mérite, d'être documenté et interprété dans le dossier médical
	Qui va renseigner ce calendrier et qui va y avoir accès et qui va valider ???

9. Il est pertinent qu'un calendrier de suivi collaboratif inclut la personne, les professionnels de santé, les travailleurs sociaux, et les aidants, sous réserve de l'accord de la personne et d'une gestion adaptée des droits d'accès et de modification.



	A nouveau, reste à inventer. Pour la Ligne de vie, en partant de ces préceptes, le système a évolué vers un suivi de projet autour du patient puis, puisqu'on n'est pas "un patient" dans la vraie vie, vers du multi-projet dont la santé n'est qu'une "pancarte" parmi d'autres. Le pivot : une personne n'est un patient que pour ses soignants... ses projets ne se limitent pas à ses maladies.
	Le patient doit être le centre du système et il doit donner son accord pour le partage des informations. Il faut néanmoins trouver une formule pas trop bureaucratique pour formaliser son accord et rendre le système de coordination opérable
	Cf. le commentaire de la question précédente : les événements de vie étant indissociables des acteurs les rapportant, les mêmes contraintes s'appliquent.
	voir plus haut : méfiance +++

10. Le mode de stockage (cloud, serveur local) des données de santé doit être laissé au choix du praticien.



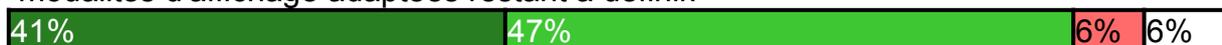
	Je n'ai aucune confiance dans le cloud
	oui mais en le tenant informé des risques les données de santé sont très précieuses et intéressent beaucoup beaucoup de personnes gare aux piratages
	De même que le choix du logiciel en définitive, dont c'est d'ailleurs un critère de sélection, souvent. La limite étant la méconnaissance de beaucoup de professionnels de santé des enjeux des différents modèles qui les empêche de faire un vrai choix éclairé et qui fait qu'on retrouve une répartition géographique des éditeurs de logiciels par bassin de vie.
	mes compétence en la matière étant très limitées je me demande simplement si laisser le choix du mode de stockage ne peut pas représenter des risques si celui ci est mal choisi ou non adapté.....
	Le mode de stockage doit être efficient et sécurisé, c'est donc la responsabilité de la collectivité sur un territoire de définir quel est le système le plus adapté, ce n'est donc pas au choix du praticien.
	Le choix doit d'abord être guidé par la sécurisation des données avec l'accréditation "hébergeur de données de santé" de l'ASIP Santé.
	Les praticiens ne savent pas arbitrer cette question
	Ce n'est pas le mode de stockage qui est un problème, mais celui de qui détient ce système de stockage. Pour ce qui me concerne, le problème c'est la concentration des données, d'autant plus quand elles sont aux mains d'acteurs tiers.

11. Il est intéressant de permettre un stockage de données médicales nécessaire à la prise en charge de l'urgence sur la carte vitale.



	La carte vitale étant le plus petit dénominateur commun de la chaîne de soins associant données d'identification et données techniques elle apparaît comme l'outil le plus pertinent et le plus simple pour stocker les données nécessaires à la prise en charge de l'urgence.
	oui, cela résout la question de la concentration des données et ses risques.
	Uniquement les éléments nécessaires lors des situations d'urgence vitale (personne de confiance/proche à prévenir, groupe sanguin, accord sur le don d'organe, etc...)
	Ou sur tout autre support accessible à l'aide des traits identifiants le patient et permettant une prise en charge en urgence. Les vols et trafic de carte vitale rendent dangereux l'usage dossier médical d'un tel support tant qu'il ne comporte pas des traits biométriques permettant la certitude qu'il concerne le patient pris en charge
	Le question de l'inscription de données médicales sur la Carte Vitale est séduisante en soi mai pose tellement de problèmes théoriques et pratiques que cela explique que cela ne soit pas encore fait : comme souvent, la technique précède la réflexion
	La carte vitale ne me semble pas le médium le plus adapté : si les patients pensent à la prendre en allant chez le médecin, les situations d'urgences ne sont pas aussi anticipés. Et le support physique oublié (ou perdu/cassé) n'est d'aucune utilité. Permettre l'accès aux antécédents principaux, allergies et au traitement habituel en situation d'urgence me semble essentiel pour une bonne prise en charge du patient. Stocker ces données devrait plutôt être la mission d'un DMP minimaliste.
	la vitale n'est pas du tout faite pour ça c'est une bonne idée mais il faudrait un autre support

12. La standardisation des données sera facilitée par la proposition automatique de terminologie standardisée à partir de la saisie des notes de conclusion de consultation, et pouvant venir s'ajouter sans se substituer à celles-ci, dans des modalités d'affichage adaptées restant à définir.



