



HAL
open science

Télémédecine en oncologie : état des lieux international en 2022 et mise en place en France

Mehmetcan Aygar

► **To cite this version:**

Mehmetcan Aygar. Télémédecine en oncologie : état des lieux international en 2022 et mise en place en France. Sciences pharmaceutiques. 2023. dumas-04299467

HAL Id: dumas-04299467

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04299467v1>

Submitted on 22 Nov 2023

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.

UNIVERSITE DE ROUEN NORMANDIE
UFR SANTE – Département PHARMACIE

Année 2023

N°

THESE
pour le DIPLÔME D'ETAT DE DOCTEUR EN
PHARMACIE

Présentée et soutenue publiquement le 30 mai 2023

Par

AYGAR Mehmetcan

Né(e) le 11/05/1992 à L'Aigle (61)

***Télémédecine en oncologie : état des lieux
international en 2022 et mise en place en France***

Président du jury : *Mr GARGALA Gilles, MCU-PH*

Membres du jury : *Mr BOUNOURE Frédéric, MCU*
Mr DAOUPHARS Mikaël, PAU-PH,
Directeur de Thèse

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury,

Je vous remercie pour votre précieux temps et votre bienveillance. Merci pour tout ce que vous m'avez apportés durant mes études.

A Monsieur le Docteur Gilles Gargala,

Vous me faites l'honneur de présider ce jury de thèse. Soyez assuré de ma sincère gratitude.

A Monsieur le Docteur Mikaël Daouphars,

Vous m'avez fait l'honneur de diriger cette thèse. Je vous remercie d'avoir accepté, il y a déjà quelques années, de me suivre et de m'avoir proposé ce sujet. Je vous remercie pour vos conseils avisés et de m'avoir suivi jusqu'au bout.

A Monsieur le Docteur Frédéric Bounoure,

Vous me faites l'honneur de participer à ce jury de thèse. Veuillez trouver ici l'expression de ma reconnaissance

A mes parents,

Merci pour tout ce que vous faites et avez fait pour nous, pour toute cette vie consacrée à notre éducation et notre réussite, pour votre soutien infaillible malgré les difficultés.

A mon épouse,

Merci de partager ta vie avec moi. Merci pour ton soutien infaillible et sans limite. Merci pour l'aide non négligeable que tu as eu. Merci pour hier, pour aujourd'hui, pour demain. Pour toujours !

A mes enfants,

Et oui... Ce travail a commencé sans eux mais se termine avec ces deux merveilles de mon monde. Je vous aime. (« Baba asagadaa »)

A ma sœur et mon frère,

Merci d'être ce que vous êtes ; on est peut-être parfois dur entre nous mais c'est comme ça qu'on est uni et qu'on est fort !

A mes tantes,

Merci à mes demi mamans !

A mes cousins et cousines,

On est une grande et belle famille !

A ma belle-famille,

Merci de m'avoir accepté parmi vous.

« L'université de Rouen et l'UFR de Médecine et de Pharmacie de Rouen n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans cette thèse. Ces opinions sont propres à leurs auteurs. »

ANNEE UNIVERSITAIRE 2022 - 2023

U.F.R. SANTÉ DE ROUEN

DOYEN : **Professeur Benoît VEBER**

ASSESEURS : **Professeur Loïc FAVENNEC**
Professeur Agnès LIARD
Professeur Guillaume SAVOYE

I - MEDECINE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mr Frédéric ANSELME	HCN	Cardiologie
Mme Gisèle APTER	Havre	Pédopsychiatrie
Mme Isabelle AUQUIT AUCKBUR	HCN	Chirurgie plastique
Mr Jean-Marc BASTE	HCN	Chirurgie Thoracique
Mr Fabrice BAUER	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya BEKRI	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Ygal BENHAMOU	HCN	Médecine interne
Mr Jacques BENICHOU	HCN	Bio statistiques et informatique médicale
Mr Emmanuel BESNIER	HCN	Anesthésiologie - Réanimation
Mr Olivier BOYER	UFR	Immunologie
Mme Valérie BRIDOUX HUYBRECHTS	HCN	Chirurgie Digestive
Mme Sophie CANDON	HCN	Immunologie
Mr François CARON	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Philippe CHASSAGNE	HCN	Médecine interne (gériatrie)
Mr Florian CLATOT	CB	Cancérologie – Radiothérapie
Mr Moïse COEFFIER	HCN	Nutrition
Mr Vincent COMPERE	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mr Jean-Nicolas CORNU	HCN	Urologie
Mr Antoine CUVELIER	HB	Pneumologie
Mr Jean-Nicolas DACHER	HCN	Radiologie et imagerie médicale

Mr Stéfán DARMONI	HCN	Informatique médicale et techniques de communication
Mr Pierre DECHELOTTE	HCN	Nutrition
Mr Stéphane DERREY	HCN	Neurochirurgie
Mr Frédéric DI FIORE	CHB	Cancérologie
Mr Fabien DOGUET (<i>disponibilité</i>)	HCN	Chirurgie Cardio Vasculaire
Mr Jean DOUCET	SJ	Thérapeutique - Médecine interne et gériatrie
Mr Bernard DUBRAY	CHB	Radiothérapie
Mr Franck DUJARDIN	HCN	Chirurgie orthopédique - Traumatologique
Mr Fabrice DUPARC	HCN	Anatomie - Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mr Eric DURAND	HCN	Cardiologie
Mme Hélène ELTCHANINOFF	HCN	Cardiologie
Mr Manuel ETIENNE	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Jean François GEHANNO	HCN	Médecine et santé au travail
Mr Emmanuel GERARDIN	HCN	Imagerie médicale
Mme Priscille GERARDIN	HCN	Pédopsychiatrie
M. Guillaume GOURCEROL	HCN	Physiologie
Mr Dominique GUERROT	HCN	Néphrologie
Mme Julie GUEUDRY	HCN	Ophthalmologie
Mr Olivier GUILLIN	HCN	Psychiatrie Adultes
Mr Florian GUISIER	HCN	Pneumologie
Mr Claude HOUDAYER	HCN	Génétique
Mr Fabrice JARDIN	CHB	Hématologie
Mr Luc-Marie JOLY	HCN	Médecine d'urgence
Mr Pascal JOLY	HCN	Dermato – Vénérologie
Mme Bouchra LAMIA	Havre	Pneumologie
Mr Vincent LAUDENBACH	HCN	Anesthésie et réanimation chirurgicale
Mr Hervé LEFEBVRE	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
Mr Thierry LEQUERRE	HCN	Rhumatologie
Mme Anne-Marie LEROI	HCN	Physiologie
Mr Hervé LEVESQUE	HCN	Médecine interne
Mme Agnès LIARD-ZMUDA	HCN	Chirurgie Infantile
Mr Pierre Yves LITZLER	HCN	Chirurgie cardiaque
M. David MALTETE	HCN	Neurologie
Mr Christophe MARGUET	HCN	Pédiatrie
Mme Isabelle MARIE	HCN	Médecine interne
Mr Jean-Paul MARIE	HCN	Oto-rhino-laryngologie
Mr Stéphane MARRET	HCN	Pédiatrie
Mme Véronique MERLE (<i>disponibilité</i>)	HCN	Epidémiologie

Mr Pierre MICHEL	HCN	Hépatogastro-entérologie
M. Benoit MISSET (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation Médicale
Mr Marc MURAINÉ	HCN	Ophthalmologie
Mr Gaël NICOLAS	UFR	Génétique
Mr Christian PFISTER	HCN	Urologie
Mr Jean-Christophe PLANTIER	HCN	Bactériologie - Virologie
Mr Didier PLISSONNIER	HCN	Chirurgie vasculaire
Mr Gaëtan PREVOST	HCN	Endocrinologie
Mr Jean-Christophe RICHARD (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation médicale - Médecine d'urgence
Mr Vincent RICHARD	UFR	Pharmacologie
Mme Nathalie RIVES	HCN	Biologie du développement et de la reproduction
Mr Horace ROMAN (<i>détachement</i>)	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Jean-Christophe SABOURIN	HCN	Anatomie – Pathologie
Mr Mathieu SALAUN	HCN	Pneumologie
Mr Guillaume SAVOYE	HCN	Hépatogastro-entérologie
Mme Céline SAVOYE-COLLET	HCN	Imagerie médicale
Mme Pascale SCHNEIDER	HCN	Pédiatrie
Mr Lilian SCHWARZ	HCN	Chirurgie Viscérale et Digestive
Mr Michel SCOTTE	HCN	Chirurgie digestive
Mme Fabienne TAMION	HCN	Réanimation médicale
Mr Luc THIBERVILLE	HCN	Pneumologie
Mr Sébastien THUREAU	CB	Radiothérapie
M. Gilles TOURNEL	HCN	Médecine Légale
Mr Olivier TROST	HCN	Anatomie -Chirurgie Maxillo-Faciale
Mr Jean-Jacques TUECH	HCN	Chirurgie digestive
Mr Benoît VEBER	HCN	Anesthésiologie - Réanimation chirurgicale
Mr Pierre VERA	CHB	Biophysique et traitement de l'image
Mr Eric VERIN	Les Herbiers	Médecine Physique et de Réadaptation
Mr Eric VERSPYCK	HCN	Gynécologie obstétrique
Mr Olivier VITTECOQ	HCN	Rhumatologie
Mr David WALLON	HCN	Neurologie
Mme Marie-Laure WELTER	HCN	Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Najate ACHAMRAH	HCN	Nutrition
Mme Elodie ALESSANDRI-GRADT	HCN	Virologie
Mr Kévin ALEXANDRE	HCN	Maladies Infectieuses et Tropicales
Mme Noëlle BARBIER-FREBOURG	HCN	Bactériologie – Virologie
Mme Carole BRASSE LAGNEL	HCN	Biochimie
Mr Gérard BUCHONNET	HCN	Hématologie
Mme Mireille CASTANET	HCN	Pédiatrie
Mr Damien COSTA	HCN	Parasitologie
Mr Pierre DECAZES	CB	Médecine Nucléaire
Mr Maxime FONTANILLES	GHH	Oncologie Médicale
M. Vianney GILARD (<i>disponibilité</i>)	HCN	Neurochirurgie
Mr Serge JACQUOT	UFR	Immunologie
Mr Joël LADNER	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Baptiste LATOUCHE	UFR	Biologie cellulaire
M. Florent MARGUET	HCN	Histologie
Mme Chloé MELCHIOR	HCN	Hépatogastro-entérologie
M. Sébastien MIRANDA	HCN	Médecine Vasculaire
Mr Thomas MOUREZ (<i>détachement</i>)	HCN	Virologie
Mme Muriel QUILLARD	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mme Laëtitia ROLLIN	HCN	Médecine du Travail
Mme Pascale SAUGIER-VEBER	HCN	Génétique
M. Abdellah TEBANI	HCN	Biochimie et Biologie Moléculaire
Mme Anne-Claire TOBENAS-DUJARDIN	HCN	Anatomie
Mr Julien WILS	HCN	Pharmacologie

PROFESSEUR AGREGÉ OU CERTIFIÉ

Mme Noémie MARIE	UFR	Communication
Mr Thierry WABLE	UFR	Communication
Mme Mélanie AUVRAY-HAMEL	UFR	Anglais
Mme Cécile POTTIER-LE GUELLEC	UFR	Anglais

II - PHARMACIE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

Mr Jérémy BELLIEN (PU-PH)	Pharmacologie
Mr Thierry BESSON	Chimie Thérapeutique
Mr Jean COSTENTIN (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Abdelhakim EL OMRI	Pharmacognosie
Mr François ESTOUR	Chimie Organique
Mr Loïc FAVENNEC (PU-PH)	Parasitologie
Mr Jean Pierre GOULLE (Professeur émérite)	Toxicologie
Mme Christelle MONTEIL	Toxicologie
Mme Martine PESTEL-CARON (PU-PH)	Microbiologie
Mme Malika SKIBA	Pharmacie galénique
Mr Rémi VARIN (PU-PH)	Pharmacie clinique
Mr Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Mme Margueritta AL ZALLOUHA	Toxicologie
Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et Minérale
Mr Frédéric BOUNOURE	Pharmacie Galénique
Mr Thomas CASTANHEIRO MATIAS	Chimie Organique
Mr Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
Mme Camille CHARBONNIER (LE CLEZIO) (MCU-PH)	Statistiques
Mme Elizabeth CHOSSON	Botanique
Mme Marie Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation pharmaceutique et économie de la santé
Mme Cécile CORBIERE	Biochimie
Mme Sandrine DAHYOT (MCU-PH)	Bactériologie
Mme Isabelle DUBUC	Pharmacologie
Mr Gilles GARGALA (MCU-PH)	Parasitologie
Mme Nejla EL GHARBI-HAMZA	Chimie analytique
Mr Chervin HASSEL	Virologie
Mme Maryline LECOINTRE	Physiologie

Mme Hong LU	Biologie
Mme Marine MALLETER	Biologie Cellulaire
M. Jérémie MARTINET (MCU-PH)	Immunologie
M. Romy RAZAKANDRAINIBÉ	Parasitologie
Mme Tiphaine ROGEZ-FLORENT	Chimie analytique
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique

PROFESSEURS ASSOCIES

Mme Caroline BERTOUX	Pharmacie officinale
Mme Cécile GUERARD-DETUNCQ	Pharmacie officinale
M. Damien SALAUZE	Pharmacie industrielle

PAU-PH

M. Pierre BOHN	Radiopharmacie
M. Mikaël DAUPHARS	Pharmacie

PROFESSEUR CERTIFIE

Mme Mathilde GUERIN	Anglais
---------------------	---------

ASSISTANTS HOSPITALO-UNIVERSITAIRES

M. Eric BARAT	Pharmacie
M. Paul BILLOIR	Hématologie
Mme Marine CAVELIER	Pharmacologie
M. Thomas DUFLOT	Pharmacologie
M. Guillaume FEUGRAY	Biochimie Générale
M. Henri GONDÉ	Pharmacie
M. Romain LEGUILLON	Pharmacie

ATTACHES TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

M. Valentin PLATEL	Pharmacologie
M. Nicolas VAUTRIN	Bactériologie

ATTACHES TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT

M. Abdelmounaim MOUHAJIR	Informatique Bio-informatique
--------------------------	-------------------------------

LISTE DES RESPONSABLES DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et minérale
Mr Thierry BESSON	Chimie thérapeutique
Mr Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
Mme Elisabeth CHOSSON	Botanique
Mme Marie-Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation et économie de la santé
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Abdelhakim EL OMRI	Pharmacognosie
Mr François ESTOUR	Chimie organique
Mr Loïc FAVENNEC	Parasitologie
Mme Christelle MONTEIL	Toxicologie
Mme Martine PESTEL-CARON	Microbiologie
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mr Rémi VARIN	Pharmacie clinique
M. Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

III – MEDECINE GENERALE

PROFESSEUR MEDECINE GENERALE

Mr Matthieu **SCHUERS** (PU-MG) UFR Médecine générale

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTE

Mr Pascal **BOULET** UFR Médecine générale
Mr Emmanuel **HAZARD** UFR Médecine Générale
Mr Emmanuel **LEFEBVRE** UFR Médecine Générale
Mme Elisabeth **MAUVIARD** UFR Médecine générale
Mme Lucille **PELLERIN** UFR Médecine Générale
Mme Yveline **SEVRIN** UFR Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTES

Mr Julien **BOUDIER** UFR Médecine Générale
Mme Laëtitia **BOURDON** UFR Médecine Générale
Mme Elsa **FAGOT-GRIFFIN** UFR Médecine Générale
Mme Ségolène **GUILLEMETTE** UFR Médecine Générale
Mr Frédéric **RENOU** UFR Médecine Générale

ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

PROFESSEURS

Mr Paul MULDER (phar)	Sciences du Médicament
Mme Su RUAN (med)	Génie Informatique

MAITRES DE CONFERENCES

Mr Sahil ADRIOUCH (med)	Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 905)
Mr Jonathan BRETON (med)	Nutrition
Mme Gaëlle BOUGEARD-DENOYELLE (med)	Biochimie et biologie moléculaire (UMR 1079)
Mme Carine CLEREN (med)	Neurosciences (Néovasc)
M. Sylvain FRAINEAU (med)	Physiologie (Inserm U 1096)
Mme Pascaline GAILDRAT (med)	Génétique moléculaire humaine (UMR 1079)
Mme Rachel LETELLIER (med)	Physiologie
Mr Antoine OUVRARD-PASCAUD (med)	Physiologie (Unité Inserm 1076)
Mr Frédéric PASQUET	Sciences du langage, orthophonie
Mme Anne-Sophie PEZZINO	Orthophonie
Mme Christine RONDANINO (med)	Physiologie de la reproduction
Mr Youssan Var TAN	Immunologie
Mme Isabelle TOURNIER (med)	Biochimie (UMR 1079)

DIRECTEUR ADMINISTRATIF : M. Jean-Sébastien VALET

HCN - Hôpital Charles Nicolle

CB - Centre Henri Becquerel

CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation

HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME

CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du Rouvray

SJ - Saint Julien Rouen

Table des matières

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES.....	17
LISTE DES ABRÉVIATIONS	19
INTRODUCTION	22
I - Recensement des expériences de santé numérique	26
1. Définition	26
1.1) La télémédecine.....	26
1.1.1) Les actes médicaux de la télémédecine	27
1.1.2) La téléconsultation	28
1.1.3) La téléexpertise	29
1.1.4) La télésurveillance médicale	29
1.1.5) La téléassistance médicale	30
1.1.6) La réponse médicale dans le cadre de la régulation médical (SAMU)	30
1.1.7) Une première application de la télémédecine	31
1.2) Une ébauche d'application de la télémédecine en oncologie	32
1.3) L'e-santé	33
1.4) La télésanté	34
1.5) La m-santé ou la santé mobile.....	35
2. Prévention et dépistage	36
2.1) Exemple d'outil de prévention et de télésurveillance : Fitbit Sense	36
2.2) Le télé-dépistage.....	41
2.2.1) Exemple de télé-dermatologie en France	43
2.3) Étude de suivi	45
2.3)1. Le suivi de routine et le suivi par le web	45
2.3)2. Suivi pour fournir confort et du soutien.....	48
2.3)3. Le télésuivi après transplantation	50
2.4) Le second avis par télémédecine	52
2.5) Monitoring des traitements	54
3. Accompagnement des patients et de leur entourage	57
3.1) Utilisation d'Internet par les patients.....	57
3.2) Utilisation d'internet concernant la télémédecine.....	59
3.3) L'alphabétisation en télémédecine.....	60
3.4) Discussion sur l'alphabétisation en télémédecine	66
3.5) Le patient dans la télémédecine en oncologie	70
3.5)1. Les expériences liant le patient au clinicien	74
3.5)2. Les expériences reliant les patients entre eux	75
3.5)3. Les expériences fournissant des ressources pédagogiques :	81
3.5)4. Les expériences avec un aspect multidimensionnel	83
3.5)5. Expérimentations mettant en œuvre 3 types d'interventions : lien entre les patients, lien patient avec l'équipe médicale et avec un but pédagogique.	88
3.6) Les limites de la télémédecine	92
II- Quels apports de la santé numérique	95
1. Reporting des symptômes déclarés par le patient	96
1.1. Suivi des symptômes via le site Symptom Tracking And Reporting	96
1.1.1. Qualité de vie	97
1.1.2. Effet sur les visites aux urgences, l'hospitalisation et le traitement	100

1.1.3.	La survie globale et ajustée en fonction de la qualité	101
1.1.4.	Signalement des symptômes et réponses des infirmières aux alertes par e-mail.	102
1.1.5.	Perspectives sur le suivi des symptômes	103
1.2.	Résultat d'une étude comparant le suivi via un site internet pour la surveillance dans le cancer du poumon	105
2.	Les apports pour les patients	113
3.	Les apports pour les professionnels de santé	122
4.	Les apports pour le système de soin.....	126
4.1.	Big Data ou l'intelligence artificielle en oncologie	126
4.2)	Les médecins généralistes dans la télémédecine	130
4.3)	Enjeux épidémiologiques	132
4.4)	Enjeux démographiques.....	133
4.5)	Enjeux organisationnels	134
4.6)	Enjeux économiques	135
III-	Contexte de mise en œuvre en France.....	140
1.	Aspect réglementaire.....	140
1.1)	Encadrement de la télémédecine	140
1.2)	Le programme ETAPES	142
1.3)	Les responsabilités des professionnels de santé	145
1.4)	Le patient dans la télémédecine.....	146
1.5)	La protection des données personnelles du patient	147
1.6)	Les points éthiques de la télémédecine	147
1.7)	La Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL)	148
1.8)	Le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD).....	149
2.	Modalités de prise en charge dans le système de soin.....	150
2.1)	Etat des lieux du système de santé.....	150
2.2)	Les différentes sources de financement	150
2.2.1)	Les objectifs fixés pour 2022 : « ma Santé 2022 »	152
2.2.2)	Achat des solutions numériques	154
2.2.3)	L'impact de la santé mobile sur l'économie.....	155
2.3)	Stratégie nationale pour le déploiement de la télémédecine.....	155
2.3)1.	La Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS)	156
2.3)2.	ASIP-Santé ou ANS.....	157
2.4)	Freins pour le développement de la télémédecine	158
2.5)	Les différentes possibilités pour la prise en charge de la télémédecine	159
2.6)	Remboursement par la sécurité sociale.....	166
2.6)1.	La prise en charge de la téléconsultation.....	168
2.6)2.	Aide à l'équipement	171
2.6)3.	Rémunération des prestations de télésurveillance dans le cadre du programme ETAPES	173
2.7)	Les perspectives de la télémédecine selon différents pays	175
3.	La digitalisation du système de soin	180
3.1.	Les outils numériques	180
3.1.1.	Utilisation des outils numériques par les médecins généralistes en France.....	180
3.1.2.	La sécurité des outils numériques.....	182
3.1.3.	Les freins et dysfonctionnement des outils numériques	183
3.2.	La E-carte vitale	184
3.3.	L'Identité Nationale de Santé	186

3.4.	Pro Santé Connect et la E-CPS	187
3.5.	Mon espace santé	189
3.6.	La E-prescription ou l'ordonnance numérique	192
3.7.	Application mobile en santé.....	194
3.7.1.	Orange Healthcare pour la télésurveillance : un exemple d'application en France 195	
3.7.2.	Statut d'un dispositif médical.....	197
3.7.3.	Les dispositifs connectés en télémedecine	199
3.8.	Les applications mobiles et plateforme en cancérologie.....	201
3.8.1.	Moovcare	201
3.8.2.	iChemoDiary.....	203
3.8.3.	L'Appli Chimio	204
3.8.4.	Mon Coach douleur.....	205
3.8.5.	Cancéro Score.....	206
3.8.6.	Plateforme d'aide à la décision partagée pour une reconstruction mammaire	207
4.	Un exemple de solution de télémedecine : Les missions et les objectifs de Normand' e-santé.....	208
4.1.	La téléconsultation Normand'e-santé	210
4.2.	La téléexpertise Normand'e-santé	211
4.3.	La télémedecine en urgence.....	212
4.4.	La télésurveillance Normand'e-santé	212
5.	Implication des pharmaciens	213
5.1.	La télémedecine en officine	213
5.2.	Le rôle du pharmacien dans la télémedecine et la téléconsultation	214
5.3.	Les défis de la télémedecine pour le pharmacien	216
5.4.	Le Télésoin en officine.....	217
5.5.	Les conditions de réalisation de la télémedecine.....	218
5.6.	Exemple d'une officine réalisant la télémedecine.....	218
5.7.	Rémunération du pharmacien pour la téléconsultation.....	221
5.8.	Les avantages de la téléconsultation pour les pharmaciens.....	222
5.9.	Les objectifs de la téléconsultation en officine	223
5.10.	La perception des objets connectés et la relation avec le pharmacien	224
5.11.	Le pharmacien dans le télé-dépistage	227
CONCLUSION.....		229
BIBLIOGRAPHIE		231

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

TABLEAUX

Tableau 1 : Les différents types de scénario pour la prise en charge de la télémédecine

Tableau 2 : Les différentes perspectives de la télémédecine selon différents pays

FIGURES

Figure 1 : Les cinq actes de la télémédecine

Figure 2 : Organisation de l'e-santé, CNOM, 2015

Figure 3 : Photo prise lors d'une téléconsultation dans le cadre du projet Télégéria

Figure 4 : Fréquence d'utilisation d'internet chez les patients cancéreux

Figure 5 : Proportion de patients présentant des changements de qualité de vie à 6 mois par rapport à la valeur initiale.

Figure 6 : Les enjeux du programme ETAPES

Figure 7 : La part de médecins généralistes utilisant les outils socles de la e-santé, selon l'âge

Figure 8 : Photo de l'application de Phonebot

Figure 9 : Photo de l'assistant vocal de Phonebot

Figure 10 : Le fonctionnement de MoovCare

Figure 11 : Journal quotidien de l'application iChemoDiary

Figure 12 : Captures d'écran de l'application Appli Chimio

Figure 13 : Captures d'écran de l'application Mon Coach Douleur

Figure 14 : Captures d'écran de l'application Cancéro Score

Figure 15 : Borne de télémédecine Medadom

Figure 16 : Patiente réalisant un acte de téléconsultation à la pharmacie

Figure 17 : Pourcentage de patients qui partageraient leurs données numériques

Figure 18 : Types de données pouvant être partagées par le patient

Figure 19 : Avis des patients concernant une séance de visioconférence

Figure 20 : Types d'informations par lesquelles les patients seraient intéressés

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AFIC : Association française des infirmières en cancérologie

AFSOS : Association Francophone des Soins Oncologiques de Support

ALD : Affection de longue durée

AMO : Assurance Maladie Obligatoire

ANS : Agence du Numérique en Santé

ANSM : Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de Santé

ATA : American Télémédecine Association

ARS : Agence Régional de Santé

ASIP-Santé : Agence des Systèmes d'Information Partagés de Santé

ASCO : American Society of Clinical Oncology

ATA : American Télémédecine Association

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CMU : Couverture Maladie Universelle

CNIL : Commission Nationale de l'informatique et des libertés

CNAMTS : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

CCAM : Classification Commune des Actes Médicaux

CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins

DDC : Dossier Commun en Cancérologie

DHOS : Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins

DM : Dispositif Médicaux

DMC : Dispositif Médicaux connectés

DMDIV : Dispositifs Médicaux de Diagnostic In Vitro

DPI : Dossier Patient Informatisé

DMP : Dossier médical Personnalisé

E-FAPP : e-follow-up application

FMESPP : Fonds de Modernisation des Établissements de Santé Publics et Privés

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour les Personnes Agées Dépendantes

ENMR : Expérimentations de Nouveaux Modes de Rémunération

ETAPES : Expérimentation de Télémedecine pour l'Amélioration des Parcours En Santé

FEDER : Fonds Européen de Développement Régional

FIQCS : Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins

FIR : Fonds d'investissement régional

GCS : Groupement de Coopération Sanitaire

HAS : Haute Autorité de Santé

HPST : loi relative à l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires

HR : Hazard Ratio

IDMC : Institut des Sciences du Digital

INCA : Institut National du cancer

INS : Identité Numérique de Santé

LAP : Logiciel d'Aide à la Prescription

LaJaPF : Laboratoire Japonais Présents en France

MIG : Missions d'Intérêt Général

MS : Messagerie Sécurisée

MST : Maladie Sexuellement Transmissibles

NGAP : Nomenclature Générale des Actes Professionnels

OCDE : Organisation de Coopération et de développement économique

OS : Overall Survival

PIB : Produit intérieur brut

PRO : Patient Reporting Outcome

PS : Potentiel de Survie

QLVS : Qualité de Vie Liée à la Santé

QoL : Quality of Live

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

RGPD : Réglementation générale sur la protection des données

SISA : Sociétés Interprofessionnelles de Soins Ambulatoires

SNDV : Syndicat national des dermatologues-vénérologues

SSP : Survie Sans Progression

TIC : Technologies de l'Information et de la Communication

TLC : Téléconsultation

TSN : Territoire de soins numérique

INTRODUCTION

Au cours de ces dernières années, notre quotidien est envahi par les nouvelles technologies. Cet essor technologique et numérique impacte tous les secteurs d'activité comme le transport, les services mais aussi le domaine médical. Cela permet au numérique de gagner de plus en plus d'ampleur dans le domaine médical avec entre autres les objets connectés, les applications mobiles mais aussi la télémédecine. Ce qui signifie une tendance vers l'innovation, de meilleurs soins et de probables économies.

Aujourd'hui, les smartphones, les ordinateurs, les tablettes sont des objets devenus incontournables de notre quotidien. Selon les données du baromètre du numérique de 2019, publié par l'autorité de régulation des communications électroniques, des postes et de la distribution de la presse (ARCEP), 77% des français dispose d'un smartphone tandis que 95% des français ont un téléphone mobile contre 76% possédant un ordinateur. ⁽¹⁾

D'autre part, l'accès à internet représente plus de 80 % des ménages français en 2012, avec une augmentation allant jusqu'à 89 % en 2018.

Selon une étude de 2013 sur l'impact socio-économique de la télémédecine, la santé mobile pourrait faire économiser à l'échelle européenne 99 milliards d'euros sur les dépenses de santé. ⁽²⁾

Suivant l'exemple des entreprises, des habitudes des consommateurs, de la diffusion d'informations, la médecine, qui est une profession ancrée dans une pratique traditionnelle évolue vers l'ère numérique.

Selon Christian Otto, directeur de la télé-oncologie au Memorial Sloan Kettering Cancer Center, les prestataires devront finalement s'adapter à cette nouvelle approche des soins aux patients ou risquer d'être laissés pour compte : *« Ceux qui ne s'engagent pas dans les soins virtuels vont tomber au bord du*

chemin, et ceux qui fournissent des plates-formes numériques réussiront », a-t-il déclaré en ajoutant « Les patients iront là où la commodité est ».

Cependant, en oncologie, la télémédecine promet bien plus que la commodité.

Par ailleurs, le cancer est une maladie maligne à évolution rapide qui peut se propager vers le reste de l'organisme et peut provoquer des métastases. Il se caractérise par le développement et la propagation anarchique de cellules anormales. Si les cellules cancéreuses ne sont pas éliminées, l'évolution de la maladie peut être très rapide et peut provoquer le décès de la personne atteinte.

Il existe plus de 200 types de cancers différents avec des pronostics et des traitements variables. La maladie cancéreuse peut être soignée par différents moyens comme la chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie, l'hormonothérapie, l'immunothérapie ou le traitement ciblé.

Quant aux chiffres concernant la maladie cancéreuse, selon l'institut National du cancer (INCA) : ⁽³⁾

- 382 000 nouveaux cas de cancers ont été recensés en 2018 (177 400 cas chez la femme, 204 600 chez l'homme)
- 157 400 décès ont été estimés en 2018 (67 800 chez la femme, 89 600 chez l'homme).
- L'âge médian des décès par cancer chez la femme est de 77 ans.
- L'âge médian des décès par cancer chez l'homme est de 73 ans.
- Chez la femme, le cancer du sein est le plus mortel, suivi de près par le cancer du poumon et le cancer colorectal.

- Chez l'homme, le cancer du poumon est le plus mortel devant les cancers colorectaux et de la prostate.

L'ASCO prévoit qu'entre 2016 et 2026, le nombre de survivants du cancer passera de 15,5 millions à 20,3 millions. Cette augmentation du taux de survie, combinée à des taux croissants de nouveaux cancers dans la population vieillissante, devrait entraîner une augmentation de 40% de la demande de soins contre le cancer. On peut s'attendre à ce que ce besoin croissant de soins contre le cancer coïncide avec une pénurie estimée de 2200 oncologues, dont beaucoup vieillissent en étant à la retraite.

Les patients des zones rurales ou mal desservies ressentent déjà la tension. En l'absence de grands centres médicaux universitaires à proximité de chez eux, ces patients doivent souvent soit supporter de longs voyages, soit renoncer à un traitement dans un centre spécialisé. Pour ces patients, la télémédecine peut servir de bouée de sauvetage aux soins dont ils ont besoin.

Nous pouvons entrevoir le fait que le développement de la santé numérique permet un nouveau moyen pour l'accès au soin en s'appuyant sur l'accès généralisé à Internet notamment dans les milieux ruraux. Elle dispose des mêmes exigences que la médecine traditionnelle mais a l'avantage d'être dématérialisée et de s'affranchir des limites géographiques. L'autre avantage de la télémédecine serait qu'elle apporte un confort au patient ; c'est-à-dire que le patient peut rester à son propre domicile pour réaliser la consultation médicale ou le suivi sans se déplacer dans une structure hospitalière. Cela pouvant être aussi une solution à la question des déserts médicaux, qui est de plus en plus préoccupante en France.

En revanche, malgré que la télémédecine soit très développée dans les pays baltes, aux États-Unis et en Asie, elle se montre timide en France. La loi du 21 juillet 2009 sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (la loi HPST) définit et réglemente la télémédecine en France. Cependant, il faudra attendre 2018, pour que la télémédecine puisse entrer dans le droit commun de l'assurance maladie.

La télémédecine se décline en 5 actes : la téléconsultation, la téléexpertise, la télésurveillance, la téléassistance médicale et la régulation médicale.

Dans cette thèse, nous allons nous focaliser essentiellement sur la télésurveillance. Dans un premier temps, nous allons définir la télésurveillance à travers plusieurs études. Le but de cette thèse est de pouvoir répondre aux différents types de questions qu'on pourrait se poser afin de comprendre les enjeux de la télésurveillance en oncologie.

Quelles sont les moyens mis en place pour ce nouvel acte ? Quels sont les outils utilisés pour la mise en place d'une télésurveillance ? Quels sont les apports de la télésurveillance pour la prise en charge du patient, pour les professionnels de santé mais aussi pour l'économie ?

Dans un autre temps, nous aborderons les aspects réglementaires et la mise en œuvre de cette nouvelle pratique en France ainsi que le rôle et la place que peut avoir le pharmacien dans la télémédecine.

I - Recensement des expériences de santé numérique

1. Définition

1.1) La télémédecine

Selon le décret du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine qui a été pris en application de l'article L6316-1 du code de la santé publique ⁽⁴⁾, issu de la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (Loi dite HPST) définit la télémédecine comme «une forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication. Elle met en rapport un professionnel médical avec un ou plusieurs professionnels de santé, entre eux ou avec le patient et, le cas échéant, d'autres professionnels apportant leurs soins au patient ».

La télémédecine signifie « l'exercice de la médecine à distance », elle est généralement associée aux consultations médicales vidéo, mais elle peut également inclure des forums de patients en ligne, des applications de bien-être des patients, la surveillance à distance, l'éducation des patients, la formation médicale continue pour les prestataires par exemple, selon l'American Télémédecine Association.

La télémédecine est considérée comme une nouvelle forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication. Elle permet la mise en lien un patient avec un ou plusieurs professionnels de santé, ou le patient avec d'autres patients.

La télémédecine, en permettant une prise en charge du patient au plus près de son lieu de vie, constituerait un important vecteur d'amélioration de l'accès aux soins et d'amélioration de l'efficacité de

l'organisation et de la prise en charge des soins par l'assurance maladie.

Elle constitue ainsi une nouvelle forme d'organisation de la pratique médicale au service du parcours de soins du patient.

1.1.1) Les actes médicaux de la télémédecine

Les 5 types d'actes médicaux existantes en télémédecine en France sont :

- La téléconsultation,
- La téléexpertise,
- La télésurveillance médicale,
- La téléassistance médicale,
- La réponse médicale apportée à distance dans le cadre de la régulation médicale (SAMU).

Le champ d'activité de la télémédecine est défini ainsi : « *Elle permet d'établir un diagnostic, d'assurer, pour un patient à risque, un suivi à visée préventive ou un suivi post-thérapeutique, de requérir un avis spécialisé, de préparer une décision thérapeutique, de prescrire des produits, de prescrire ou de réaliser des prestations ou des actes, ou d'effectuer une surveillance de l'état des patients.* » ⁽⁵⁾

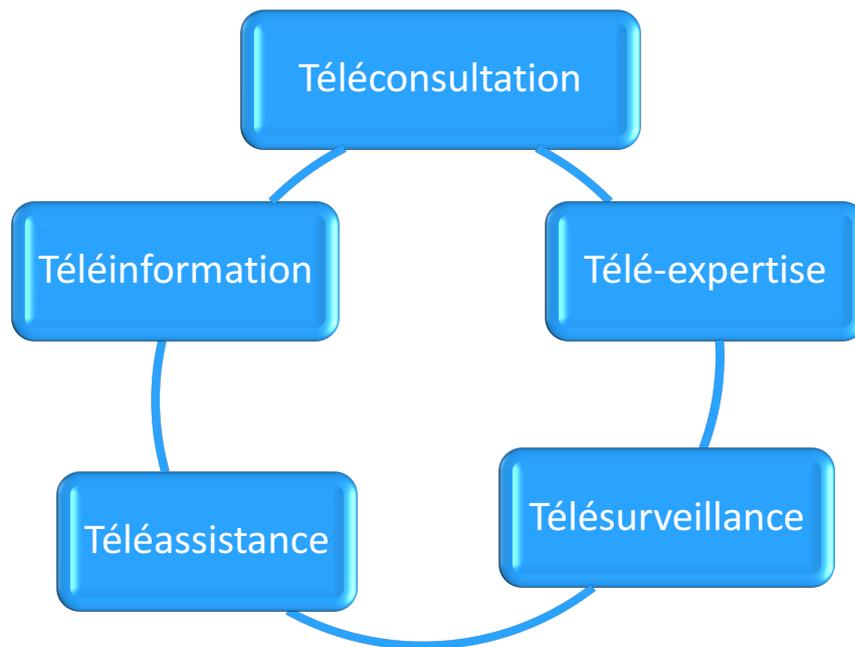


Figure 1 : Les cinq actes de la télémédecine

1.1.2) La téléconsultation

« La téléconsultation a pour objet de permettre à un professionnel médical de donner une consultation à distance à un patient. Un professionnel de santé peut être présent auprès du patient et, le cas échéant, assister le professionnel médical au cours de la téléconsultation. Les psychologues mentionnés à l'article 44 de la loi n° 85-772 du 25 juillet 1985 portant diverses dispositions d'ordre social peuvent également être présents auprès du patient ». ⁽⁴⁾

La téléconsultation offre à distance un échange direct entre un médecin et un patient en vue d'un diagnostic ou d'un suivi thérapeutique. Un autre professionnel de santé peut être présent lors de la consultation.

1.1.3) La téléexpertise

« La téléexpertise, qui a pour objet de permettre à un professionnel médical de solliciter à distance l'avis d'un ou de plusieurs professionnels médicaux en raison de leurs formations ou de leurs compétences particulières, sur la base des informations médicales liées à la prise en charge d'un patient ». ⁽⁴⁾

La téléexpertise permet à un professionnel de santé d'obtenir un avis d'un confrère sur le cas d'un patient, par exemple, un généraliste isolé en milieu rural qui doit intervenir en urgence sur un cas inédit.

1.1.4) La télésurveillance médicale

« La télésurveillance médicale, qui a pour objet de permettre à un professionnel médical d'interpréter à distance les données nécessaires au suivi médical d'un patient et, le cas échéant, de prendre des décisions relatives à la prise en charge de ce patient. L'enregistrement et la transmission des données peuvent être automatisés ou réalisés par le patient lui-même ou par un professionnel de santé ». ⁽⁴⁾

La télésurveillance ou le télé monitoring a pour objectif d'éviter l'hospitalisation du patient en surveillant à distance les données nécessaires au suivi du patient. Le patient est suivi directement depuis son propre domicile grâce à un outil technologique de santé. Dès lors, on équipe le domicile du patient de matériel requis pour relever les mesures nécessaires. En cas de besoin, le médecin prend une décision thérapeutique, en se basant sur l'analyse et l'interprétation des données mesurées qui lui sont transmises. Nous avons la possibilité de surveiller différents types de paramètres comme la fréquence cardiaque, la pression

artérielle, l'électrocardiogramme, la fréquence respiratoire, la glycémie, etc. Un dispositif médical certifié permet l'enregistrement et la transmission des données.

1.1.5) La téléassistance médicale

« La téléassistance médicale, qui a pour objet de permettre à un professionnel médical d'assister à distance un autre professionnel de santé au cours de la réalisation d'un acte ».⁽⁴⁾

La téléassistance ou la télé-coopération médicale aide à un professionnel de santé d'assister à distance un autre professionnel de santé au cours d'une réalisation d'un acte médical, par exemple la téléassistance chirurgicale ou un médecin qui assiste à distance un secouriste qui apporte des actes de premiers secours à une personne en attendant l'arrivée des équipes sur place.

Le professionnel de santé peut utiliser une machine à distance pour réaliser un acte médical, par exemple la télé-chirurgie où un chirurgien peut opérer à distance grâce à un robot.

1.1.6) La réponse médicale dans le cadre de la régulation médicale (SAMU)

« La réponse médicale qui est apportée dans le cadre de la régulation médicale mentionnée à l'article L. 6311-2 et au troisième alinéa de l'article L. 6314-1. »⁽⁴⁾

La régulation médicale désigne un acte médical réalisé au téléphone ou par un autre moyen de dispositif de télécommunication par un médecin régulateur. Le but de la régulation médicale est d'assurer une écoute et une réponse dans les centres d'appels dédiés aux urgences médicales mais aussi

aux demandes de soins non programmées. L'objectif principal est d'apporter, dans les meilleurs délais, une réponse médicale adaptée pour chaque patient et chaque situation notamment en établissant une prescription téléphonique, en donnant des conseils médicaux. En cas d'impossibilité, la communication peut se dérouler entre le médecin et une personne qui se trouve à côté du patient.

La régulation médicale a aussi pour mission de :

- « D'assurer de la disponibilité des moyens d'hospitalisation publics ou privés adaptés à l'état du patient, en respectant le libre choix de la personne ;
- Préparer son accueil dans l'établissement choisi ;
- Organiser le cas échéant le transport vers l'établissement public ou privé en faisant appel à un service public ou une entreprise privée de transport sanitaire ;
- Veiller à l'admission du patient ». ⁽⁶⁾

1.1.7) Une première application de la télémédecine

La télémédecine a une histoire inhabituelle et ambitieuse, avec les premiers patients qui n'étaient pas sur la planète Terre.

La NASA a été l'un des pionniers de la télémédecine, à commencer par les origines du programme spatial habité et la nécessité d'une surveillance biomédicale des membres d'équipage pendant les marches dans l'espace. Otto a déclaré « *J'ai passé 7 ans en tant que scientifique principal pour l'un des problèmes médicaux en vol les plus urgents de la NASA concernant une pression intracrânienne élevée et des troubles visuels* ».

Christian Otto et ses collègues ont collecté des données en temps réel auprès de Mission Control sur 13 membres d'équipage, dont un cosmonaute. Il a déclaré qu'ils avaient également donné des instructions aux professionnels non médicaux de l'équipage sur la façon de mener des tests médicaux, y compris le Doppler intracrânien, la pression intraoculaire et la tomographie par cohérence optique.

1.2) Une ébauche d'application de la télémédecine en oncologie

En oncologie, la télémédecine semble pouvoir être utilisée de trois manières principales. Celles-ci incluent les visites programmées avec les prestataires, les visites à distance au service d'urgence et les consultations via des applications.

Les patients atteints de cancer qui arrivent aux urgences de l'hôpital de Jefferson sont enregistrés dans le cadre d'un processus de « télé-admission ». Les patients sont conduits dans une salle privée, où ils parlent à un clinicien par vidéoconférence dans les 10 à 12 minutes suivant leur arrivée. Le clinicien peut utiliser des appareils numériques connectés pour écouter les poumons ou le cœur du patient si nécessaire, et peut prescrire des radiographies, des tests sanguins et autres dépistages. Grâce à cette technique, il est possible d'accélérer le processus et de réduire le temps que le patient passe à attendre dans le service d'urgence, exposé aux diverses maladies nosocomiales qui peuvent y exister.

Les équipes peuvent visualiser les images des patients, telles que les rayons X ou les photographies de la peau, grâce à une technologie asynchrone de stockage et retransmission.

1.3) L'e-santé

La santé numérique ou l'e-santé est définie comme « l'application des technologies de l'information et de la communication (TIC) à l'ensemble des activités en rapport avec la santé », selon un extrait du « Petit guide d'exploration de la santé numérique » qui a été publié par la Fondation de l'Avenir en 2015⁽⁷⁾. Plus simplement, la santé numérique reflète la transformation numérique du système de santé qui est devenue inéluctable.