	Oui il est intéressant de combiner langage naturel et terminologie standard en les faisant cohabiter, les fonctions supérieures de tri ayant besoin de la standardisation, et le praticien de retrouver ses mots.
	D'accord, même si la phrase est pas très claire...
	Oui très utile pour de l'épiméiologie anonymisée
	Si l'intelligence artificielle suffisamment au point pour le permettre. Une proposition automatique limitera les biais d'interprétation de la terminologie standardisée.
	Oui il faut utiliser les logiciels qui permettent de faire ça et stocker au bon endroit du logiciel les patho leurs codage automatisée etc
	Une autre approche (existante) est celle du dictionnaire des résultats de consultation (eDRC) de la SFMG, déjà intégré à certains logiciels, qui propose un cadre pour chaque résultat de consultation de médecine générale que l'on peut ensuite adopter. L'inconvénient est de nécessiter un apprentissage (minime). A noter qu'il peut être bon d'autoriser la substitution pour éviter la redondance (à condition que la terminologie standardisée ne soit pas l'imbuvable CIM 10) : si j'écris "pyélonéphrite" et que le logiciel me propose "pyélonéphrite aiguë", autant fusionner ! D'un point de vue technique, ça peut passer par la suggestion de termes au moment de la frappe, à la façon de la barre de recherche de Google.

13. L'utilisation des modèles des réseaux sociaux (agenda partagé, moyens de communication, documentation volontaire de ses données personnelles), dans le cadre d'un outil informatique en ligne au service de la personne pour la gestion de sa santé, serait pertinente.



	le modèle des réseaux sociaux très ouvert n'est peut être pas le plus adapté, car seulement un groupe restreint de personnes est supposé partager certaines informations des patients: équipe soignante, équipe médico sociale, aidants. Une ouverture large type réseau sociaux pourrait être contreproductive et source de conflits et de fuite d'informations sensibles.
	je pense que les patients intéressés par ces démarches ,étant équipés du matériel adapté et maîtrisant l'informatique réalisent leurs recherches, se créent leurs dossiers et outils, les autres dans tous les cas ne pourront pas s'en servir
	je ne comprends pas bien on parle du patient ou des médecins?
	Je ne suis pas sur de bien comprendre la question mais comme toujours - au delà des bonnes intentions- tout est dans l'exécution car le diable se niche dans les détails
	Difficile à imaginer pour le moment. Si c'est pour remplacer de l'humain et faire des économies ... puisque c'est probablement pour cela que ce genre de chose verrait le jour ...

14. Des fonctionnalités en ligne de co-administration d'un calendrier de suivi médical, de recueil et d'analyse de données (auto-questionnaires par ex), de communication et partage de ses données, de consultation d'informations dédiées seraient pertinentes à proposer aux personnes.



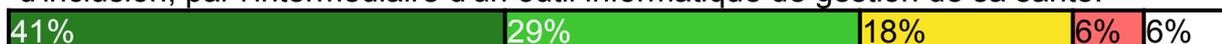
	Oui il est important que l'information pertinente puisse être mise à disposition des intervenants du parcours de soins sous condition de leurs droits et autorisations
	Oui mais régulation nécessaire au regard du statut règlementaire spécifique des données de santé (RGPD)
	il existe déjà rappel de rdv et rappel d'examens de suivi ou de dépistage à faire les autoquestionnaires sont lourds car il faudrait avoir le temps de les analyser derrière
	Voir plus haut
	mitigé car chronophage et sans rémunération prévue pour le moment
	idem q13

15. Chaque personne doit avoir la possibilité de paramétrer les conditions d'autorisation ou d'interdiction de collecte et de traitement à des fins scientifiques de ses données de santé anonymisées, quelles que soient leurs modalités de stockage.



	Encore faudrait-il réussir à rendre intuitive l'interface de paramétrage et définir des paramètres par défaut respectueux de l'utilisateur (car dans l'immense majorité des cas ce sont ces paramètres par défaut qui seront conservés).
	Les données nominatives sont personnelles et protégées en tant que telles. Par contre les données anonymisées comme leur nom l'indique sont anonymes et ne peuvent pas être revendiquées ou restreintes par qui que ce soit, elle appartiennent à la collectivité et doivent être accessibles dans un cadre organisé.
	Je serais plutôt pour un registre d'opposition, comme pour les prélèvement d'organes

16. Il est intéressant qu'une personne le désirant puisse proposer sa participation à des protocoles de recherche clinique pour lesquels elle répond aux critères d'inclusion, par l'intermédiaire d'un outil informatique de gestion de sa santé.