Le numérique peut se développer sous diverses formes avec un très large domaine d'application. Il peut être utilisé dans la recherche clinique jusqu'à la prise en charge et l'accompagnement des patients. Cette approche permet aux professionnels et aux patients de faire une ouverture pour une amélioration du parcours de soin.

Ceci est devenu de plus en plus facile avec l'utilisation importante de nos smartphones, tablettes, montres ou objets connectés mais aussi grâce au développement des logiciels par les start-up spécialisées dans le domaine médical.

L'E-santé regroupe différents champs d'application :

- La télé information
- La téléprescription
- La télévigilance
- La télémédecine
- La télécollaboration
- La m-santé ou la santé mobile
- La télé majordome
- La téléformation
- Le télé monitoring
- La télé animation

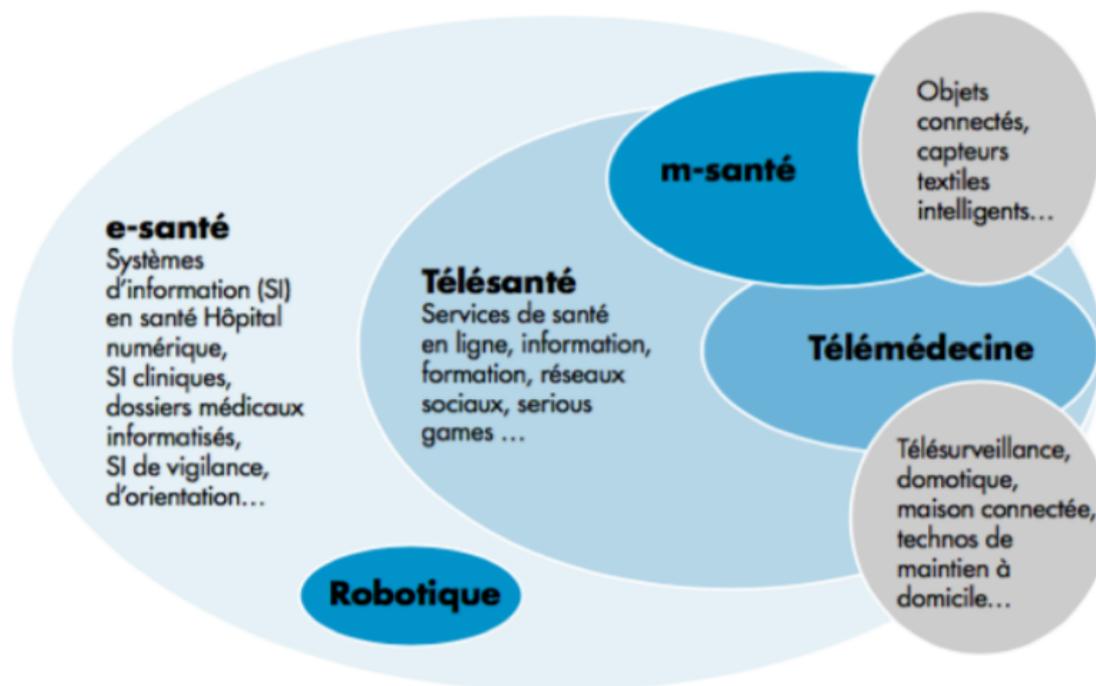


Figure 2 : Organisation de l'e- santé, CNOM, 2015.

La e-santé représente un très vaste domaine d'application des techniques et des services en impliquant un large éventail d'acteurs. C'est un marché à très fort potentiel, avec un budget de 20 milliards d'euros au niveau européen. Le budget de la e-santé, en France, en 2020 avait été estimé aux alentours de 5 milliards d'euros. ⁽⁸⁾

1.4) La télésanté

La télésanté représente le développement du numérique en réponse aux métiers de la santé. Elle regroupe la télémedecine et la m-santé. Elle englobe la coordination entre les professionnels de santé pour la prise en charge et le suivi du patient, la transmission des informations médicales, l'archivage, etc.

La télésanté assure trois missions principales :

- Créer les conditions de l'essor de la e-santé ;
- Conduire des projets d'envergure nationale ;
- Déployer les usages en soutenant l'innovation.

La télésanté peut se combiner de deux manières soit en mode synchrone ou soit en mode asynchrone. Dans le mode synchrone, tous les patients sont connectés au même instant par exemple via un appel vidéo. Tandis que dans le mode asynchrone, les participants ne sont pas connectés au même moment, et peuvent se faire par le biais de mails, de fax, de forum, de groupe par exemple.

1.5) La m-santé ou la santé mobile

La m-santé, « m » pour « mobile » est définie comme une composante de la E-santé en regroupant l'ensemble des pratiques médicales et de santé publique reposant sur des dispositifs mobiles tels que les téléphones portables, les systèmes de surveillance des patients, les assistants numériques personnels et autres appareils sans fil.

La m-santé est donc une sous-partie de l'e-santé qui permet un accès à partir d'un mobile. A la différence de la télémédecine, la m-santé n'utilise pas toujours des dispositifs certifiés ni un professionnel de santé. Il s'agit de la santé via les smartphones, qui sont les plus connus du grand public.

2. Prévention et dépistage

2.1) Exemple d'outil de prévention et de télésurveillance : Fitbit Sense

Une innovation a été conçue par Fitbit Sense® ; une montre connectée intelligente pour la santé qui aide à être en harmonie avec son corps via des outils pour le suivi du bien-être, la température cutanée, la gestion du stress par exemple.

Elle bénéficie d'une technologie innovante en intégrant des capteurs et des logiciels. Elle intègre notamment le premier capteur d'activité électrodermale qui vise à aider à la gestion du stress.

Pour le suivi du rythme cardiaque, une nouvelle application ECG 3 sera disponible prochainement en France ainsi qu'un capteur de température cutanée, actuellement disponible uniquement aux Etats-Unis.

Une étude ⁽⁹⁾ montre l'emploi de Fitbit® dans un essai qui a pour objectif de définir la sévérité des symptômes pendant la chimiothérapie à l'aide des données numériques, ou autrement dit le DATA, fournis passivement. Les capteurs de DATA tels que l'accéléromètre de la Fitbit, le suivi du sommeil ou le suivi de l'activité du téléphone sont corrélés au symptôme quotidien pendant la chimiothérapie.

Les symptômes physiques et psychiques sont communs pendant la chimiothérapie (fatigue, sommeil perturbé, détresse, nausées ou diarrhées) et le monitoring en temps réel peut améliorer le suivi (résultat) du patient.

Les patients recrutés pour cette étude utilisent le système d'exploitation téléphonique Android® et une Fitbit® et répondent à un questionnaire de 12 questions sur les symptômes. Les données extraites par les capteurs du téléphone et les données Fitbit® incluent la mobilité,

l'activité et le sommeil. L'utilisation du téléphone, des applications et la communication par les appels, les sms entrant et sortant sont tous pris en compte.

Les traceurs d'activité et les informations relevés par mobile peuvent être utiles pour le monitoring des symptômes et peu encombrant pour le patient. Les traceurs d'activités sont donc peu invasifs et s'intègrent facilement dans le quotidien du patient. Ces données peuvent être utilisées pour un suivi de long terme des patients cancéreux sous chimiothérapie en ayant donc peu de contrainte pour le patient, et ayant l'avantage d'être en temps réel permettant une action adaptée pour un management précoce des symptômes.

Pendant le traitement ambulatoire, la surveillance à distance des symptômes en temps réel peut améliorer la communication entre le patient et le prestataire et prévenir les effets indésirables potentiellement mortels. Il a été rapporté ⁽¹⁰⁾ que la surveillance électronique des symptômes rapportés par les patients pendant le traitement du cancer prolongeait la survie du patient, peut-être parce que la prise en charge clinique précoce des symptômes permettait aux patients de tolérer plus longtemps la chimiothérapie.

Les systèmes mobiles ou basés sur le Web pour la déclaration des symptômes des patients ont un potentiel non négligeable. Certains de ces systèmes incluent des alertes aux cliniciens si les symptômes rapportés par le patient dépassent un certain seuil de sévérité ou incluent un soutien personnalisé d'autogestion déclenché par les symptômes rapportés. Bien que les données sur les symptômes rapportés par les patients soient précieuses, la surveillance à long terme des symptômes rapportés par les

patients peut tout de même devenir contraignante et devenir nettement moins conforme aux symptômes quotidiens.

Les téléphones mobiles sont équipés d'une série de capteurs qui pourraient être utilisés pour détecter passivement les comportements associés à la gravité des symptômes. Une telle détection passive de la sévérité des symptômes en temps réel pourrait permettre une identification précoce des effets secondaires qui s'aggravent et améliorer la gestion clinique des symptômes et de la qualité de vie des patients. On peut supposer une relation entre des caractéristiques telles que la durée d'utilisation et la localisation du téléphone mobile et la perturbation du sommeil.

Le but de cette étude était de déterminer si les données des téléphones mobiles et des capteurs portables pouvaient être utilisées pour estimer le fardeau quotidien des symptômes pendant la chimiothérapie.

Premièrement, l'équipe s'est concentrée sur les patients plus âgés et moins à l'aise avec la technologie et physiquement plus malade que les étudiants de premier cycle et les jeunes adultes dont les capteurs ont été liés à des symptômes dépressifs.

Deuxièmement, il a été examiné le fardeau quotidien (par exemple : la tristesse et l'anxiété) ainsi que les symptômes physiques (perte d'appétit et la douleur) susceptibles d'affecter la qualité de vie, le comportement et le fonctionnement.

Enfin, les capteurs de téléphones mobiles intégrés ont été utilisés comme des trackers d'activité pour suivre l'activité quotidienne et le sommeil. Des caractéristiques comportementales ont été définies et basées à la fois sur l'utilisation des téléphones et des capteurs portables et ont été

utilisées pour estimer la gravité quotidienne des symptômes rapportés par le patient.

Il y a un système de questionnaire pour les patients qui leur permet de reporter leur propre mesure. Les évaluations quotidiennes des symptômes reposaient sur un inventaire des symptômes. Les participants ont été invités à évaluer la gravité de chaque symptôme "en ce moment" de 0 (pas présent) à 10 (très mauvais) en utilisant l'application mobile.

Des informations ont été récoltés par le téléphone ou par la Fitbit pour évaluer la sévérité des symptômes physiques et la dépression qui influent l'activité physique du malade :

- Le nombre d'activité physique réalisé dans la journée et le nombre de changement d'activité
- La Fitbit donne une évaluation du mouvement et du niveau d'activité du patient.
- Une information sur la qualité et la durée de sommeil qui est un indicateur de la santé physique et mentale
- L'utilisation du téléphone est corrélée aux symptômes dépressifs autodéclarés chez les jeunes adultes. Il a été émis l'hypothèse que le changement de l'utilisation du téléphone est révélateur d'un changement dans la gravité des symptômes psychologiques et physiques. Le système collecte l'état de l'écran (activé ou désactivé) et l'historique des applications à partir du téléphone.
- Les activités de communication reflétant le comportement social peuvent être affectées par la gravité des symptômes.

L'utilisation du téléphone est parmi les données les plus robustes et les plus silencieuses à collecter. Dans l'ensemble, les résultats suggèrent

que les futurs déploiements ne pourraient reposer que sur des capteurs de téléphones mobiles collectés de manière passive (utilisant des téléphones portables que la plupart des patients possèdent déjà et utilisent déjà) plutôt qu'une combinaison de téléphones mobiles et de capteurs portables.

Le potentiel des données des téléphones mobiles et des capteurs portables pour estimer la gravité des symptômes rapportés par les patients pendant la chimiothérapie est non négligeable. Des symptômes tels que la fatigue et la perturbation du sommeil sont ressentis par la majorité des patients recevant une chimiothérapie, et d'autres symptômes tels que la nausée et la douleur sont fréquents et peuvent fluctuer de manière significative au cours de chaque cycle de chimiothérapie. Il a été extrait une variété de caractéristiques en fonction des journées à partir du téléphone mobile et de Fitbit, reflétant l'activité et la mobilité, la communication, le sommeil et l'utilisation du téléphone. Beaucoup de ces caractéristiques étaient significativement corrélées avec les scores quotidiens des symptômes. La sélection des caractéristiques a révélé que les types des caractéristiques qui ont la meilleure précision dans l'estimation des symptômes étaient le comportement sédentaire qui a été l'activité la plus courante, le temps faible d'activité, et le plus long moment d'utilisation des applications ou du téléphone. Ce modèle utilisant uniquement ces caractéristiques était précis à 87% pour classer les journées à symptômes élevés par rapport aux jours à symptômes faibles.

2.2) Le télé-dépistage

Le télé-dépistage est particulièrement utilisé pour la dermatologie. La télé-dermatologie serait une des spécialités la plus matures de la télémédecine.⁽¹¹⁾

En effet, les délais pour obtenir un rendez-vous avec un dermatologue sont parfois très longs. Il peut même arriver de rencontrer un délai d'un semestre dans certaines régions ou à certaines périodes. Face à ces difficultés, la télé-dermatologie peut s'avérer comme une alternative intéressante. Elle permet de réaliser de la dermatologie à distance, soit en différé par l'envoi de photos par un téléphone ou un ordinateur soit en temps réel, sous la forme de de visio-conférence. Cette pratique permettra de définir le degré d'urgence de la situation et d'orienter le patient vers une meilleure prise en charge.

Le principe est très simple, il faut adresser une à trois photos au maximum (du grain de beauté : nævus, du bouton ou de la tache suspecte par exemple) en précisant son âge, ses antécédents familiaux de mélanome, ses antécédents de coups de soleil durant l'enfance, l'adolescence, en précisant le type de peau, etc. Le dermatologue analyse les photos envoyées et fait un retour rapide au patient.

En revanche, le télé-conseil qui sera donné après l'analyse des photos envoyées ne vise cependant pas à remplacer la consultation auprès du spécialiste. Mais après avoir reçu l'information validée par le médecin, permettra au patient de demander un délai plus court pour un rendez-vous au cabinet.

La télé-dermatologie peut se pratiquer selon deux modalités principales : la télé expertise et la téléconsultation. La télé expertise est indépendante dans l'espace et dans le temps, elle est donc plus simple à

effectuer, elle présente un coût moindre pour sa mise en place. Mais en revanche, il y a moins d'interactions entre le patient et le médecin et le délai pour la réponse est plus long.

La télé-dermatologie a déjà fait ses preuves dans le diagnostic et le suivi de certaines pathologies :

- Les allergies cutanées aiguës
- Le suivi des maladies cutanées chroniques comme le psoriasis, ou la dermatite atopique
- Les tumeurs et les ulcères cutanés des personnes âgées.

La télé-dermatologie a également fait ses preuves dans le cadre de dépistage des cancers cutanées. En effet, le dépistage du mélanome peut être effectué lors d'une visite virtuelle en temps réel en examinant physiquement le patient via une plateforme similaire à Skype ou FaceTime.

La télé-dermatologie montre ainsi plusieurs avantages et surtout un gain de temps à tous les stades qui va du diagnostic au traitement et ceci avec une réduction du délai de :

- La première consultation,
- La consultation spécialisée,
- Et de la biopsie cutanée.

De nombreux mélanomes peuvent être détectés par cette technique. En revanche, elle reste moins performante qu'un diagnostic en cabinet de dermatologie.

2.2.1) Exemple de télé-dermatologie en France

En France, les premières expériences de télé-dermatologie ont été réalisées en milieu carcéral et les EHPAD. L'expérimentation menée, entre 2006 et 2013, dans l'hôpital d'Argenteuil et la maison d'arrêt de Bois d'Arcy avait pour but de répondre aux besoins des détenus tout en limitant les coûts liés à l'extraction de celui-ci mais aussi en prenant en compte de toutes les contraintes de la vie carcérale. ⁽¹²⁾

Lors de la journée nationale de dépistage des cancers cutanés, une opération de la télé-dermatologie avait été mise en place pour les professionnels de l'agriculture. Les chiffres annoncés au cours des « Journées Dermatologiques à Paris » organisé en décembre 2016, montrait que parmi les 247 patients examinés, 5 cas de mélanomes ont pu être dépistés. ⁽¹³⁾

L'expérience « Télégéria » menée entre 2009 et 2010 entre l'hôpital Européen Pompidou et les EHPAD a pu recenser 700 sessions de téléconsultation dont 17% qui étaient liées à la dermatologie.



Figure 3 : Photo prise lors d'une téléconsultation dans le cadre du projet Télégéria

En mai 2018, à Paris, à l'occasion du 20^e anniversaire de leur action de prévention et de dépistage des cancers cutanées, le Syndicat national des dermatologues-vénérologues (SNDV) a proposé une intervention de télé-dépistage, qui s'est déroulé pendant une semaine dans la France entière.

La participation était entièrement gratuite et anonyme. Le but principal de cette opération était de favoriser l'accès au diagnostic précoce des cancers cutanés et d'augmenter les chances de guérison, en particulier dans les zones rurales où l'accès aux consultations avec des spécialistes est plus compliqué mais également pour les personnes les plus à risque comme les agriculteurs, les résidents des EHPAD.

Pour le mettre en œuvre, des professionnels volontaires (médecins généralistes, médecins des EHPAD, etc.) ont accepté au cours de leurs consultations habituelles de procéder au repérage des lésions suspectes en les photographiant et de les communiquer à un dermatologue pour un avis. Cette campagne a été soutenue par le ministère des solidarités et de la santé et l'Institut National du Cancer (Inca). Ceci a permis d'inciter à la détection précoce des cancers de la peau et augmenter les chances des personnes atteintes.

En 2017, lors de la campagne de dépistage des cancers cutanés, 4200 personnes ont été examinées par 290 dermatologues. Les résultats ont confirmé 12 cas de mélanome, 4 cancers épidermoïde et 40 cancers basocellulaires. ⁽¹⁴⁾

2.3) Étude de suivi

2.3)1. Le suivi de routine et le suivi par le web

Dans le cadre de l'usage de la télémédecine dans un cadre préventif, nous allons analyser l'étude de Denis, Fabrice et al. « Randomized Trial Comparing a Web-Mediated Follow-up With Routine Surveillance in Lung Cancer Patients. » paru dans *Journal of the National Cancer Institute* vol. 109,9 (2017) ⁽¹⁵⁾. Il s'agit d'un essai randomisé comparant le suivi sur Internet et une surveillance de routine chez des patients atteints d'un cancer du poumon.

Lors de cette étude, les patients atteints d'un cancer du poumon avancé ont été assignés au hasard à être suivis soit par un suivi d'imagerie médiée par le Web ou par imagerie par rendez-vous à intervalles programmés.

Bien qu'il existe une variation importante des schémas de surveillance acceptables pour les patients atteints d'un cancer du poumon localement avancé après l'achèvement du traitement ou pendant le traitement d'entretien, le suivi de routine consiste souvent en des évaluations cliniques régulières avec ou sans imagerie de routine. Une telle approche non individualisée est une source d'anxiété pour les patients, qui peut durer plusieurs semaines avant l'imagerie planifiée. D'autant plus que le suivi de routine peut retarder le diagnostic et le traitement si une récurrence survient entre les visites planifiées. De plus, de nombreuses images séquentielles sont coûteuses et ont un faible rendement dans la détection de la récurrence asymptomatique. Pour ces raisons, la qualité de vie liée à la santé (QLVS) et/ou la survie ont été améliorées chez les patients dont les symptômes étaient fréquemment surveillés pendant les soins de routine du cancer. Comme au moins 75% des poussées de cancer du poumon sont

symptomatiques et que certains symptômes ont une valeur pronostique pour déterminer l'évolution clinique et la survie, les symptômes auto-déclarés par les patients ont récemment suscité un intérêt croissant en oncologie pour leur potentiel d'amélioration du suivi et des soins cliniques.

Une nouvelle stratégie de suivi personnalisé pour les patients atteints de cancer du poumon basée sur 12 symptômes auto-notés hebdomadairement et transmis à l'oncologue via une application de suivi électronique qui a été développée avec un algorithme spécifique pour détecter la rechute du cancer du poumon. L'application a été conçue pour fournir un calendrier individualisé d'imagerie basé sur les symptômes du patient. Deux études prospectives ⁽¹⁶⁾ ⁽¹⁷⁾ ont montré que cette application est très fiable et que les rechutes ont été détectées en moyenne cinq semaines plus tôt qu'avec l'imagerie de routine programmée. De plus, une étude pilote ⁽¹⁸⁾ avait montré un meilleur taux de survie à un an dans le groupe avec l'application que dans le groupe de contrôle (86,6 % contre 59%).

Dans la présente étude, il a été testé l'hypothèse selon laquelle le suivi sur le Web améliore la survie chez les patients atteints de cancer du poumon avec un risque élevé de rechute ou de progression par rapport aux patients ayant un suivi de routine.

Le suivi clinique dans les deux bras comprenait des visites en oncologie au moins tous les trois mois. Les tomodensitogrammes systématiques étaient plus fréquents dans le suivi de routine (bras témoin) que dans le suivi via l'application (bras expérimental) parce que l'application web était fiable pour détecter la rechute du patient en utilisant des symptômes hebdomadaires auto évalués. Dans les deux bras, des

tomodensitométries supplémentaires pourraient être effectuées à la discrétion de l'investigateur. Les patients subissant une chimiothérapie d'entretien ou un ITK ont été vus avant chaque administration du traitement (toutes les trois ou quatre semaines).

Dans le groupe témoin, les patients étaient invités à appeler leur médecin de famille ou leur oncologue entre deux visites s'ils présentaient des symptômes nouveaux ou évolutifs. Après la répartition aléatoire dans les deux groupes, le personnel de l'étude a fourni aux patients inscrits dans le groupe expérimental une présentation de cinq minutes sur la façon d'utiliser l'application. Un e-mail avec des instructions et un mot de passe leur a ensuite été envoyé. Douze questions ont été rapportées chaque semaine par les patients sous forme électronique et envoyées immédiatement à l'équipe médicale après l'achèvement. Les scores des items ont été envoyés à l'oncologue et à l'infirmière.

Une analyse des symptômes hebdomadaires auto-déclarés déclenche automatiquement une alerte envoyée à l'oncologue par courriel lorsque les critères prédéfinis sont remplis. L'utilisation de l'application a été maintenue pendant le traitement pour une rechute afin d'ajuster les mesures de soins de soutien et de détecter une nouvelle progression.

Les résultats de l'étude seront abordés dans la deuxième partie de la thèse.

2.3)2. Suivi pour fournir confort et du soutien

Les services de psychiatrie pour les patients atteints de cancer sont un domaine de traitement qui se prête intuitivement à la télémédecine.

Selon le Dr Christian Otto, directeur de la télé-oncologie au Memorial Sloan Kettering Cancer Center, le programme de psychiatrie à domicile de Memorial Sloan Kettering, lancé en 2018, s'est avéré être une ressource psychologique extrêmement précieuse pour les patients aux prises avec des symptômes physiques.

Le Memorial Sloan Kettering Cancer Center est le plus ancien et le plus grand centre privé de lutte contre le cancer au monde. Pour la recherche contre le cancer, le centre a été désigné par l'institut national du cancer des Etats-Unis (National Cancer Institute) comme Comprehensive Cancer Center. Le centre est classé parmi les deux meilleurs centres des états unis depuis 25 ans selon le *U.S. News & World Report*.

L'étroite collaboration entre les médecins et les scientifiques est l'une des forces, permettant de fournir aux patients les meilleurs soins disponibles en même temps que les scientifiques cherchent à découvrir des stratégies plus efficaces pour prévenir, contrôler et finalement guérir le cancer à l'avenir.

Le Memorial Sloan Kettering s'unit avec d'autres centres et ont mis en place une coopération qui aident à répondre à un besoin urgent d'accès à des soins contre le cancer de haute qualité dans tout le pays et ont un impact positif sur les soins des patients individuels. Les soins contre le cancer de la plus haute qualité ne peuvent être obtenus en adhérant uniquement aux recommandations de pratique, les membres de cette alliance développent davantage de solides programmes de recherche

clinique institutionnels, grâce auxquels les patients ont accès à des essais cliniques de pointe offrant les options thérapeutiques les plus récentes.

Dans une étude publiée dans *Journal of Clinical Oncology*, Otto et ses collègues ont évalué 38 patients qui suivaient un traitement anticancéreux actif et avaient déjà été vus lors de visites en cabinet. Beaucoup vivaient dans des régions où l'accès aux services de conseil était limité.

Cinq psychiatres ont effectué des visites de patients à distance sur une période de 2 ans, et 50% des patients ont rempli un questionnaire après l'expérience. La plupart (96%) ont déclaré que les visites de télé-psychiatrie permettaient un accès plus facile aux soins et que la qualité des soins était égale à celle reçue en personne.

Les patients ont également souligné les avantages d'éviter les longs voyages à Manhattan pour des soins, d'une planification plus facile et d'une réduction du temps d'attente pour les rendez-vous. En effet, même si le patient ne se sent pas bien et n'est pas en mesure de se rendre à Manhattan, il a tout de même le traitement psychiatrique dont il a besoin. Le taux d'annulation était également significativement plus faible chez les patients à domicile.

Il est prévu que le programme sera bientôt étendu aux soins palliatifs et qu'ils approchent des 500 visites à distance. D'autres chiffres sont non négligeables ; ce programme a permis aux patients d'économiser environ 155 \$ par visite et 3 heures de voyage.

La Seattle Cancer Care Alliance pilote un projet de télémédecine destiné aux soins palliatifs qui consiste à effectuer des visites de suivi virtuelles en temps réel depuis le domicile du patient. Au cours de ces

visites, un médecin de soins palliatifs évalue les besoins du patient et donne des conseils sur la gestion des symptômes.

Le médecin rencontre le patient là où il se trouve, à sa convenance, le but est de prendre soin des patients et à améliorer leur accès aux soins nécessaires. L'instauration de cette pratique a été possible car l'État de Washington est très avant-gardiste dans ses lois concernant la télésanté et permet au site d'origine d'être là où le patient le souhaite.

En revanche, même si les patients peuvent souhaiter la commodité de cette pratique et que les cliniciens aimeraient bien l'appliquer, les contraintes réglementaires et les limites de la couverture peuvent compliquer la prestation de ce type de service.

En effet, un cadre légal est nécessaire pour pouvoir appliquer ce type de solution. L'autre frein potentiel semblait être la prise en charge financière de ce type de dispositif.

2.3)3. Le télésuivi après transplantation

Les soins aux patients subissant une greffe de moelle osseuse sont un domaine émergent de la télémédecine.

Le Memorial Sloan Kettering a effectué 220 visites de télémédecine pour des patients qui ont subi une greffe de moelle osseuse depuis le début de son programme en 2018.

Sergio Giralt, chef du service de greffe de moelle osseuse adulte et membre du comité de rédaction d'HemOnc Today, a déclaré que ces services sont offerts aux patients du centre de santé de Hartford, le premier site de la Memorial Sloan Kettering Cancer Alliance, ainsi qu'aux patients externes séjournant au Memorial Sloan Kettering, qui comprend 20

appartements où les patients externes se remettent d'une greffe et consultent divers prestataires via la télémédecine.

Grâce à la télémédecine, les patients qui se remettent d'une transplantation peuvent consulter des nutritionnistes, des physiothérapeutes et des médecins. Les médecins peuvent discuter avec les patients des symptômes et des effets secondaires qu'ils peuvent ressentir et les surveiller pour une éventuelle maladie du greffon contre l'hôte.

La télémédecine dans le contexte de la transplantation permet aux patients d'avoir un accès pratique à l'expertise et à la surveillance sans avoir besoin de se rendre à l'hôpital. En effet, la télémédecine peut être un moyen plus direct et plus interactif afin de transmettre des informations sur le rétablissement du patient. Elle va permettre de fournir du contenu électronique sur l'éducation et la maintenance de la santé de manière durable. Par exemple, si l'on fournit simplement une brochure, on ne saura pas véritablement si le patient a vraiment compris les informations mais si nous réalisons une conversation par télémédecine, nous aurons une bien meilleure chance d'assurer que l'information est clairement communiquée et comprise par le patient.

Par ailleurs, les services disponibles via la télémédecine dans le programme du Memorial Sloan Kettering comprennent la physiothérapie, le yoga, les consultations et les visites médicales à distance, les services de survie et les enquêtes sur les résultats des patients.

La télémédecine à domicile pour les patients se rétablissant d'une greffe de moelle osseuse est également en cours d'évaluation par plusieurs institutions de cancérologie.

2.4) Le second avis par télé-médecine

De nombreux patients qui reçoivent un diagnostic de cancer peuvent exprimer le besoin d'avoir un deuxième avis, soit dans l'espoir d'avoir de meilleures nouvelles, soit pour optimiser leur plan de traitement.

Les deuxièmes avis sont particulièrement précieux pour les patients vivant dans les communes rurales, où les hôpitaux peuvent ne pas avoir les ressources de diagnostic disponibles comme avec les grands hôpitaux urbains. Ces patients peuvent également être limités financièrement et physiquement pour parcourir de longues distances dans le but d'obtenir un deuxième avis.

La télé-médecine offre à ces patients un accès élargi aux méthodes de diagnostic et de traitement les plus à jour, tout en étant toujours traités dans leur hôpital local.

Les patients nouvellement diagnostiqués avec des tumeurs cérébrales doivent non seulement faire face à la réalité choquante de leur maladie, mais ils doivent également naviguer dans un nombre impressionnant d'options de traitement.

Aux Etats-Unis, L'Université de Pennsylvanie a lancé un service de télé-médecine qui fournit un deuxième avis aux patients diagnostiqués avec des tumeurs cérébrales. Le programme permettra aux patients de partout au pays d'avoir accès à des spécialistes du Penn Brain Tumor Center.

Avec l'explosion de la technologie, y compris les innovations en génomique, chirurgie, radiothérapie et thérapie ciblée, l'hôpital de traitement d'un patient atteint de cancer peut faire une énorme différence dans les résultats en offrant la possibilité d'un second avis. Dès lors, certains patients peuvent recevoir des traitements ciblés en fonction de leurs profils

moléculaires et génomiques. Alors que d'autres peuvent se permettre de prendre l'avion et d'obtenir un deuxième avis dans des centres d'excellence nationaux.

Mais, pour la grande majorité, il existe des centres locaux et régionaux, avec une expérience moins étendue dans le traitement des tumeurs cérébrales. En revanche, le programme de télémédecine de deuxième opinion à l'institut Penn Brain Tumor Center n'est pas conçu pour remplacer les soins fondamentaux offerts dans ces centres locaux et régionaux mais c'est en complémentaire, c'est un service fourni au médecin qui s'occupe du patient atteint de cancer et en aucun cas il ne remplace l'équipe de soins primaires.

L'oncologue travaille avec le médecin d'origine, qui contactera Penn via un portail en ligne. Le médecin enverra des informations sur le cas, posera des questions spécifiques et discutera des stratégies potentielles. Ensuite, en se basant sur les directives du National Comprehensive Cancer Network, sa propre expérience ou de la discussion avec des confrères, un rapport officiel détaillant ce qui pourra être fait sera rédigé. Le médecin pourra ainsi donner une opinion basée sur les meilleures pratiques et les preuves. Le médecin rédige son rapport en une semaine, mais étant donné la sensibilité temporelle de nombreux diagnostics de tumeurs cérébrales, le délai peut être raccourci. Le processus de deuxième avis est en grande partie un effort de collaboration interprofessionnelle. En effet, le médecin pourra par exemple demander l'avis d'un radiologue ou d'un autre oncologue.

Il dispose également d'un tableau hebdomadaire officiel des tumeurs cérébrales, où ils peuvent examiner les scans et développer un consensus de groupe autour des meilleurs soins standard ou des options innovantes, telles que de nouveaux essais cliniques. Ainsi ils peuvent collaborer,

discuter en groupe pour prendre des décisions plus pertinentes et en temps opportun.

2.5) Monitoring des traitements

Nous allons nous pencher sur une étude très intéressante qui met en place un programme de monitoring des symptômes des patients atteints de cancers métastatiques sous chimiothérapie. Il s'agit de l'étude randomisée contrôlée par un oncologue américain Ethan Basch, intitulé **«Symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment: A randomized controlled trial »**.⁽¹⁹⁾

Le principe de cette étude est la surveillance des symptômes avec les données rapportées par les patients pendant leur traitement contre le cancer.

Chez les patients recevant un traitement pour des cancers avancés les symptômes sont fréquents et passent souvent inaperçus. La collecte systématique d'informations sur les symptômes à l'aide de questionnaires standardisés sur les données rapportées par les patients a été suggérée comme approche pour améliorer le contrôle des symptômes. Plusieurs systèmes Web existent et incitent les cliniciens à intensifier la gestion des symptômes, à améliorer le contrôle des symptômes et à améliorer la communication patient-clinicien, la satisfaction et le bien-être des patients. La plupart des patients sont disposés et capables de s'auto déclarer via le Web, même à l'approche de la fin de vie.

Plusieurs symptômes sont associés à une plus mauvaise survie dans le cancer avancé et entraînent une altération fonctionnelle et un déconditionnement. Par conséquent, un meilleur contrôle des symptômes peut améliorer la survie.

Une interface Web a été mise en place où les patients atteints de cancer avec des symptômes élevés ont pu s'auto-déclarer via STAR (Symptom Tracking and Reporting). Cette interface STAR a été développée de manière à être facile à utiliser pour des patients atteints de cancer avec des symptômes pouvant être graves.

STAR comprend des questions adaptées à l'usage des patients à partir de critères communs du National Cancer Institute pour les événements indésirables ressentis pendant la chimiothérapie. Il intègre 12 symptômes courants vécus pendant la chimiothérapie comme la perte d'appétit, constipation, toux, diarrhée, dyspnée, dysurie, fatigue, bouffées de chaleur, nausées, douleurs, neuropathie et vomissements. Ces symptômes sont classés sur une échelle de cinq points allant de 0 (absent) à 4 (invalidant) selon des critères cliniques. STAR n'autorise pas les questions sautées ou les réponses en texte libre.

Au moment de l'inscription, le personnel de l'étude non clinique a formé les participants à l'utilisation de STAR et a facilité l'établissement d'un rapport d'autoévaluation de base. Lors de visites ultérieures en oncologie médicale ou en suite de perfusion, le personnel de l'étude a invité les participants à s'auto-signaliser, soit par le biais de tablettes tactiles sans fil, soit de kiosques informatiques autonomes. Les participants du sous-groupe se disant inexpérimenté en informatique se trouvant dans les deux bras de l'essai, ont été invités à s'auto-signaliser en utilisant STAR uniquement lors des visites à la clinique. Les participants du sous-groupe expérimenté en informatique ont eu un accès à distance à STAR, avec un rappel hebdomadaire par e-mail incitant à effectuer un rapport entre deux visites mais n'étant pas obligatoire. Le recueil se fait donc également entre les visites.

STAR déclenche des alertes par courriel aux infirmières chaque fois qu'un symptôme signalé par le patient s'est détérioré de 2 points ou a atteint une note absolue de 3. Par la suite, un rapport de suivi des symptômes des participants est imprimé à chaque visite à la clinique pour l'infirmière et l'oncologue traitant. Aucune directive spécifique n'a été fournie aux cliniciens sur les mesures à prendre en réponse aux alertes ou aux profils de symptômes imprimés. Le clinicien reste maître de la marche à suivre.

Dans le groupe recevant les soins habituels, la procédure standard pour surveiller les symptômes a été utilisée ; les symptômes ont été discutés lors de la visite avec le clinicien. Le patient contacte le service de soin par téléphone en cas de symptômes inquiétants.

Nous voyons avec cet exemple que la télémédecine peut permettre de passer d'une vision de la médecine basée uniquement sur le traitement de la pathologie à une vision en intégrant la prévention des effets indésirables en proposant des moyens qui vont permettre de prendre en charge la santé personnelle du patient. Elle va agir sur la prévention des maladies, des effets indésirables plutôt que sur le simple traitement.

3. Accompagnement des patients et de leur entourage

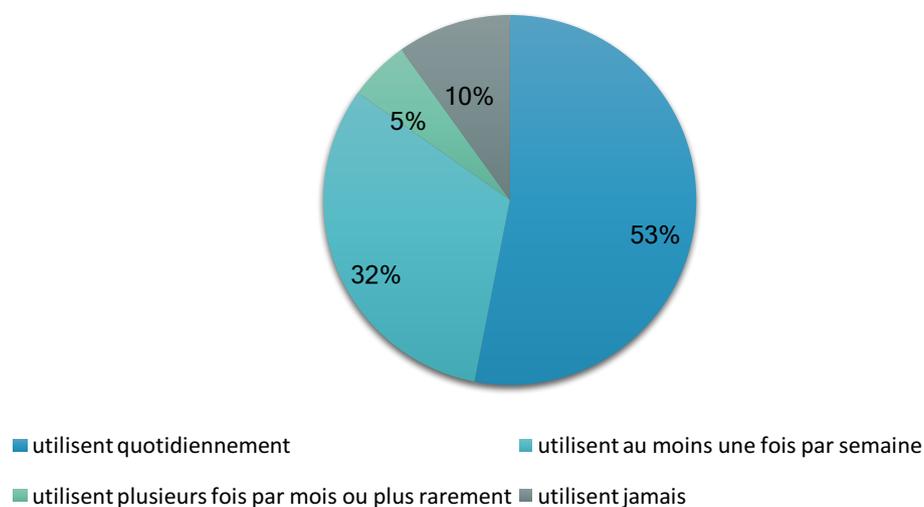
3.1) Utilisation d'Internet par les patients

Le désir ou la volonté des patients atteints de cancer de recevoir des interventions en ligne est de mieux en mieux connu. L'utilisation d'Internet et des réseaux sociaux pour des recherches ou des discussions concernant la santé peuvent constituer de puissants outils de gestion des patients. Internet est devenue une source potentielle d'information sur la santé et peut jouer un rôle très important.

Lors d'une étude ⁽²⁰⁾ menée par Halwas en 2017, un questionnaire a été réalisé sur l'utilisation d'internet par les patients atteints de cancer. Ce questionnaire a été proposé aux patients cancéreux dans le but de générer des données sur leurs comportements à l'égard des offres de télémédecine visant à améliorer les informations sur la santé.

L'étude montre que 50,4% des participants ont déclaré qu'ils utilisaient internet quotidiennement et que 30,2% des participants utilisaient plusieurs fois par semaine, ces personnes ont été classées dans le groupe « utilisation fréquente d'Internet ». Seulement 5,0% des participants ont déclaré l'utilisation d'Internet plusieurs fois par mois ou plus rarement. Sur 13 (9,4%) participants, qui ont déclaré qu'ils n'utilisaient jamais Internet, 12 n'avaient pas accès à Internet. Celles-ci ont été classées dans le groupe « faible utilisation d'Internet ». Il n'a pas été mis en évidence une différence significative pour l'utilisation d'internet en fonction du sexe.

Figure 4: Fréquence d'utilisation d'internet chez les patients cancéreux



Néanmoins, cette étude montrait des différences statistiquement significatives de l'utilisation d'Internet en fonction de l'âge.

Tous les patients de moins de 51 ans utilisent Internet contre 91% des participants entre 51 et 65 ans. Ce taux baisse à 62,5% des participants pour les plus de 65 ans et donc 37,5% ont montré une « mauvaise utilisation d'Internet ».

77,1% ont déclaré que leur connexion Internet était assez rapide et seulement 10% n'avaient pas accès à Internet. La fréquence d'utilisation générale d'Internet dépendrait de la qualité de la connexion : les participants possédant une vitesse Internet suffisamment rapide pour répondre à leurs besoins utiliseraient Internet plus fréquemment que ceux possédant une vitesse Internet trop lente.

La plupart des participants, 86,4% utilisaient Internet via un ordinateur à la maison et 16,8% au travail. 44,8% utilise un appareil mobile et seulement 5,6% utilisent Internet via un accès public.

3.2) Utilisation d'internet concernant la télémédecine

La même étude ⁽²⁰⁾ menée par Halwas montre qu'une majorité (55,6%) des participants ont indiqué qu'ils utilisaient de temps en temps les offres de la télémédecine contre seulement 10,3% qui l'utilisent régulièrement. Ce groupe a été désigné comme « usage fréquent ».

14.3% des participants ont choisi l'option « Je les ai déjà utilisées une fois ». Une proportion non négligeable de 12.7% se disent qu'ils utiliseraient mais qu'ils ne l'ont pas encore fait. Uniquement 7.1% des participants déclarent que l'utilisation n'était pas envisageable. Ces 3 groupes de personnes ont été classés comme « usage rare ».

Bien qu'il n'y ait pas de différence significative pour la fréquence d'utilisation concernant la télémédecine en fonction du sexe, cette étude montre que 40,0% des hommes contre 56,4% des femmes utilise fréquemment les offres de la télémédecine.

En ce qui concerne les groupes d'âge, il n'y a pas de différence significative bien que celle-ci ait montré une tendance à la baisse avec l'âge, 82% chez les moins de 51 ans contre 56% chez les plus de 65 ans.

Les participants du groupe de faible niveau d'éducation utilisaient les offres de la télémédecine avec une proportion de 61,5%. Alors que la proportion de ceux du groupe de niveau d'éducation élevé était de 72,2%. Il n'y avait pas non plus de différence statistiquement significative.

Ce point montre que l'offre de la télémédecine touche toute la population quel que soit la catégorie socio-professionnel. Ce qui fait une force de ce système, c'est une offre qui doit concerner toute la population sans exclure de catégorie.

Par ailleurs, les patients ont été amenés à indiquer les services de la télémédecine qu'ils utilisaient. 78,4% des participants ont indiqué avoir utilisé internet pour rechercher des informations sur la santé. 46,6% des participants recherchaient des termes médicaux dans une encyclopédie en ligne et 39,3% recherchaient des médecins spécialistes sur Internet.

Internet est devenue une source potentielle d'information sur la santé et joue un rôle très important. À l'ère de la technologie informatique et des smartphones associée à l'avantage de l'accessibilité mondiale, Internet réduit les obstacles à l'accès à l'information sanitaire. Le concept de décision partagée entre le malade et le soignant, appliqué en particulier au cancer et aux maladies chroniques, exige que le patient soit bien informé du diagnostic, des symptômes, du traitement et des séquelles.

Les dernières innovations en matière de santé numérique telles que les applications pour smartphone, les trackers de fitness et les eBooks ont été utilisées assez rarement.

Ceci peut s'expliquer par le fait que les dernières innovations sont trop récentes et pas encore totalement connues du grand public. La multiplication des offres de télémédecine ces dernières années devrait néanmoins permettre la démocratisation de ces solutions et de ces pratiques.

3.3) L'alphabétisation en télémédecine

Compte tenu de la quantité de sources de santé électronique pour les patients cancéreux et de l'importance d'utiliser les informations dans le but d'une prise de décision partagée, la littératie ou l'alphabétisation en télémédecine des patients cancéreux est un autre objectif de cette étude.

L'alphabétisation de manière générale est définie par l'OCDE comme l'aptitude à comprendre et à utiliser l'information écrite dans la vie courante, à la maison, au travail et dans la collectivité en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses connaissances et ses capacités. Elle peut aussi être définie comme aptitude à lire, à comprendre et à utiliser l'information écrite dans la vie quotidienne.

L'alphabétisation en santé a été décrite dans le rapport nommé « *Healthy People 2010 : Understanding and Improving Health* » du the U.S. Department of Health and Human Services par « the degree to which individuals have the capacity to obtain, process, and understand basic health information and services needed to make appropriate health decisions » qui peut être traduit par « la mesure dans laquelle les individus ont la capacité d'obtenir, de traiter et de comprendre des informations et des services de santé de base nécessaires pour prendre des décisions sanitaires appropriées ».

L'alphabétisation en santé peut être décrite comme le lien entre les compétences en alphabétisation/pédagogies (comprenant la lecture, l'écriture, les mathématiques de base, les compétences de compréhension de la parole et de la parole) et les capacités individuelles aux informations liées à la santé.

Une étude ⁽²⁰⁾ a été réalisée en prenant en compte plusieurs items. Les éléments suivants ont été rassemblés par une échelle de Likert de 1 (je suis totalement en désaccord) à 10 (je suis totalement d'accord).