	Oui dans la mesure où le promoteur de l'étude souhaite ouvrir directement au public son pré-recrutement, ceci peut être très intéressant pour de grandes études de cohorte et en santé publique, ce pourrait même être un moyen économique de pré recrutement pour le promoteur par rapport aux médias classiques.
	comment l'organiser?
	Sur le principe, pourquoi pas mais selon quelles modalités ?
	Dans une logique centralisée, il serait plus efficace que l'investigateur récupère un listing pré-anonymisé des personnes correspondant aux critères d'inclusion ayant donné leur accord pour ce type de recherche. Dans une logique décentralisée (plus

	souhaitable), alors interopérabilité et portabilité devraient permettre à la personne de récupérer ses données personnelles (obligation du RGPD) pour les transmettre aux investigateurs pour éventuelle inclusion. Ces mêmes investigateurs n'ayant alors qu'à importer lesdites données.
	Attention toutefois à bien informer les personnes des tenants et aboutissants des recherches. Toutefois, il serait intéressant que le consentement puisse être dématérialisé (signature électronique).
	Cela ne serait-t-il pas un biais énorme de départ dans la sélection du panel ?

17. Il serait intéressant de donner la possibilité aux médecins traitants de connaître les protocoles de recherche en cours et de proposer à son patient d'y participer, avec l'aide d'un algorithme mettant en lien les critères d'inclusion et les données du patient.



	Oui. Au-delà des recherches nationales, proposer des études cliniques en ville de façon territorialisée en fonction du lieu de résidence.
	enfin une vraie place pour le médecin traitant c'est une très bonne idée !
	Oui sous réserve de la volonté du promoteur d'élargir son recrutement, ça ne peut pas être une méthode universelle mais à décider protocole par protocole. Mais il est bon qu'un outil permettant cette possibilité existe
	Mais là encore le pb de biais de sélection ...
	Pourquoi pas. Cela rejoint ma remarque de la question précédente en situation centralisée. La question est : "est-ce le rôle du médecin traitant ?" Si l'on parle de recherche en médecine générale alors la réponse est oui. Mais s'il s'agit de recherche sur les anti-cancéreux derniers cris, alors c'est probablement davantage le rôle de l'oncologue. Dès lors il faudra ici aussi envisager un système de filtrage des protocoles de recherche non seulement sur les critères d'inclusion mais aussi sur le domaine (ou l'interlocuteur) étudié pour ne pas trier soi-même un listing de plusieurs milliers d'études.

18. Le rôle d'un organisme indépendant pour l'utilisation des données de santé pour la recherche doit se limiter à permettre l'accès sécurisé à des données anonymisées et formatées sous une forme aisément exploitable.



	Dans la mesure où les données sont anonymisées leur utilisation doit être large et sans a priori, c'est un élément important pour stimuler la recherche, cet accès peut être selon les fonctionnalités partiellement payant pour couvrir les frais de l'organisme organisant et sécurisant les données.
	et à en contrôler l'usage aussi peut être.
	En ajoutant peut-être à ses missions, celle de contrôler l'anonymisation et le formatage (éventuellement sanctionnant pour l'anonymisation et via un indice de fiabilité des données pour le formatage) ?
	Attention à ne pas verrouiller l'utilisation de données non formatées et non agrégées, ce qui serait une grande perte en terme de recherche.
	oui mais pas que

	Il faudrait plusieurs pare feux entre les données et l'organisme en question de plus je ne sais pas ce qu'est un organisme indépendant car cela n'existe pas : indépendant de qui : de l'industrie, de l'état, des organismes sociaux etc ?
	A partir d'une certaine richesse, les données ne sont plus "desidentifiables". Personne n'a eu 5 prises de sang aux 5 mêmes dates. Soit on astreint à la confidentialité les auteurs de la recherche, soit un tiers de confiance procède à l'anonymisation en connaissance parfaite du traitement statistique qui sera opéré par les chercheurs. C'est une question technique complexe
	Non, bien entendu, son rôle est aussi de moduler l'accès à ces données en ne le limitant qu'aux projets pertinents et porteurs d'un éventuel bénéfice pour la santé des patients.