- Le premier item consistait à évaluer la compréhension des offres internet liées à la santé, que les participants ont déjà utilisées. Les patients ont déclaré accepter cette déclaration avec une note de 6,5.

Il n'y a pas de différence en ce qui concerne la compréhension des offres internet concernant le genre. Il a été rapporté que plus le participant est âgé, plus la valeur moyenne de compréhension est faible. Alors que le groupe des moins de 50 ans a atteint une valeur moyenne de 7,8, le groupe des 51 à 65 ans a donné 6,33 et les plus de 65 ans ont atteint 6,28.

En outre, l'association entre le niveau d'éducation et la compréhension de l'internet lié à la santé est statistiquement significative. Alors que les participants de faible niveau d'éducation ont atteint une valeur moyenne de 5.25, ceux de niveau d'éducation élevé ont atteint 7,15.

- Le deuxième item permettait d'évaluer si les participants savent où ils peuvent trouver des informations de santé adaptées à leurs besoins. La valeur moyenne était de 6,1.

Il n'y a aucune différence en termes de sexe, d'âge ou de niveau d'éducation. Il n'y a pas non plus d'association statistiquement significative concernant la fréquence d'utilisation d'Internet, bien que l'on pût s'attendre à ce que les participants qui utilisent Internet plus fréquemment soient plus compétents pour trouver des informations sur la santé.

- Le troisième item a exploré le sentiment de se sentir en sécurité tout en prenant des décisions de traitement basées sur des informations Internet a donné une valeur moyenne de 4,64. Comparée aux valeurs moyennes des autres items, celle-ci est très faible.

Ni le sexe ni l'âge n'étaient associés à cet élément. Il est intéressant de noter que les participants de faible niveau d'éducation ont donné une

valeur moyenne de 5,56 ; les participants d'un niveau d'enseignement moyen est de 4,71 tandis que les personnes d'un niveau élevé seulement est de 4,13.

- Le quatrième item a examiné l'utilité des offres d'internet liées à la santé qui étaient déjà utilisées par les participants lors de leur prise de décision. La valeur moyenne était de 4,82 et il est à noter que 12.5% n'ont vu aucun avantage des offres de télémédecine pour leur prise de décision.

Les participants de moins de 51 ans (6,11) ont atteint une valeur moyenne significativement plus élevée que ceux entre 51 et 65 ans (4,11) et ceux de plus de 65 ans (4,64). Les participants plus jeunes ont ainsi trouvé plus utiles les offres de télémédecine que les participants plus âgés.

- Le cinquième item a examiné si les participants se sentaient sûr concernant le contenu internet comme étant des informations fiables et non fiables. La valeur moyenne était de 4,28 et, par conséquent, elle est la plus faible de tous les éléments. Il y a une association statistiquement significative concernant l'âge. Les participants de moins de 51 ans ont attribué une note de 5,25 ; tandis que ceux entre 51 et 65 ans ont atteint 3,68 et ceux de plus de 65 ans ont atteint 4,25.

- Le sixième item a évalué comment les offres de télémédecine qui étaient déjà utilisées ont amélioré les connaissances médicales des participants. La valeur moyenne était de 6,33 et classée parmi les valeurs les plus élevées.

Les participants de moins de 51 ans ont obtenu un score de 7,42 ; entre 51 et 65 ans 6,0 et ceux de plus de 65 ans ont donné 5,92.

Ce résultat a montré que les jeunes participants pouvaient mieux utiliser Internet pour obtenir des informations médicales dans leur processus décisionnel. Les participants qui utilisaient régulièrement les offres de télémédecine (7,85) ont également montré de meilleures valeurs que les participants qui les ont utilisées de manière irrégulière (6,24) ou les participants qui ne les ont pas encore utilisées (5,30).

- Le septième item visait à évaluer l'utilisation des applications innovantes de santé mobile. Il a été vérifié si les participants savaient comment trouver des applications adaptées à leur santé. La valeur moyenne était de 4,85 et 17,8% ont déclaré qu'ils ne savaient absolument pas comment trouver les applications appropriées.

Par conséquent, les participants de moins de 51 ans ont atteint la valeur moyenne de 6,40 contrairement à ceux de plus de 65 ans qui ont donné 4,81. Il n'y avait aucune différence pour ce point en ce qui concerne le sexe, le niveau d'éducation et la fréquence d'utilisation des offres de télémédecine.

- Le dernier item a évalué si les participants savaient comment utiliser ces applications de santé via un smartphone ou une tablette. La valeur moyenne était de 4,86 et 18.8% ont déclaré qu'ils ne savaient absolument pas comment utiliser les applications pour smartphone ou tablette. Bien qu'il y ait eu une tendance à ce que les participants plus jeunes soient plus compétents dans l'utilisation des applications de soins de santé, aucun résultat statistiquement significatif n'a été enregistré. Les participants du niveau d'éducation inférieur ont atteint des valeurs moyennes plus élevées (5.33) que ceux du niveau d'enseignement supérieur (4.32) sans aucun résultat statistiquement significatif. Les

participants qui utilisaient fréquemment les offres de cyber-santé, donc plus qualifiés, ont obtenu des valeurs moyennes plus élevées que ceux qui utilisaient rarement les offres de cyber-santé.

Il a été mis en évidence un lien étroit entre l'alphabétisation et la compréhension des offres de télémédecine utilisées auparavant par les participants. Les participants ayant une capacité de lecture satisfaisante ont obtenu une valeur moyenne supérieure à ceux avec une capacité de lecture limitée. De cette mesure, il en ressort que les personnes ayant une capacité de lecture limitée ont une moins bonne compréhension des offres de télémédecine déjà utilisées.

L'utilisation d'Internet pour les applications liées à la santé est tout de même très répandue, jusqu'à 80% des internautes ont recherché des informations sur la santé.

Les participants de cette étude ont utilisé diverses sources d'informations pour leur problème de santé tel que le personnel médical, les parents, l'entourage, les livres et surtout internet. La majorité indique avoir eu recours entre 1 à 4 fois le mois précédent et 5 à 9 fois pour une personne sur 5. Ce point montre qu'il n'y a pas de lien entre se sentir en confiance avec les offres de télémédecine et le besoin ou la fréquence d'y avoir recours.

Cette étude montre également le besoin des participants, et de manière générale, des cancéreux d'obtenir des informations médicales ou des explications.

3.4) Discussion sur l'alphabétisation en télémédecine

Cette étude a permis d'examiner le comportement général d'utilisation d'Internet et l'utilisation des services de télémédecine chez les patients atteints de cancer et leurs proches.

En évaluant la fréquence d'utilisation générale d'Internet, il a été constaté que les patients jeunes utilisent internet plus souvent que les personnes âgées, comme cela avait déjà été signalé dans d'autres études ^{(21) (22)}.

En ce qui concerne le sexe, il n'a été mis en évidence aucune différence. Certains ont conclu que le profil caractéristique d'un internaute fréquent était jeune, féminin et bien éduqué ^{(21) (23)}. En revanche, une ancienne étude ⁽²⁴⁾ allemande menée par Gerd M dans lequel il a déclaré qu'un plus grand nombre d'hommes, de jeunes et de personnes instruites utilisaient internet pour rechercher des informations sur la santé. Même si la fréquence d'utilisation des services de la télémédecine n'était pas statistiquement significativement associée à l'âge, il y a une tendance selon laquelle les jeunes participants les utilisaient plus couramment comme c'est déjà le cas avec l'utilisation en générale d'internet.

Il n'a pas été mis en évidence une association statistiquement significative entre le niveau d'éducation et l'utilisation des offres de télémédecine pour acquérir des connaissances médicales sur la maladie. Un diagnostic grave et potentiellement mortel comme le cancer peut être une incitation puissante pour les patients aussi bien instruits que pauvres à rechercher des informations et à acquérir des connaissances. Cette motivation semble minimiser l'écart entre les patients instruits fortement et faiblement ⁽²⁵⁾.

De plus, il n'a pas été trouvé d'associations statistiquement significatives entre le niveau d'éducation et l'alphabétisation en télémédecine. Cependant, les participants à faible niveau d'instruction ont montré une moins bonne compréhension des services de santé en ligne que ceux de l'enseignement moyen et élevé. Cette situation peut se vérifier dans les officines. En effet, c'est le travail qu'effectue le pharmacien dans son activité quotidienne. Le pharmacien peut être amené à expliquer des notions compliquées à des personnes ayant aucune notion en santé ou ayant un niveau d'éducation faible. Ce rôle d'explication ou de sources d'informations est utilisé par de nombreux patients dans les officines.

Contrairement à la mauvaise compréhension, les participants peu scolarisés ont moins souvent déclaré ne pas se sentir en sécurité lorsqu'ils utilisaient des informations de santé sur Internet. En outre, une faible éducation s'accompagne d'une note plus élevée de la personne sur sa capacité à trouver des applications de santé lui paraissent appropriées. Une personne avec une faible éducation pense trouver plus facilement une application appropriée.

Cela pourrait s'expliquer par le fait que l'enseignement supérieur s'accompagne d'une attitude plus sceptique à l'égard des informations trouvées sur Internet et d'une évaluation plus réaliste de ses propres capacités. En effet, les participants ayant fait des études supérieures étaient plus sceptiques quant à savoir s'ils seraient capables de distinguer une information fiable d'une information moins fiable.

En conséquence, en plus d'augmenter l'alphabétisation en santé, il sera important d'améliorer les compétences pour naviguer et analyser les informations sur la santé présentes sur Internet ou utiliser des applications de santé.

Les participants qui utilisaient régulièrement les offres de télémédecine ont rapporté que cela élargissait leurs connaissances médicales. Donc l'expérience semble être une condition préalable, un prérequis pour se sentir en confiance avec les offres de télémédecine.

Les participants utilisant Internet plus souvent ne se sentent pas plus compétents pour trouver des offres de télémédecine adaptées à leurs besoins. Les participants qui utilisaient régulièrement les services de télémédecine n'avaient qu'une tendance à une meilleure évaluation de la fiabilité.

La relation entre le niveau d'éducation, les bénéfices en matière de santé et l'alphabétisation en santé est décrite dans la littérature. Un faible niveau d'éducation et une faible alphabétisation en santé sont associés à de mauvais résultats cliniques et vice versa⁽²⁶⁾. La capacité de décider si une information sur la santé est fiable ou non est un aspect important de l'alphabétisation en santé. Une capacité de lecture adéquate semble être une condition préalable pour rechercher, évaluer et traiter l'information sur la santé. Par conséquent, cette compétence fait partie de l'alphabétisation en santé et peut être utilisée pour évaluer cette dernière. Ce qui suppose que le patient qui a des lacunes pour lire peut avoir besoin d'aide concernant une information médicale. Il convient donc de former les personnes devant utiliser ces solutions afin d'intégrer en toute sécurité les services de télémédecine dans le système de santé. D'autant plus que l'alphabétisation en télémédecine n'est pas une connaissance statique ; elle évolue et s'adapte en fonction de l'alphabétisation de manière générale, l'alphabétisation en santé et de la connaissance scientifique. Une formation complète pourrait contribuer à réduire l'écart entre les ressources électroniques disponibles et la capacité des patients à les utiliser. Le plus

important semble être de former des compétences évaluant la fiabilité ainsi que la faisabilité des informations sur sa propre situation.

Pour résumer, plus les personnes sont jeunes ou avec une meilleure connexion internet, plus internet est utilisé couramment. Le plus souvent, les participants ont utilisé les « informations relatives à la santé provenant d'Internet » dans le cadre de la cyber-santé. Les personnes les plus instruits et les plus jeunes comprennent mieux les services de santé en ligne que les personnes peu instruites et les personnes âgées. Les plus jeunes ou ceux qui utilisaient régulièrement les services de santé en ligne pouvaient mieux utiliser les services Internet liés à la santé pour leur processus de prise de décision que les plus âgés et ceux qui les utilisaient plus rarement. Les jeunes semblent être plus confiant dans le fait de savoir si l'information provenant d'internet est fiable ou non et semblent être plus aptes à acquérir des connaissances médicales via les services de santé en ligne et de savoir trouver des applications de santé adaptés à leur soin.

Étant donné qu'Internet deviendra très probablement bientôt la source d'information et d'applications la plus souvent utilisée et que leur interactivité offrira de grandes chances d'améliorer les soins de santé, la maîtrise de la télémédecine doit devenir un axe majeur de l'éducation. Le simple fait que la jeune génération soit plus familière avec le web ne résoudra pas le problème. Pour les soignants, en plus de fournir des informations compréhensibles sur la santé, la promotion de l'alphabétisation en télémédecine chez les patients peut être un objectif pour l'avenir. La sensibilisation aux avantages des services de santé en ligne doit être au centre d'une formation continue en matière de santé. En

améliorant leurs compétences en alphabétisation en santé on peut améliorer leur état de santé et leur satisfaction à l'égard des soins de santé.

3.5) Le patient dans la télémédecine en oncologie

À l'ère de la technologie informatique et des smartphones associée à l'accessibilité mondiale, internet réduit les obstacles de l'accès à l'information sanitaire. Le concept de décision partagée entre le malade et le soignant, appliqué en particulier au cancer et aux maladies chroniques, exige que le patient soit bien informé du diagnostic, des symptômes, du traitement et des séquelles. Le désir ou la volonté des patients atteints de cancer de recevoir des interventions en ligne est croissant. L'utilisation d'internet et des réseaux sociaux pour des recherches ou des discussions concernant la santé peuvent constituer de puissants outils de gestion des patients.

Les patients qui bénéficieraient le plus de la mise en œuvre des interventions en ligne sont ceux qui ont des difficultés à se rendre en consultation externe. Ces difficultés peuvent être dues à la distance, au manque de transport, ou d'un handicap. Ces interventions peuvent être utilisées également par ceux ayant des maladies rares et qui nécessitent des équipes de spécialistes et de soins pouvant être difficiles d'accès.

En effet, l'organisation du territoire avec une population concentrée en ville et la présence des centres spécialisés dans les grands centres urbains posent des problèmes à la fois au gouvernement et à la population pour l'accès à l'ensemble de l'offre de soin. Cela se reflète dans la baisse de disponibilité des services de cancérologie au fur et à mesure que l'on s'éloigne d'une grande ville.

Les patients doivent donc se déplacer pour accéder aux services de santé centralisés dans ces grandes villes. Cela impose un lourd fardeau, à la fois physiquement, en ce qui concerne les trajets, et émotionnellement pour le patient en le faisant quitter son environnement personnel qui lui apporte potentiellement du soutien. La combinaison de la maladie avec le traitement cause souvent chez le patient de la dépression, de l'anxiété, voire même des changements dans l'apparence physique. Tous ces éléments causent un déclin dans la qualité de vie émotionnelle.

Du fait de cet éloignement, les patients peuvent nécessiter un accompagnement supplémentaire à domicile. La proximité directe avec le personnel soignant n'est plus possible. Lors du retour à domicile l'attention des amis et des accompagnants peut diminuer avec le temps. Cet accompagnement peut être compensé par la mise en contact avec d'autres patients atteints de cancer ou avec un clinicien, qu'il soit infirmier ou médecin. Cet accompagnement peut avoir de multiples dimensions : ce peut être un soutien moral, psychologique, ou une aide médicale. Lors de son retour à domicile, le patient ne devrait pas avoir le sentiment d'être abandonné, d'être seul contre sa maladie ou d'être le seul à vivre cette épreuve. Il peut donc ressentir la nécessité d'être en contact avec des personnes ayant le même parcours ou avec son équipe soignante ou avoir simplement le besoin d'être rassuré. L'accompagnement à domicile peut contribuer à l'amélioration de la qualité de vie du patient. Lors du retour au domicile, l'accompagnement peut aussi être de nature pédagogique. Cette pédagogie peut être acquise en étant en contact avec les professionnels de santé mais aussi en échangeant avec les autres patients via des forums ou des groupes de soutien, par exemple.

On peut donc discerner 3 problèmes pour les soins oncologiques en ambulatoire :

- Le manque de communication avec les professionnels,
- Le manque d'information sur la maladie et le traitement,
- Le manque de soins de support pour diminuer la peur et l'incertitude des patients.

En effet, les plaintes des patients peuvent être physiques ou mentales même après une thérapie réussie.

Des solutions innovantes sont nécessaires pour fournir des soins et un soutien spécialisé à ces patients. Les interventions en ligne ont le potentiel pour surmonter les disparités dans le secteur de la santé. Elles peuvent ainsi supprimer les obstacles de distance, de temps et de coûts qui rendent difficiles l'accès à un système de soin de plus en plus centralisé. Les interventions en ligne peuvent donc bien fournir des soins et un soutien. Elles ont ainsi le potentiel de transformer la qualité de vie de ces patients. Nous avons vu précédemment que l'utilisation d'internet pour les applications liées à la santé est très répandue ; jusqu'à 80% des internautes ayant recherché des informations sur la santé.

Bien que la recherche directe sur internet via les moteurs de recherche ait été le pilier, les réseaux sociaux sont en train de devenir une source populaire d'information sur la santé en ligne. Les réseaux sociaux offrent une plateforme pour interagir autour des thèmes de santé liés à l'éducation et à l'accès aux soins de santé.

Cette capacité pour les patients de s'engager et d'interagir autour de leur santé, donne aux réseaux sociaux le potentiel d'être utilisé comme une mesure thérapeutique. Cependant, pour que les médias sociaux jouent un

rôle important dans la gestion de la maladie, ils doivent être adaptés aux besoins individualisés des patients.

Par conséquent, un grand nombre d'expériences de télémédecine ont été développées pour fournir des informations et un soutien en matière de soins. Les expériences sont généralement basées sur des ordinateurs ou d'autres appareils électroniques (smartphones, tablettes) et livrés via Internet.

Les avantages peuvent différer selon l'utilisateur et la variété des plateformes en ligne existantes, comme les groupes interactifs en temps réel ou les réseaux avec possibilité de commenter.

Cette logique de vouloir amener le soin à domicile est justifiée par l'importance de l'amélioration de la qualité de vie. En effet, une importance croissante a été accordée à la qualité de vie dans l'évaluation des patients atteints de cancer au cours des deux dernières décennies.

Cette tendance démontre une meilleure compréhension du patient cancéreux qui prend en compte les aspects physiques mais aussi les aspects psychologiques et émotionnels du cancer et de ces traitements.

Au-delà d'améliorer la qualité de vie des patients, la télémédecine renforce la proximité entre les patients et les médecins. Les patients autorisent son médecin à entrer chez eux.

C'est pourquoi l'amélioration de la qualité de vie peut servir de critère pour recenser les expériences de santé numérique qui ont pour but d'accompagner le patient. Les expériences menées dans ce sens nécessitent également la mise en place d'une plateforme en ligne. Les différents canaux utilisés sont les e-mails, les réseaux sociaux via les groupes, les ressources pédagogiques sur internet, les groupes de soutien en ligne, les sites d'informations sur le cancer et les sites internet interactifs.

Ces différents canaux nécessitent une connaissance minimale en informatique.

Les expériences peuvent être classées en 3 catégories selon leur but :

- Les expériences reliant le patient à son équipe soignante,
- Ceux qui relient les patients entre eux,
- Ceux qui ont un but pédagogique.

3.5)1. Les expériences liant le patient au clinicien

Ces expériences sont également applicables dans le cadre du suivi pronostique et du monitoring des traitements vu précédemment. En effet, la télémédecine renforce la proximité entre patients et médecins. Le patient autorise le professionnel de santé à rentrer chez lui. Cette méthode permet de se concentrer sur l'échange entre les protagonistes. Les données de santé peuvent remonter vers le dossier médical du patient.

De plus, ce portail peut permettre au médecin de faire parvenir des messages à son patient comme des rappels divers concernant son traitement. On peut donc voir des alertes par e-mail pour l'équipe soignante lorsque les symptômes dépassent un certain seuil prédéfini. Ces seuils déclenchant l'alerte permettent de quantifier la sévérité des symptômes. Ceci permet de contacter le patient et de mettre en place des mesures adaptées tel qu'un conseil adapté au patient, un message éducationnel ou même une prise de rendez-vous. Le médecin peut déclencher sans contrainte une séance de téléconsultation avec son patient autant que nécessaire. Le suivi à distance peut donner entière satisfaction aux patients qui ont une amélioration du confort et de la qualité de vie. Pour le médecin, le lien avec son patient est renforcé. Le patient peut ainsi

retrouver le suivi qu'il avait à l'hôpital avec son équipe de soin à proximité. Le patient n'est plus seul à son domicile avec sa maladie, cette méthode permet de retrouver un soutien médical même après le retour au domicile. Ce qui peut soulager l'inquiétude du patient et de mieux appréhender son retour à la vie quotidienne.

3.5)2. Les expériences reliant les patients entre eux

Les groupes en présentielles ont été la première méthode pour les groupes de soutien. Dorénavant, avec l'expansion de l'informatique et de l'internet, il y a l'opportunité de créer ces groupes de manière virtuelle. Les groupes de soutien sur internet offrent de nombreux avantages par rapport aux groupes en présentielle, en face à face.

Premièrement, la modalité de transmission de l'information est flexible ; il peut être de manière synchrone (par exemple avec les chats de discussion en temps réel) ou de manière asynchrone avec les forums.

Deuxièmement, ils facilitent le quotidien. Par rapport aux groupes en présentielles, il y a une plus grande commodité d'horaire et un meilleur accès au soin pour les personnes qui ne pourraient pas y participer en raison de leur état de santé, de leur lieu de résidence pouvant être éloigné du lieu ou de leur anxiété. De plus, la mise en place de ces groupes nécessite peu de moyen et sont plus faciles à modérer, donc ce qui réduit les coûts. L'inconvénient majeur est donc d'avoir accès à internet et de savoir utiliser un ordinateur. On peut aussi notifier le fait que la personne doit être à l'aise pour lire et écrire dans la langue du groupe. Un autre point d'attention peut être la possibilité que les participants deviennent trop dépendants de leurs relations sur Internet, ce qui se peut se traduire par un isolement social accru.

3.5)2.1. La liaison des patients par les forums asynchrones

Les groupes de soutien ont une réelle efficacité pour aider les patients à faire face aux séquelles psychosociales de la maladie. En effet, on peut supposer des améliorations de la qualité de vie, de la dépression, de la douleur et des relations sociales. Cependant, il y a également des limites aux groupes de soutien traditionnels. La plus importante est la nécessité d'être physiquement présent au groupe. Si le patient vit dans une zone isolée ou s'il est incapable de faire l'aller-retour en raison de sa maladie, la présence aux groupes de soutien en face à face deviennent impossible.

L'avènement des communications en ligne et la diffusion rapide de l'accès à internet ont donné naissance à des groupes de soutiens autonomes semblables à ceux géré par des professionnels de santé pour divers problèmes de santé. Un format très courant pour la recherche de soutien sur internet est sous la forme de groupes de discussion ou de forum de discussions. Ce format permet à un utilisateur de communiquer avec d'autres personnes et de rechercher du soutien de manière asynchrone. Les forums publics sont caractérisés par le fait d'avoir une centaine de membres, d'être autonomes et d'être dirigés par des pairs. Avec l'autogestion des symptômes on a pu voir que les patients devenaient des experts. Un patient peut ainsi éventuellement être un expert pour un autre. Ces forums sont des discussions ouvertes contenant plusieurs thèmes avec le soutien fourni par d'autres personnes ayant les mêmes problèmes médicaux. Plus important encore, ces éléments sont facilement accessibles 24h sur 24 et sans frais pour les utilisateurs.

De plus, les groupes sur internet répondent aux mêmes conditions que les groupes en face à face par le fait de retrouver des personnes ayant un sentiment de similitude, fournissant un cadre cognitif. Dans ce cas, le

leader n'est plus forcément un professionnel de santé mais peut être un patient membre depuis longues dates par exemple, personnalisant ainsi le groupe. En raison de ce manque de leadership professionnel, les membres deviennent responsables et ont un sentiment de responsabilité pour l'entraide avec les autres, ce qui peut être vu comme étant une thérapie sur soi-même.

La nature asynchrone contribue à améliorer la communication entre les personnes. La communication peut être plus personnelle même si accessible pour tous. En effet, le fait de passer plus de temps à composer et réfléchir au message que ce qui aurait été fait en face à face le rend plus personnel et surtout plus précis.

3.5)2.2. Exemple d'un forum asynchrone: « Bosom Buddies »

On peut illustrer l'exemple des forums asynchrones par une étude⁽²⁷⁾ réalisée sur les femmes atteintes de carcinome du sein éprouvant une détresse psychologique après le diagnostic.

Un groupe de soutien social nommé « *Bosom Buddies* » a été mis en place sur internet pendant 12 semaines. Le but de cette étude était d'évaluer l'efficacité la dépression, le stress post traumatique, le stress, l'anxiété, l'adaptation au cancer. L'étude a intégré au hasard 72 femmes atteintes d'un carcinome primaire du sein à un groupe de soutien social en ligne. Le groupe était semi-structuré, animé par un professionnel de santé et présenté dans un format de groupe de discussion asynchrone. Chaque semaine un nouveau sujet est créé en rapport avec le cancer du sein.

Les sujets abordés étaient diversifiés. Par exemple, le thème de la deuxième semaine était d'apprendre à se connaître : les participants sont encouragés à se poser des questions pour apprendre à se soutenir et à

interagir les uns avec les autres. Il est recommandé de prêter attention aux émotions que les participants affichent lorsqu'ils se connectent. Des informations sont fournies sur la façon de comprendre les émotions douloureuses. Le cinquième thème abordé était sur leur incertitude et leur impuissance : les participants sont invités à partager entre eux tout sentiment d'incertitude et d'impuissance, en particulier les craintes de récurrence ou les craintes concernant l'avenir. Des informations sont fournies sur les raisons pour lesquelles certaines personnes nient les sentiments d'impuissance et les stratégies pour faire face à ces sentiments, y compris la prière. Un Item intitulé « sens de la vie » est également abordé. Les participants sont invités à réfléchir à la façon dont leurs priorités ont changé à la suite du cancer. On leur demande d'écrire une déclaration pour décrire leur objectif général ou l'orientation de leur vie.

Alors que le modérateur facilite la discussion sur ce sujet et sur les préoccupations en découlant. « Bosom Buddies » encourage les participants à exprimer ouvertement et honnêtement leurs pensées et émotions, à recevoir et donner un soutien, et apprendre de nouvelles façons de faire face au cancer. La plateforme permet aux participants de lire l'histoire personnelle des patients, de partager leurs propres expériences et de tenir un journal intime directement sur la plateforme. Pour faciliter la capacité de chaque membre du groupe à établir des liens émotionnels avec les autres membres, les participants écrivent une brève description de comment ils se sentent au moment de leur connexion au site Web. Chaque membre du groupe peut passer en revue tous les états émotionnels signalés sur une page internet distincte appelée "Mes amis". Les heures de connexion des membres sont affichées pour permettre aux participants de voir quand les autres membres se sont connectés pour la dernière fois sur le site.

Le format de groupe étant asynchrone, les participants pouvaient se connecter et poster des commentaires à tout moment, sans avoir besoin d'être en ligne en même temps. Bien qu'un professionnel de la santé mentale ait animé le groupe, les participants ont été informés que le groupe n'était pas destiné à servir de psychothérapie ou d'alternative à la psychothérapie. Le modérateur lit les messages postés au groupe de soutien au moins deux fois par semaine. Chaque participante a été encouragée à publier une photo d'elle-même sur le site Web. Ces images apparaissent à côté des résumés biographiques des participants, ainsi qu'à côté de chaque message qu'ils postent au groupe de soutien.

De manière générale, les bénéfices escomptés de ces groupes sont une réduction significative de leur détresse et de leur douleur psychologique et une amélioration de leur qualité de vie.

Cette étude a démontré que les groupes de soutien en ligne peuvent être utiles pour diminuer la dépression, le stress et l'anxiété perçue et les traumatismes liés au cancer et notamment le stress.

En général, les participants ont activement utilisé le forum, se connectant presque trois fois par semaine et publiant trois messages par semaine. Ce qui peut montrer l'intérêt que peuvent avoir les femmes atteintes de cancer pour ce type de solution. L'utilisation du forum peut réduire l'isolement social. Les participants peuvent discuter librement de leurs préoccupations sans craindre d'alourdir leur réseau social et ils peuvent échanger des suggestions spécifiques concernant leur état particulier.

Les participants ont exprimé un niveau d'enthousiasme et d'intérêt les uns pour les autres. Leur intérêt mutuel allait au-delà de leurs préoccupations liées au cancer et inclut des expériences telles que le

partage et la joie des anniversaires de mariage. Les patients peuvent également écrire sur leur malaise. Ce qui montre que le forum a permis de créer des liens sociaux entre les différents participants. Ces liens n'ont pas eu besoin de présence physique. Ce qui est une valeur ajoutée, notamment lorsque les patients sont affaiblis physiquement et dans l'incapacité de se déplacer. L'échange avec des personnes qui vivent la même situation, la même épreuve est un soutien non négligeable et ce directement à domicile.

Bien que les groupes de soutien social en ligne permettent de nombreux avantages, ces méthodes peuvent présenter un certain nombre de problèmes éthiques. Une trace est laissée des échanges et les utilisateurs sont amenés à exposer leur vie privée. L'utilisation d'un forum ne peut empêcher les non-membres du groupe de voir le site Web, de lire les messages des autres membres ou de voir les photographies des autres membres. Une divulgation d'informations est possible. Même si ce risque existe également dans les groupes en face à face. De plus, la personne qui exprime une souffrance psychologique peut ne pas être prise en charge par un professionnel de santé.

Les participants peuvent nouer des relations de soutien épanouissantes dans ce format asynchrone, bien que les messages soient souvent décousus et que les conversations puissent être difficiles à suivre.

3.5)3. Les expériences fournissant des ressources pédagogiques :

Le programme SHUTi⁽²⁸⁾ (Sleep Healthy Using The Internet) est basé sur une thérapie cognitivo-comportementale, et comprend six volets interactifs. La thérapie cognitivo-comportementale serait plus efficace sur le long terme sur le sommeil que la médication selon le National Institute of Health (US).

Le premier volet, « Overview » (vue d'ensemble), fournit une introduction à SHUTi et explique le raisonnement de l'expérimentation.

Les deux volets suivants sont « Comportement 1 » et « Comportement 2 », explique les points de vigilance du sommeil (par exemple suivre une fenêtre horaire idéale de sommeil déterminée par analyse algorithmique) et un contrôle des stimuli (par exemple, limiter le temps passé au lit en étant réveillé pour réassocier le lit et la chambre au sommeil).

Le volet « éducation » se concentre sur les bonnes pratiques du sommeil et de l'hygiène du sommeil, et le volet « sommeil » aide à identifier et à restructurer les croyances inutiles.

Le volet final, « Prévention des problèmes », couvre la prévention des rechutes.

Les utilisateurs sont initialement autorisés à accéder à la fois à la vue d'ensemble (« Overview ») et au « Comportement 1 ». L'achèvement du volet précédent autorise le patient à accéder au volet suivant. L'accession à l'étape suivante se fait une semaine après la validation du précédent, ce qui permet aux utilisateurs de consolider ce qui a été appris dans chacune des parties. Chaque volet dure de 45 à 60 minutes et les utilisateurs peuvent les consulter à tout moment.

Le programme SHUTi fournit un haut degré de personnalisation et de commentaire adapté. Ceci est rendu possible, en partie, par le fait que les utilisateurs sont invités à entrer les données quotidiennes du journal de sommeil pendant l'expérimentation. Au début de chaque section, les utilisateurs reçoivent des recommandations sur le sommeil sur mesure basées sur les données quotidiennes du journal. Chaque section contient de nombreux éléments interactifs et sont composés de textes, de graphiques et d'animations. Des courriels automatisés sont présents tout au long du programme pour informer les utilisateurs sur les prochaines étapes. Par exemple, lorsqu'il est temps de commencer un nouveau volet ou remplir le journal. Ces courriels sont également utilisés pour encourager l'adhérence ; avec des notifications avec une indication du nombre de jours restant avant la disponibilité de nouveaux volets mais également des mails d'encouragement après une certaine période sans connexion.

Le programme a été développé et évalué sur le modèle d'une expérimentation sur internet permettant la modification du comportement et des habitudes. Ce modèle a été développé pour guider le développement des expérimentations sur Internet, aider à prévoir, expliquer les modifications de comportement et l'amélioration des symptômes ciblés par les interventions sur Internet. Ce modèle suggère que les interventions internet efficaces induisent un changement de comportement qui est durable et une amélioration des symptômes ; notamment celles qui concernent l'utilisateur, les facteurs environnementaux, l'utilisation d'internet, l'observance ou même le soutien.

3.5)4. Les expériences avec un aspect multidimensionnel

3.5)4.1. Mettant en lien les patients entre eux et ayant un but pédagogique

Déjà en 2007, Van Den Brink et ses associées avaient mesuré l'impact d'un système de support de télémédecine sur la qualité de vie ⁽²⁹⁾. Un rapport soulevait la question de la coordination avec les centres de soins et la gestion des conséquences de la maladie et des traitements incluant les besoins psychosociaux. Les technologies de l'information et de la communication ont été vues comme des solutions pour la communication et la coordination du système de soin.

La télémédecine avait alors été vue comme un moyen pour délivrer des soins personnalisés aux personnes étant éloignées de leur centre de traitement.

Dans cette expérience de santé numérique, l'équipe chercheuse s'était intéressée à des patients atteints de cancer de la tête et du cou. La prise en charge de ce type de cancer étant multidisciplinaire, il nécessite l'attention de différents spécialistes pour le même patient. Ce qui peut poser le problème de la communication entre les professionnels eux-mêmes. De plus, une coopération hôpital-ville est nécessaire pour permettre un suivi en ville du patient. A cela peut envisager la possibilité, qui n'est pas à exclure, du manque d'information du professionnel de santé sur la pathologie.

A cette recherche d'information par le professionnel s'ajoute le besoin d'information légitime du patient. Ce manque d'information peut directement impacter l'incertitude, l'anxiété ou la dépression post-traitement. On peut donc supposer qu'une meilleure information du

patient sur le traitement et la maladie lui permet de mieux supporter psychologiquement les problèmes.

Le passage de l'hôpital à la ville est source d'incertitudes et de peur, les patients ont besoin d'information et d'un soutien social. L'incertitude peut donc être levée par les informations prodiguées par une source fiable, comme par les spécialistes eux-mêmes. Mais ces informations peuvent également être échangées entre les patients souffrant eux-mêmes de ces pathologies. Ces échanges peuvent permettre de réduire ces incertitudes par échanges d'expériences et possibilité de comparer sa propre situation à celle d'un autre.

L'équipe de Van Den Brink a développé un système qui peut être utilisé par tous les professionnels de santé impliqués et tous les patients. Le but de ce système est d'apporter des soins aux patients lors de leur retour à domicile. Le système est accessible par tout ordinateur ayant une connexion internet.

Le système est découpé en 4 fonctions principales :

- Communication
- Information
- Contact avec les autres patients
- Gestion

Les sections communication et gestion sont uniquement accessibles pour les utilisateurs autorisés, alors que le reste est accessible au grand public.

3.5)4.1.1.La section de communication

Pour faciliter la communication, les patients et les professionnels peuvent créer des messages. Pour chaque message, l'utilisateur renseigne l'objet et le type de message. Différents types de messages sont proposés : les « questions », les « réponses », « les rapports », les « changements de

traitement » et « autres ». Les messages ne sont pas envoyés d'un utilisateur à un autre. Tous les messages sont centralisés et les patients ont chacun leur propre boîte postale à laquelle les utilisateurs autorisés ont accès. Ceci permet aux patients et aux professionnels de lire tous les messages relatifs aux patients. Ainsi, la fonctionnalité message permet aux patients et à tous les professionnels de soins impliqués non seulement de communiquer les uns avec les autres, mais aussi d'être informés des communications de chacun et de leur inquiétude.

3.5)4.1.2.La section de l'information

Pour fournir des informations aux professionnels et aux patients, un site internet a été développé avec des informations générales sur le cancer, sur les cancers de la tête et du cou, la rééducation après le traitement et des liens vers d'autres sites internet pertinents. Pour s'assurer de la fiabilité des informations, des experts des cancers de la tête et du cou ont examiné les informations exposées. L'écran principal du système fournit un lien direct vers ce site web pour permettre un accès rapide pour les patients et les professionnels.

3.5)4.1.3.La section de contact avec les autres patients

Pour permettre les échanges entre les patients, un forum est créé. Le forum est accessible soit par le site soit par l'écran principal du système. Le forum permet aux patients de discuter sur n'importe quel sujet, que ce soit anonymement ou en nom propre. Dans cette population, la chirurgie peut avoir causé une défiguration significative, ce qui peut entraîner une réticence initiale à s'engager dans des contacts en face à face. Pour les patients qui éprouvent ces obstacles, le contact anonyme peut faciliter les échanges.

3.5)4.1.4.La section surveillance / monitoring

Pour avoir une idée de l'état de santé du patient à domicile et pour permettre la détection de problèmes potentiels, les patients sont régulièrement invités à remplir un questionnaire électronique après s'être connectés. Les questions posées dépendent du type de chirurgie que le patient a subi et toutes les questions se rapportent à des problèmes potentiels à la suite d'une hospitalisation. La fréquence à laquelle les questions sont posées dans le questionnaire varie de deux fois par semaine à une fois toutes les quatre semaines. La plupart des questions sont des questions avec réponses à choix multiples, mais certaines sont des questions ouvertes avec une zone de de texte libre. Les questions sont posées une par une.

Les questions sont adaptées en fonction des circonstances individuelles. Les questions dépendent du type d'opération, le temps écoulé depuis la sortie et les réponses données aux questions précédentes. Certaines questions n'apparaissent donc uniquement lorsqu'une réponse particulière est donnée. Toutes les réponses possibles des patients sont classifiées comme « normales » (non alarmantes) ou « anormales » (indiquant un problème ou une complication possible). Cette classification permet de détecter les situations qui nécessitent une attention particulière. Après avoir répondu à toutes les questions d'un questionnaire, le patient peut consulter les réponses données et envoyer le questionnaire à sa « boîte aux lettres ». Un message avec le type « questionnaire rempli » est ensuite automatiquement ajouté à l'aperçu des messages.

Chaque fois que le patient se connecte au système, la date à laquelle un questionnaire a été complété est vérifiée. Lorsque le patient est autorisé à répondre à un nouveau questionnaire, une invitation apparaît pour rappeler au patient de le faire. Les questionnaires de suivi sont basés sur les

expériences des chirurgiens ORL et sur un inventaire des problèmes des patients survenus dans les 6 semaines suivant la sortie de l'hôpital.

Le système est doté d'un mécanisme d'alerte. Le système génère automatiquement des alertes dans des circonstances spécifiques. Les alertes sont des messages électroniques générés par le système et envoyés à des adresses électroniques prédéfinies. Les alertes sont générées lorsque :

- Un message contient une question, c'est-à-dire quand le type du message est "question".
- Une ou plusieurs réponses dans le questionnaire sont classées comme « anormales », ce qui indique un problème potentiel.
- Les patients n'ont pas rempli leur questionnaire depuis plus de 4 jours.

Toutes les alertes sont envoyées par e-mail à une équipe à l'hôpital. Cette équipe est composée de deux infirmières spécialisées formées de soins à domicile et en soins palliatifs. L'équipe répond aux alertes suivant un protocole prédéfini. Les jours ouvrés, les alertes générées avant 16h00 sont traitées le même jour. Une réponse consiste généralement à contacter (par téléphone) l'auteur du message ayant déclenché l'alerte.

Les actions supplémentaires aux alertes sont :

- Prendre un rendez-vous supplémentaire pour le patient avec un professionnel hospitalier (par exemple le spécialiste),
- Donner des informations au patient ou fournir un soutien moral,
- Demander au généraliste de rendre visite au patient,
- Poser des questions de suivi au patient,
- Inviter le patient à discuter d'un problème avec un professionnel précis.

Après une réponse à une alerte, l'équipe de support documente l'événement sous la forme d'un nouveau message dans la boîte aux lettres du patient.

3.5)5. Expérimentations mettant en œuvre 3 types d'interventions : lien entre les patients, lien patient avec l'équipe médicale et avec un but pédagogique.

Il est possible de rencontrer des expériences dans lesquelles le but est multidimensionnel en incluant les 3 types d'interventions dans la même expérience. Le but étant de concevoir un support sur mesure pour aider les patients dans la gestion de la maladie.

Les patients atteints de cancer éprouvent souvent de multiples symptômes et problèmes physiques, fonctionnels et psychosociaux pendant le traitement et la réadaptation. L'incapacité à détecter et à soulager ces symptômes provoque une détresse considérable. Les courtes hospitalisations laissent peu de temps pour le soutien à la gestion des symptômes. De plus, les effets secondaires du traitement sont souvent pires après le retour des patients à domicile. Par conséquent, les patients pourraient grandement bénéficier d'un soutien basé sur internet qui peut étendre les services de santé traditionnels à leur domicile pour les aider à gérer leurs symptômes et leurs problèmes indépendamment des rendez-vous programmés à l'hôpital ou chez le médecin.

Donner aux patients les moyens de jouer un rôle plus actif dans leurs propres soins de santé et leur fournir un accès égal aux services de santé et à l'information ont été déclarés objectifs prioritaires de la politique de santé. Les portails Internet permettent aux patients de communiquer avec les fournisseurs de soins entre les rencontres cliniques, de surveiller leurs

symptômes et leurs problèmes de santé à domicile, peuvent fournir des informations pour aider les patients à mieux comprendre et gérer leur maladie et à s'impliquer davantage dans leurs soins. Les applications interactives de communication en santé ont un effet positif sur les connaissances, le soutien social et les résultats cliniques.

Comme vu précédemment, un nombre croissant de patients utilisent internet comme complément aux informations traditionnelles des cliniciens. Cependant, la quantité d'informations disponibles sur internet peut être écrasante et la qualité des informations en ligne est possiblement discutable. Pour être vraiment utiles, les ressources internet doivent pouvoir traiter les symptômes, les problèmes et les préoccupations de santé individuels des patients qui peuvent changer au cours des différentes étapes de leur maladie et de leur réadaptation. WebChoice^{(30) (31)} s'appuie sur ces connaissances. C'est une application interactive de communication sur la santé. Cette plateforme permet l'auto-surveillance des symptômes, fournit des informations personnalisées et un soutien à l'autogestion des symptômes, une communication en direct avec les infirmières en oncologie et un forum en ligne pour des discussions de groupes avec les autres patients cancéreux.

Dans ce système, les informations sur le patient sont basées sur une évaluation personnalisée des symptômes et s'adaptent instantanément à l'évolution des problèmes et des besoins des patients.

Les patients peuvent accéder à WebChoice à partir de leur ordinateur personnel avec un navigateur Web. WebChoice est composée de 5 sections :

1. Une section d'évaluation adaptée à chaque patient permet aux patients de signaler les symptômes, les problèmes de santé et de prioriser

les soins selon les aspects physiques, psychosociaux et comportementaux, tels que la détresse et leurs attentes de soins. Les questions sont personnalisées en fonction des réponses précédentes selon un raisonnement en tiroir. Les questions superflues sont éliminées au fur et à mesure par le système permettant une meilleure correspondance entre les descriptions des symptômes et le ressenti actuel du patient de sa maladie. Les patients peuvent donc utiliser cette section d'évaluation de plusieurs manières : pour surveiller l'amélioration/la détérioration de leur état, préparer une consultation médicale ou obtenir des conseils personnalisés à partir de la base de données.

2. Une section dite d'autogestion. Les symptômes auto-déclarés par les patients déclenchent l'affichage d'une liste d'actions d'autogestion à mener appropriée au patient. Chaque message contient une explication de l'action, de la façon de l'exécuter, des risques potentiels, des effets secondaires, des contre-indications, de la situation dans laquelle il faut contacter le médecin, du niveau de fiabilité et de la source de l'information. Ces éléments sont complétés par des liens vers d'autres sites web pertinents et fiables pouvant apporter des informations complémentaires. Ces informations peuvent être imprimées ou utilisées comme un plan de soin individualisé. La base de données contenant les nombreuses options de stratégie d'autogestion sont présentées dans un langage accessible et est régulièrement mise à jour.

3. Une section dite d'information où les patients peuvent accéder à des ressources internet fiables. Ces informations peuvent être sur les examens, les traitements, les effets secondaires potentiels, les suggestions

pour un style de vie sain, des informations sur les droits des patients ou de la documentation pour les groupes de soutien et d'accompagnement.

4. Une section dite de communication où les patients peuvent partager leurs expériences avec d'autres patients et obtenir le soutien d'un professionnel. Cette section comprend :

- Un forum de soutien sans restriction pour les discussions de groupes, permettant de poster des messages anonymement,

- Une page de question réponse ou « Message » où les patients peuvent poser des questions de manière anonyme à une infirmière spécialisée en oncologie. L'infirmière consulte cette section quotidiennement et participe au forum de discussion quand c'est nécessaire.

5. Une dernière section dite journal intime permet au patient de garder des notes personnelles.

Alors que les composants 3-5 peuvent également être trouvés dans d'autres systèmes de support Internet, ce qui distingue WebChoice par rapport aux autres systèmes sont ses deux composants principaux : (1) la section d'évaluation personnalisée couplée à (2) la Section d'autogestion qui permet aux patients de choisir les options fondées sur des données probantes adaptées à leurs symptômes et problèmes identifiés qui sont les plus appropriées et gérables pour eux.

WebChoice contient trois types de rapports : un rapport de tendance qui reflète les symptômes signalés par les patients que les patients peuvent sélectionner eux-mêmes; un rapport d'évaluation qui classe les symptômes signalés par les patients selon leur priorité de soins pour faciliter la

communication avec l'équipe de soin et permet de garder l'accent sur les symptômes les plus importants pour le patient ; et un plan d'auto-soin individualisé qui résume les activités d'autogestion que les patients ont choisies pour soulager leurs symptômes individuels.

3.6) Les limites de la télémédecine

Internet offre un grand potentiel d'information accessible sur les soins de santé mais il comporte également des risques critiques.

Dans le chaos des informations inconstantes, il peut être très difficile d'identifier des informations de santé de haute qualité sur Internet et de discerner quelles ressources sont fiables ou appropriées.

De nombreux sites Web sont biaisés en raison de l'autopromotion, des publicités et sont commerciaux. De plus, les affirmations sans preuves, les forums de discussions et les blogs non contrôlés compliquent le processus de recherche d'informations

La qualité de l'information est hétérogène et les fausses informations peuvent conduire à une méfiance envers le praticien ou à une mauvaise prise de décision. Il y a une nécessité de mettre à disposition des informations sûres et fiables. Conscient du manque de connaissances de certains utilisateurs d'internet, il faut améliorer la fourniture d'information de santé. Ceci passe par l'évaluation de leur attitude concernant la télémédecine et de leur traitement.

La télémédecine a également un coût. Il faut une connexion à internet, un appareil pouvant avoir un accès à internet. Même si les smartphones se démocratisent, une partie de la population ne peut pas y avoir accès soit pour une question de coût soit pour une question d'utilisation.

Il faut savoir déterminer quel type de solution conviendrait à quel patient. La solution de télémédecine doit être adaptée aux besoins spécifiques de la population traitée.

Ensuite, la télémédecine intervient principalement lors de la période qui suit la sortie, qui est en particulier, un flou de communication : le patient est transféré d'un lit d'hôpital bien soigné à l'environnement familial, où interviennent des prestataires de soins plus nombreux et différents, qui ont généralement peu d'expérience de prise en charge de patients atteints d'un cancer. La télémédecine peut être la solution ou à l'inverse une embûche supplémentaire s'il n'est pas adapté au patient. La messagerie électronique peut inciter les soignants et les patients à s'informer mutuellement. Les patients et les médecins généralistes peuvent trouver des réponses à leurs questions lorsqu'ils disposent de ressources d'information facilement accessibles. La surveillance électronique peut imiter la sonnerie d'alerte au lit d'hôpital, et un forum ou un groupe de discussion pourrait fournir un soutien social. Ainsi, la télémédecine semble une option intéressante pour soutenir les processus de soins en facilitant la communication.

Il faut cependant envisager que la communication n'est pas automatiquement améliorée lorsqu'elle se fait par voie électronique. La télémédecine n'est pas une solution en soi, mais simplement un outil qui peut soutenir la communication humaine en affaiblissant les inhibitions qui parfois l'en empêchent. La fonction de surveillance, par exemple, offre au patient le moyen d'informer les prestataires de soins même de soucis mineurs. Pourtant, lorsque des alertes se produisent, un contact personnel (par exemple, par téléphone) est toujours nécessaire, car tous les détails de l'état du patient ne peuvent pas être saisis par des formulations standard de questions et de réponses. La réponse (par exemple, explication ou réassurance) doit être adaptée au problème spécifique de ce patient. Ainsi,

le système ne peut pas remplacer la communication humaine directe ; sa force réside dans sa capacité susmentionnée à affaiblir les inhibitions qui pourraient autrement empêcher les patients de communiquer avec leurs soignants.

II- Quels apports de la santé numérique en cancérologie

La maladie cancéreuse résulte d'une accumulation successive des mutations de l'ADN et perturbe le bon fonctionnement de la cellule, comme la prolifération cellulaire ou la mort cellulaire programmée qui par conséquent conduit à un tissu tumoral. Ces cellules commencent à se proliférer dans un premier temps localement puis dans les tissus avoisinants, puis migrent dans les tissus lymphatiques et créent des métastases. Les métastases sont des tumeurs secondaires qui siègent la plupart du temps dans les poumons, le foie, le cerveau, etc. La part des décès liés au cancer reste très importante dans notre pays malgré le développement de l'arsenal thérapeutique. Malgré cela, la survie des patients cancéreux a été améliorée au cours des dernières années grâce à un diagnostic précoce mais également aux progrès et innovations thérapeutiques. L'essor des nouvelles technologies dans la vie quotidienne est considéré comme un atout pour répondre à ces problématiques. L'utilité est évaluable sur deux aspects. Le premier fait référence à la capacité de détecter les problèmes survenant dans la situation familiale à l'aide du système. La seconde consiste à déterminer l'impact sur la qualité de vie des patients.

Ces dernières années ont vu une prolifération d'informations sur la santé et de communication d'auto-assistance sur internet. Un patient ayant une meilleure compréhension de la maladie et le soutien des autres peut mieux faire face à la maladie et éprouver moins de détresse psychologique. Les applications de télémédecine ont montré un grand potentiel pour fournir aux patients des informations et des communications spécifiques à leurs besoins.

1. Reporting des symptômes déclarés par le patient

1.1. Suivi des symptômes via le site Symptom Tracking And Reporting

Une étude ⁽³²⁾ réalisée par le Dr Basch et son équipe consistait à surveiller les symptômes avec les données rapportées par les patients pendant le traitement de cancer de routine. Des patients débutant une chimiothérapie au Memorial Sloan Kettering Cancer Center (MSK) à New York pour des cancers métastatiques du sein, génito-urinaires, gynécologiques ou du poumon ont été inscrits dans cet essai contrôlé, randomisé d'auto-déclaration des symptômes sur le Web, par rapport aux soins habituels. L'auto-déclaration a été effectuée via un système dénommé STAR pour Symptom Tracking and Reporting, précédemment cité dans ce travail. C'est une interface Web établie comme facile à utiliser pour les patients atteints de cancer présentant un fardeau élevé de symptômes. Les patients cancéreux peuvent présenter des effets secondaires de la chimiothérapie pouvant être gênants voir menaçants. Les patients ont signalé toute anomalie en temps réel aux médecins et aux infirmiers via le site. Ces symptômes étant entre deux visites à l'hôpital, ne sont probablement pas toujours évoqués avec le médecin lors d'une consultation. STAR comprend des questions adaptées aux patients à partir des critères prédéfinis pour les événements indésirables du National Cancer Institute concernant 12 symptômes courants ressentis pendant la chimiothérapie : perte d'appétit, constipation, toux, diarrhée, dyspnée, dysurie, fatigue, bouffées de chaleur, nausées, douleurs, neuropathie et vomissements. Ces symptômes sont notés sur une échelle en cinq points de 0 (absent) à 4 (invalidant) en fonction de critères cliniques. STAR n'autorise pas les questions sautées ou les réponses en texte libre. Lors des visites en consultation médicale ou après la chimiothérapie, le personnel de l'étude a

invité les participants à s'auto-déclarer via des tablettes tactiles ou des kiosques informatiques autonomes. Les participants inexpérimentés en informatique ont été invités à s'auto déclarer en utilisant STAR uniquement lors des visites à la clinique. Les participants expérimentés en informatique ont reçu un accès à distance à STAR, avec un rappel hebdomadaire par e-mail encourageant à émettre un rapport entre les visites mais n'étant pas obligatoire.

STAR déclenche des alertes par e-mail aux infirmières chaque fois qu'un symptôme signalé par un patient s'aggrave d'au moins 2 points ou atteignait un niveau absolu d'au moins 3 points. Un rapport de suivi des symptômes des participants a été imprimé à chaque visite à la clinique pour l'infirmière et l'oncologue traitant. Les soins habituels ont été donnés aux patients selon les recommandations des autorités de santé et dans l'état des connaissances scientifiques. Les symptômes sont discutés et documentés dans le dossier médical lors des rencontres cliniques entre les patients et leurs oncologues.

Lors de cette étude, l'amélioration de la qualité de vie et la survie à un an ont été évaluées. De plus, le délai entre la première visite aux urgences ainsi que la première hospitalisation ont été déterminés. En plus de ces paramètres, il a été possible de déterminer le temps passé par le patient sous traitement et son adhésion au programme d'auto-évaluation.

1.1.1. Qualité de vie

Le premier point évalué est la qualité de vie concernant la santé. Pour se faire, il a fallu évaluer la mobilité, les soins personnels, les activités du quotidien, la douleur, l'inconfort, l'anxiété et la dépression. Les résultats sont significatifs. Les scores concernant la qualité de vie liée à la santé se

sont améliorés entre le début et à 6 mois chez les participants du groupe STAR (34% contre 18%) et se sont détériorés chez moins de participants dans ce même groupe (38% vs 53%). De même, plus de participants du groupe STAR ont connu une amélioration de leur qualité de vie de 6 points par rapport aux soins habituels, et moins ont connu une aggravation par 6 points. La variation de 6 points a été déterminée auparavant comme étant la valeur seuil pour laquelle un changement de score est cliniquement significatif. Les scores moyens de la qualité de vie ont moins diminué dans le groupe d'intervention par rapport au groupe avec les soins habituels. Bien que les effectifs étaient les mêmes dans le groupe expérimenté en informatique et le groupe moins expérimenté, les résultats étaient statistiquement significatifs dans le sous-groupe expérimenté en informatique mais n'ont pas atteint la signification statistique dans les sous-groupes moins expérimentés en informatique.

De plus, il a été mis en évidence que l'amélioration était surtout en rapport avec la mobilité, les soins personnels, l'anxiété et la dépression. Cette amélioration est moindre concernant les points en lien avec la douleur, l'inconfort et les activités du quotidien.

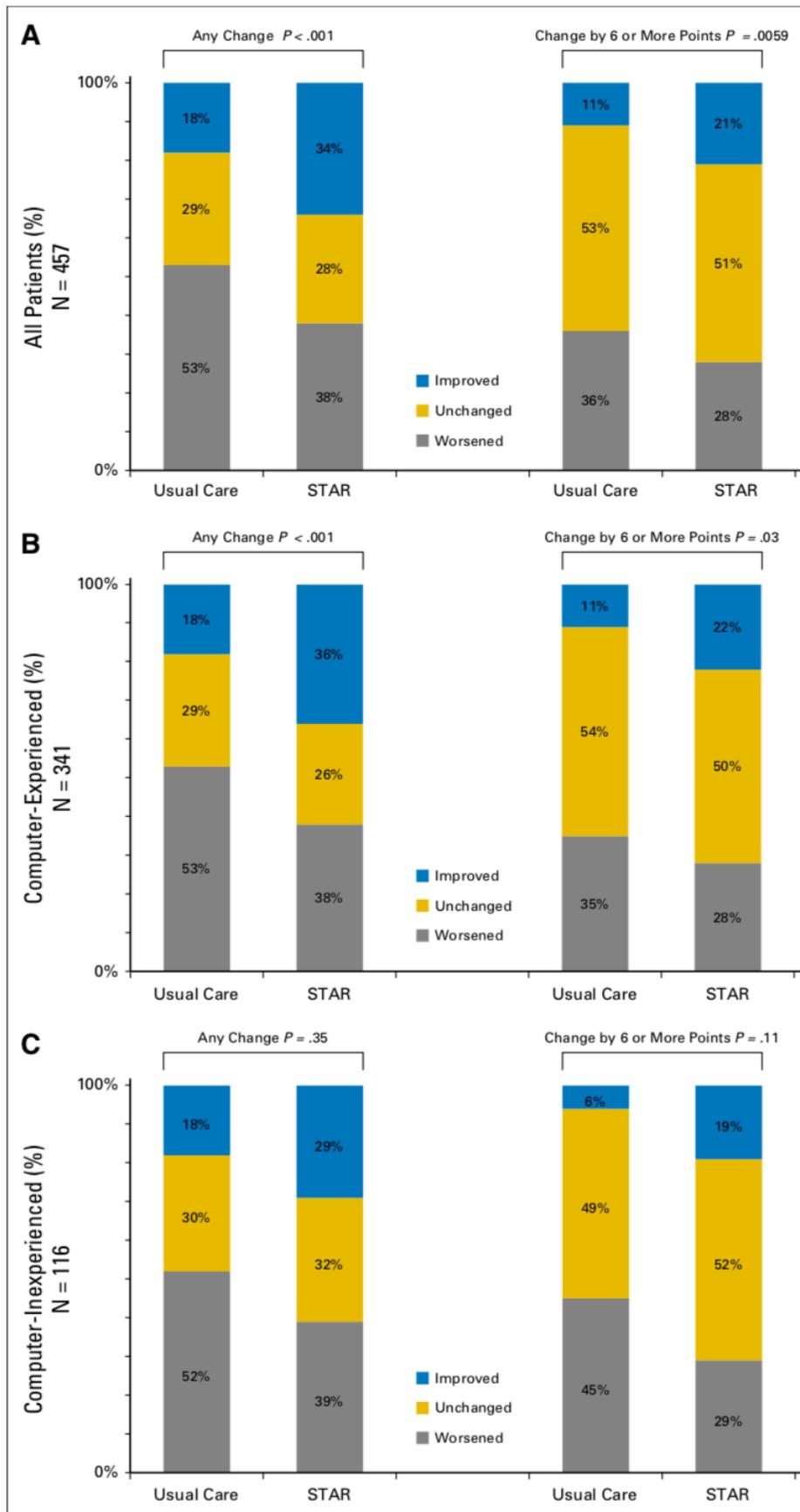


Figure 5 : Proportion de patients présentant des changements de qualité de vie à 6 mois par rapport à la valeur initiale.

La proportion de patients dans chaque bras de l'étude a été compilée pour lesquels les scores se sont améliorés, sont restés inchangés ou se sont aggravés de n'importe quelle proportion à 6 mois par rapport à la valeur de base. Cette analyse a été répétée en utilisant un seuil de changement de six points ou plus, qui est considérée comme cliniquement significative dans les populations cancéreuses. Les résultats sont présentés (A) pour tous les participants, et séparément pour (B) le sous-groupe expérimenté en informatique et (C) le sous-groupe moins expérimenté en informatique.

1.1.2. Effet sur les visites aux urgences, l'hospitalisation et le traitement

Il a été également constaté que les participants du groupe STAR se sont moins rendus dans les services d'urgences par rapport aux participants recevant les soins habituels (34% contre 41% à 1 an). Ces différences sont plus prononcées dans le sous-groupe moins expérimenté en informatique (34% vs 56%) que dans le sous-groupe expérimenté en informatique (34% contre 36%).

Une tendance similaire a été observée dans la proportion de patients hospitalisés au bout d'un an pour l'ensemble de la population étudiée (45% contre 49%). Cette différence est encore plus prononcée et significative dans le sous-groupe inexpérimenté en informatique (44% contre 63%), mais moins dans le sous-groupe expérimenté en informatique (46% contre 45%).

Les patients du groupe STAR ont reçu un traitement de chimiothérapie pendant une durée significativement plus longue que les patients ayant eu les soins habituels, avec une durée moyenne de 8,2 mois (intervalle de 0-49 mois) contre 6,3 mois (avec un intervalle de 0-41 mois),

ce qui fait une différence de 1,9 mois et une médiane de 4,1 mois contre 3,5 mois. Ceci peut également sous-entendre que les patients suivis avec STAR tolèrent mieux la chimiothérapie

1.1.3. La survie globale et ajustée en fonction de la qualité

À 1 an, 69% des patients étaient en vie dans le groupe des soins habituels contre 75% avec STAR, soit une différence de 6%. Cette différence était plus prononcée chez les participants inexpérimentés en informatique (60% contre 74%), avec la même tendance chez les participants expérimentés en informatique (71% contre 76%). La survie globale a été évaluée en juin 2016 après que 517 des 766 participants (67%) étaient décédés, date à laquelle le suivi médian était de 7 ans. La survie globale médiane était de 31,2 mois dans le groupe STAR et de 26,0 mois dans le groupe témoin. Les résultats nous montrent un allongement de la survie de 5 mois pour le groupe utilisant STAR. Cette augmentation de 5 mois de survie est modérée mais elle a permis une amélioration de la qualité de vie, une meilleure observance et une baisse de visites aux urgences.

La survie ajustée en fonction de la qualité est une mesure de l'efficacité des interventions médicales en prenant en compte le compromis entre la durée de survie et la qualité de vie qui sont impliqués dans le choix des stratégies de traitement. La survie ajustée en fonction de la qualité est l'intégration de la qualité de vie sur la durée de survie. Des différences significatives dans la survie ajustée en fonction de la qualité ont été observées au cours de cette période de 1 an pour tous les patients (moyenne de 8,0 contre 8,7 mois) et étaient statistiquement significatives dans les deux sous-groupes.

L'intégration de cette application dans les soins de routine des patients atteints d'un cancer métastatique était associée à une survie accrue par rapport aux soins habituels. Un mécanisme d'action potentiel est la réactivité précoce aux symptômes du patient, prévenant les conséquences négatives en aval. Dans 77% des cas, les infirmières ont réagi aux alertes symptomatiques au moyen d'interventions cliniques discrètes, y compris des appels pour prodiguer des conseils en matière de gestion des symptômes, des médicaments de soutien, des modifications de la dose de chimiothérapie et des références.

1.1.4. Signalement des symptômes et réponses des infirmières aux alertes par e-mail.

En moyenne, 73% des participants assignés au groupe d'intervention ont rempli un rapport d'auto-évaluation à chaque visite à la clinique. Un total de 84 212 symptômes individuels a été auto-déclarés au cours de l'étude. Parmi ceux-ci, 1 431 soit 1,7% étaient sévères ou invalidants (grade 3 ou 4), rapportés par 277 des 441 participants (63%) du groupe d'intervention.

Les symptômes graves ou invalidants déclarés par les patients les plus fréquents étaient la fatigue, la douleur, l'anorexie, la dyspnée, la neuropathie et la nausée. Les interventions infirmières prises en réponse directe aux alertes par courriel incluant des conseils téléphoniques sur la gestion des symptômes (en réponse à 77% des alertes), l'initiation et le changement de traitement de soutien (12%), l'orientation vers un service d'urgence ou à l'hôpital (8%), la modification de la posologie de la chimiothérapie (2%), et la prescription d'imagerie ou d'analyse (2%). Cependant, il n'y a eu aucune différence dans le nombre d'appels infirmiers

aux patients pendant la participation, avec une moyenne de 12,8 dans le groupe STAR contre 12,9 dans le groupe témoin.

Il en ressort que la qualité de vie dans le groupe d'intervention s'est significativement améliorée par rapport au groupe contrôle, les patients sont moins hospitalisés et reçoivent la chimiothérapie sur une période plus longue. Nous observons un réel bénéfice clinique qui est associé au suivi des symptômes.

1.1.5. Perspectives sur le suivi des symptômes

Cette étude montre que grâce à un outil mis en ligne, les patients peuvent autoévaluer leurs symptômes et du coup permettre une prévention de la dégradation de leurs symptômes. Elle admet aussi l'importance des outils numériques qui peuvent améliorer et augmenter la qualité de vie des patients. Pour les adultes recevant une chimiothérapie ambulatoire pour un cancer avancé, la déclaration des symptômes sur le Web avec des alertes électroniques automatisées a entraîné une meilleure qualité de vie liée à la santé, moins de visites aux urgences, moins d'hospitalisations, une chimiothérapie palliative plus longue et une meilleure qualité. 5 mois de survie supplémentaires pour le groupe avec le suivi des symptômes est dû donc à une réponse plus rapide aux symptômes du patient qui permet de prévenir en aval les conséquences. De plus, le patient tolère plus longtemps la chimiothérapie et donc permet d'aller plus loin dans les soins. La surveillance électronique des symptômes signalés par le patient peut être envisagée dans le cadre de soins de haute qualité.

Bien que la grande majorité des symptômes déclarés par les patients étaient de grade 1 ou 2 (légère à modérée), plus de 1 400 étaient de grade 3 ou 4 (sévère à invalidante). En réponse à des alertes par courrier électronique pour des symptômes graves ou qui s'aggravent, les infirmières

ont effectué des interventions directes principalement composées par des échanges téléphoniques, de changements de médicaments, et de service d'urgence ou de référence à l'hôpital. Des mesures cliniques peuvent également avoir été prises en réponse aux rapports sur les symptômes transmis aux cliniciens à chaque visite de bureau, y compris les réponses aux symptômes légers ou modérés, bien que ceux-ci ne fassent pas l'objet d'un suivi systématique.

Il en ressort que les signalements des symptômes par le patient peuvent conférer des avantages cliniques, notamment la possibilité d'avoir une discussion sur les symptômes entre les patients et les cliniciens, la gestion plus poussée des symptômes par les cliniciens en réponse aux rapports des patients et le contrôle des symptômes lorsque les rapports des patients sont partagés avec les cliniciens. La notification systématique des patients semble améliorer la sensibilisation des cliniciens et peut augmenter les mécanismes existants pour la gestion des symptômes pendant les soins d'oncologie de routine. Inversement, en l'absence d'auto-déclaration des patients, les symptômes peuvent continuer à s'aggraver et entraîner de graves complications, conduire à des visites à l'hôpital, limiter la possibilité de délivrer une chimiothérapie en toute sécurité et diminuer les résultats.

Le fait de la présence d'un sous-groupe inexpérimenté en informatique, dont 39% n'ont aucune éducation au-delà de l'école secondaire, suggère son applicabilité à diverses populations de cancer.

Une possibilité pour la démocratisation de ce type de solution est d'inclure différentes langues et des interfaces non textuelles voir même des réponses vocales interactives.

Une analyse coût-utilité formelle n'a pas été effectuée. L'utilisation des ressources était relativement modeste et ce malgré le développement du logiciel, l'achat et la maintenance des serveurs, les tablettes et le temps passé par les patients et les cliniciens à signaler et à examiner les symptômes et à réagir lorsqu'ils étaient sévères ou aggravés. De plus, le logiciel n'a pas fourni de recommandations aux patients ou aux cliniciens concernant la prise en charge des symptômes détectés. Ce qui est une possibilité qui pourrait être ajoutée dans les futurs systèmes pour être plus complet.

Dans le contexte d'un système de soins de santé en mutation où la gestion de la population et le patient sont tous deux privilégiés, l'auto-évaluation des symptômes engage les patients en tant que participants actifs et peut améliorer l'expérience, l'efficacité et les résultats des soins. Il peut sembler judicieux de travailler sur des stratégies optimales pour engager les patients et les cliniciens à exploiter la technologie afin d'améliorer les soins.

1.2. Résultat d'une étude comparant le suivi via un site internet pour la surveillance dans le cancer du poumon

Nous allons maintenant analyser les résultats de l'étude ⁽¹⁵⁾ sur le suivi via internet par rapport à une surveillance de routine chez des patients atteints d'un cancer du poumon. Cette étude a été réalisée en intégrant des patients issus de cinq hôpitaux et cliniques en France sous la direction du Dr Fabrice Denis. Cette étude s'est intéressée aux patients atteints de cancer du poumon non évolutif à petites cellules ou non à petites cellules.

Le suivi de routine le plus courant consiste en des évaluations cliniques régulières avec ou sans imagerie de routine qui pourrait détecter le développement de tumeurs. Cette approche non personnalisée peut être une source d'anxiété pour les patients surtout lorsque l'imagerie est prévue plusieurs semaines plus tard.

Le problème qui est possiblement rencontré est le retard de diagnostic et donc du traitement, comme vu précédemment, lorsqu'il n'y a pas de suivi entre les rendez-vous. De plus, l'imagerie est coûteuse et peu efficace lors de rechutes. Les rechutes du cancer du poumon sont souvent symptomatiques et ont une valeur pronostique dans l'évolution clinique et de la survie. Etant donné le potentiel pour améliorer l'efficacité du suivi et des soins apportés aux patients, l'auto-déclaration et le suivi des symptômes est utilisé dans cette étude.

La stratégie de suivi personnalisé des patients de cette étude est basée sur 12 symptômes auto-évalués toutes les semaines et transmis à l'oncologue via une application nommée « E-Follow-up Application » (e-FAP). Ce système a pour objectif de détecter la rechute d'un cancer du poumon. L'e-FAP a été conçu pour fournir un calendrier personnalisé d'imagerie en fonction des symptômes du patient.

Une précédente étude ⁽³³⁾ menée par le docteur Denis a suggéré un meilleur taux de survie (86,6 %), à un an dans le bras avec l'application web que dans le bras contrôle rétrospectif (59,1%).

Dans cette étude les patients atteints d'un cancer pulmonaire avancé ont soit été suivis en réalisant un examen d'imagerie par incitation déclenchée par l'application soit ont réalisés un examen d'imagerie à intervalle programmé.

Le suivi clinique dans les deux groupes comprenait des visites en oncologie au moins tous les trois mois. Des tomodensitogrammes systématiques ont été effectués et étaient plus fréquents dans le suivi de routine (bras témoin) que dans le suivi par internet (bras expérimental) car l'application Web s'est avérée fiable ⁽³³⁾ pour détecter les rechutes des patients en utilisant les symptômes hebdomadaires auto-évalués.

Douze éléments ont été rapportés chaque semaine par les patients sous forme électronique et envoyés immédiatement à l'équipe médicale après avoir été remplis. Les scores des items ont été envoyés à l'oncologue et à l'infirmière sous forme graphique. Une analyse des symptômes hebdomadaires auto-déclarés déclenche automatiquement une alerte envoyée à l'oncologue par e-mail lorsque des critères prédéfinis sont remplis. L'utilisation de l'e-FAP a été maintenue pendant le traitement d'une rechute afin d'ajuster les mesures de soins de support et de détecter une nouvelle progression. Dans le groupe témoin, les patients étaient encouragés à appeler leur médecin de famille ou leur oncologue entre les visites s'ils présentaient des symptômes nouveaux ou progressifs.

Le critère d'évaluation principal était la survie globale (SG) définie depuis l'assignation aléatoire jusqu'au décès ou jusqu'à la dernière évaluation de l'état du patient lorsque le patient a été censuré.

L'analyse intermédiaire de la survie globale au 37e décès a montré que la survie globale médiane était de 19 mois dans le groupe expérimental et 12 mois dans le bras témoin. Le comité indépendant de surveillance des données, qui a supervisé l'étude, a donc recommandé l'arrêt de l'étude et la communication des résultats. Le taux de survie globale à un an était de 74,9% dans le groupe expérimental et de 48,5% dans le groupe témoin. Dans le sous-groupe des patients de stade IV, la survie médiane était de 8,7

mois dans le bras témoin et non calculable dans le bras expérimental. La survie globale n'était pas différente chez les patients sous traitement d'entretien.

Après ajustement selon le stade du cancer et l'histologie, l'analyse a conduit à une meilleure survie globale dans le groupe expérimental que dans le groupe témoin. Une fois le suivi médian atteint 13 mois, la SG a été réévaluée : la survie globale à un an était de 78,2% dans le bras expérimental. Ajustée par le score de qualité de vie initial, la survie reste plus élevée dans le bras expérimental, et le score initial de qualité de vie n'est pas associé à la survie.

La comparaison du changement de la qualité de vie initiale au score à six mois a favorisé le groupe expérimental, car 80,6% des patients du groupe expérimental avaient des scores stables ou améliorés contre 58,6% dans le groupe témoin. 86% des patients du groupe expérimental ont reçu au moins une alerte qui a déclenché un appel téléphonique de la part de l'oncologue, ce qui a mené à des soins de soutien supplémentaires au cours de l'étude.

Dans les deux bras de l'étude, 89% des rechutes étaient symptomatiques. Le taux de récurrence était de 50,8% dans le bras témoin et de 48,3% dans le bras expérimental. La survie sans progression n'était pas significativement différente statistiquement entre les deux groupes

L'index de performance de l'OMS, qui rend compte de l'autonomie du patient, lors de la première rechute était de 0 à 1 chez 75,9% des patients du groupe expérimental et de 32,5% chez ceux du groupe témoin, conduisant à un traitement optimal chez 72,4% des patients du groupe expérimental et dans 32,5% du bras témoin.

Le nombre total d'événements d'imagerie (tomodensitométrie, TEP ou IRM) pendant toute la durée de l'essai était plus faible dans le groupe expérimental que dans le groupe témoin.

En raison d'une survie globale médiane plus longue observée chez les patients dans le bras expérimental, le taux d'imagerie a été réduit de 49% par patient et par an par rapport au bras témoin.

Plus de patients ont participé à des visites non programmées dans le bras expérimental (58,3%) que dans le bras témoin

Toute première alerte déclenchée par l'e-FAP, et confirmée par un appel téléphonique de l'oncologue, entraînait une visite non programmée. Dans le bras expérimental, 72,4 % des premières rechutes ont été détectées entre les visites programmées alors que seulement 32,5 % des premières rechutes dans le bras contrôle ont été détectées entre les visites.

La durée moyenne hebdomadaire passée par l'oncologue à gérer l'ensemble des alertes web était de 15 minutes pour 60 utilisateurs simultanés. Ce qui est un investissement relativement faible pour le praticien.

Cette étude a montré une meilleure survie chez les patients utilisant l'e-FAP que chez les patients ayant un suivi de contrôle avec l'imagerie en série. L'e-FAP a également permis une diminution du nombre de tests d'imagerie. Chez les patients en thérapie d'entretien, l'application a permis de gérer les symptômes et la toxicité de la chimiothérapie et a également réduit le nombre d'imagerie. Le bénéfice de survie observé chez les patients avec l'application est comparable aux résultats obtenus par un suivi intensif.

Dans le bras de contrôle, la survie médiane des patients ayant une histologie à petites cellules et non à petites cellules (cancer métastatique de stade IV) était de 8,7 mois. Comme la durée médiane entre le dernier traitement (quatre à six cycles de chimiothérapie d'induction) ou le diagnostic de stade IV et l'assignation aléatoire était de 5,4 mois dans les deux groupes, la survie médiane était de 14,1 mois dans le groupe avec l'application. Cette survie médiane relativement élevée dans le bras témoin suggère que ces patients ont bénéficié d'une attention et de traitements de qualité.

Cette étude conforte la place des initiatives en santé via l'électronique. Avec cette étude nous observons bien une amélioration de la survie en utilisant le suivi par la télémédecine. De même avec l'étude de Basch et al. qui ont noté une augmentation de 6% à 14% de la survie de 766 patients recevant une chimiothérapie dont les symptômes ont été surveillés cette fois-ci par l'ordinateur.

Le bénéfice de survie est observé dans les sous-groupes de patients. Ce résultat pourrait être expliqué par une détection plus précoce des rechutes et, par conséquent, chez des patients ayant un meilleur indice de performance lors de la détection de la rechute, permet un traitement de sauvetage optimal. De plus, d'autres conditions médicales dangereuses (une embolie pulmonaire, deux pneumonies, une bronchite sévère, une péricardite et une thrombose veineuse profonde) ont également été détectées et traitées plus tôt dans le groupe de suivi médié par le web, entraînant une réduction de mortalité.

De plus, l'application web permet de suivre l'efficacité des soins de support et de la réponse apportée du clinicien à la gestion des symptômes.

Ceci permet entre autres l'amélioration de la qualité de vie. De plus, une meilleure qualité de vie pourrait favoriser une meilleure survie : une prise en charge précoce des symptômes physiques et dépressifs ainsi que des événements iatrogènes peuvent retarder la dégradation du patient, alors que ces symptômes peuvent ne pas être gérés aussi rapidement avec un suivi de routine. La survie globale et la survie sans progression peuvent être améliorées à la suite d'une amélioration de la qualité de vie.

Il a été démontré que l'application e-FAP est très fiable ⁽³⁴⁾ ⁽³⁵⁾ et que les rechutes étaient détectées cinq semaines plus tôt qu'avec l'imagerie programmée de routine.

Lors de cette étude, les patients se sont sentis rassurés de savoir qu'ils étaient suivis par leur oncologue grâce à ce système. La majorité des patients attendaient le résultat de leur imagerie avec moins d'anxiété. Tous les patients en rechute ont été détectés plus précocement par l'application en déclarant leur symptôme ; détection cinq à six semaines avant l'imagerie planifiée.

Ceci permet donc d'avoir moins le besoin de recourir à la planification de ces examens. Compte tenu du fait que les patients symptomatiques attendent souvent le rendez-vous d'imagerie ou la consultation programmée ; peut donc faire vivre plusieurs semaines avec des symptômes, du temps est gagné sur la détérioration de l'état général du patient, et en évitant une baisse de son autonomie. Une amélioration de la qualité de vie a été observée dans toutes les études évoquées. Ce système permet également d'avancer un rendez-vous ou un examen d'imagerie. Ce qui permet d'agir plus précocement. Le fait que ce système détecte les rechutes suggère qu'un suivi des symptômes auto-déclaré par le patient qu'il soit quotidien ou hebdomadaire est assez fiable pour le suivi

du patient. Dans cette étude, nous remarquons même que ce suivi est plus efficace que la visite planifiée et l'imagerie pour détecter la rechute du cancer ou la progression tumorale.

De plus, cette étude a montré que le suivi intensif des patients à haut risque de rechute est bénéfique. Le modèle de suivi par la télémédecine est applicable même au patient les plus lourds ; jusqu'au cancer de stade IV ici. Bien qu'il existe rarement un traitement efficace en cas de récurrence, un calendrier de visites et d'imagerie personnalisé peut limiter l'anxiété inutile vécue lors des rendez-vous planifiés. De plus, il est possible ainsi de limiter les imageries coûteuses et inutiles pour les patients non récidivants.

La détection précoce de la rechute symptomatique et la prise en charge des symptômes par le biais d'une stratégie de suivi individualisé médiée par internet peuvent améliorer la qualité de vie et la survie globale. La détection précoce des rechutes pourrait éviter une dégradation de l'état du patient limitant le traitement anticancéreux et peut être pertinente pour le confort du patient. On peut peut-être envisager que cette détection peut être un facteur pronostique de survie.

La télémédecine basée sur les symptômes rapportés par les patients a donc un intérêt croissant pour laquelle l'observance est plutôt élevée, avec un réel bénéfice clinique et pour le clinicien.

2. Les apports pour les patients

L'arrivée du numérique dans le système de soin change le quotidien du professionnel de santé comme le patient. L'e-santé a changé l'exercice de la médecine sans la remplacer.

L'introduction du numérique au quotidien renforce le lien patient-soignant. Le patient connecté devient acteur de sa santé, il se prend en main en augmentant les échanges avec les soignants en dehors des consultations traditionnelles, ce qui implique et rassure les patients pour le suivi de leur prise en charge.

Ces dernières années ont vu une prolifération d'informations sur la santé sur internet. Un patient ayant une meilleure compréhension de la maladie et le soutien des autres peut mieux faire face à la maladie et éprouver moins de détresse psychologique.

Les applications de télémédecine ont montré un grand potentiel pour fournir aux patients des informations et des communications spécifiques à leurs besoins et elles aident avec succès un large éventail de patients, y compris les personnes atteintes de cancer, d'asthme, l'arthrite et les maladies cardiaques. Il est également possible qu'ils aident à modifier les comportements liés à la santé, tels que l'amélioration de l'alimentation et la perte de poids, l'augmentation de l'activité physique ou même l'arrêt du tabac.

Le large éventail de patients peut préférer un type de soutien différent, et leur expérience de la maladie peut affecter leur besoin d'information et leur comportement de recherche de soins qui peut changer au cours de leur maladie. Par exemple, les patients avec des cancers différents, comme un cancer du sein ou de la prostate, subissent des traitements avec des symptômes et des effets secondaires variés qui

peuvent entraîner des besoins de soutien différents. Ceci fait la force des applications de télémédecine qui fournissent un soutien ciblé et ont plus de chances de réussir car les informations pertinentes pour des groupes précis sont plus susceptibles d'être utilisées.

WebChoice ⁽³⁰⁾ que nous avons cité précédemment, permet aux patients de surveiller eux-mêmes leurs symptômes et leurs problèmes de santé, leur fournit des informations et un soutien personnalisés pour gérer leurs symptômes et leurs problèmes liés à la maladie entre les traitements et pendant la rééducation, offre une communication par courrier personnel avec des infirmières expertes en oncologie qui répondent aux questions et aux préoccupations, et un forum de discussion de groupe avec d'autres patients atteints de cancer. Ceci en plus d'impliquer le patient au cœur de sa prise en charge, lui permet un suivi complet à domicile. Par exemple, le groupe expérimental ayant accès à WebChoice a montré moins de symptômes de détresse et de dépression ⁽³¹⁾ au fil du temps que le groupe témoin.

Avec l'avènement des nouvelles technologies et la démocratisation des téléphones mobiles connectés ou smartphone, les patients sont de plus en plus demandeurs dans l'offre de soin en télémédecine.

Les français semblent très favorables à l'idée du développement de la santé numérique notamment à la transmission électronique des résultats d'exams médicaux entre différents professionnels de santé ou au renouvellement d'ordonnances à distance. Nous verrons dans la dernière partie les efforts fait par le gouvernement dans ce sens. Nous sommes actuellement dans l'ère de la santé connectée, où internet est un outil indispensable aux patients comme aux professionnels de santé.

Le baromètre santé du cabinet Deloitte ⁽³⁶⁾, réalisée avec l'IFOP, qui questionne les Français sur leur consommation de soins et de services santé, plus de 3 Français sur 4 seraient d'accord pour communiquer par SMS, par mail ou encore par visioconférence avec leur médecin :

- 83% pour une maladie chronique
- 82% pour un suivi post-opératoire
- 76% pour des questions de santé bénignes et/ou ne nécessitant pas d'auscultation.

Les outils numériques progressent dans les usages, ils ne sont plus que 23% à n'utiliser aucun outil de santé numérique (- 8 points par rapport à 2018). 43% des Français ont ainsi recours à la remise des résultats d'analyse en ligne (+5 points par rapport à 2018), 39% utilisent les outils de prise de rendez-vous en ligne (+7 points) et 25% le dossier médical partagé dont la généralisation a été lancée fin 2018 (+14 points). De même, 85% des français se disent favorables à l'existence électronique de leur Dossier Médical Partagé. Quasiment tous les français sont prêts à l'alimenter et 62% des personnes en y ajoutant tous les examens et consultations qui les concernent ⁽³⁷⁾. Nous allons voir dans la dernière partie les innovations concernant le dossier médical devenant Mon espace santé.

Si le développement de la télésanté préconisé par le projet de loi est loin de faire l'unanimité, 68% des personnes interrogées se disent néanmoins prêtes à consulter un médecin recourant à des outils d'intelligence artificielle d'aide au diagnostic. 52% sont prêts à confier leur santé à des outils d'IA pour l'interprétation d'analyses médicales (prise de sang, analyse d'urine etc.)

Cependant, il peut y avoir des exclus de la santé numérique : les handicapés, les personnes très âgées, les personnes dépendantes ou encore les écartés du haut débit.

En France, le cancer est la première cause de mortalité et la première pathologie chronique entrant dans la liste d'affection de longue durée (ALD). La maladie cancéreuse est un problème majeur de santé avec 385 000 nouveaux cas de cancers, avec 149 500 décès estimés en 2015.

La prise en charge des patients atteints d'un cancer a connu un fort changement depuis les dernières années, pour des raisons comme :

- L'évolution vers une médecine personnalisée avec des thérapies dites ciblées ; on adapte le traitement au patient
- L'existence de nouvelles formes de chimiothérapie, par voie orale, qui permettent un traitement à domicile, donc une surveillance médicale quotidienne. Ce qui impliquerait les patients à sensibiliser à l'observance et à reconnaître les effets secondaires
- Développement d'une chirurgie ambulatoire avec des actes de chirurgie mini-invasive qui permettent une sortie plus rapide de l'hôpital et prise de relais pour les soins par des professionnels de ville.

Malgré le vieillissement de la population, les nouvelles thérapeutiques permettent de transformer la maladie cancéreuse « aiguë et mortelle » en une maladie qui est devenue aujourd'hui « stable et chronique ».

Face à cette évolution changeante, l'offre de soin doit s'adapter et s'organiser pour répondre à ces nouveaux défis notamment avec l'utilisation des nouvelles technologies numériques afin de mettre le patient au cœur du dispositif médical et de répondre à sa volonté.

Les progrès récents dans la détection et le traitement du cancer ont conduit à une augmentation du nombre de patients vivant avec le fardeau de la maladie. Actuellement, de plus en plus de personnes diagnostiquées avec un cancer vivent plus de 5 ans après le diagnostic, et ce chiffre devrait augmenter. Une gestion optimale implique une équipe multidisciplinaire, accessible par le biais d'un service ambulatoire dans le système hospitalier. La surspécialisation croissante des soins oncologiques conduit à la centralisation des services de chirurgie spécialisée et de radiothérapie et à l'accès aux essais cliniques. Cependant, les soins ambulatoires centralisés constituent une approche épisodique de l'évaluation et du traitement et ne répondent pas aux besoins fluctuants de soins des personnes atteintes de cancer.

Internet et les réseaux sociaux offrent de nouvelles possibilités de communication, susceptibles de modifier l'organisation des soins de santé. Il existe de nombreuses options de soins de santé en ligne avec des avantages possibles, en particulier pour les patients atteints de cancer, où un nombre croissant de survivants nécessitent des soins de longue durée. Outre les avantages pratiques, notamment la suppression de la salle d'attente et la planification des rendez-vous autour d'autres activités, des ressources en ligne peuvent être utilisées pour connecter les patients avec leurs professionnels de la santé, et même se connecter avec d'autres personnes.

Etant donné l'utilisation croissante d'internet et des réseaux sociaux pour les recherches et les discussions liées à la santé, les interventions en ligne peuvent constituer de puissants outils de gestion des patients. Les patients qui bénéficieraient le plus de la mise en œuvre pratique des interventions en ligne sont ceux qui ont des difficultés à se

rendre en consultation externe (distance, manque de transport, ou handicap).

Les équipes et les réseaux de soutien avec des conditions similaires peuvent être difficiles d'accès. La démographie de la France, avec ses populations très concentrées et sa superficie, pose des problèmes pour l'accès à l'ensemble des services de santé. Cela se reflète dans le déclin de la disponibilité des services de cancérologie et d'oncologie à mesure que la distance géographique d'une grande ville augmente. Les patients ruraux doivent donc voyager pour accéder aux services de santé nécessairement centralisés. Cela impose une charge supplémentaire pour le patient, que ce soit à la fois physiquement en ce qui concerne les voyages, et émotionnellement en quittant les réseaux de soutien familiaux ou de proximité. L'accès aux soins de santé contribue à la détérioration de l'état de santé des patients ruraux. Un gradient de soin existe entre les patients dans les grandes villes et ceux dans les zones rurales et reculées, avec des résultats potentiellement moins bons de soins qui s'aggravent généralement avec cette distance des grandes villes. Des solutions innovantes sont nécessaires pour fournir des soins et un soutien spécialisés à ces patients.

Les interventions en ligne peuvent éliminer les obstacles en matière de distance, de temps et de coûts qui compliquent l'accès aux services de santé centralisés. Les interventions en ligne pouvant fournir des soins et un soutien ont le potentiel de transformer la qualité de vie de ces patients.

L'utilisation d'internet pour les applications liées à la santé est très répandue, jusqu'à 80% des internautes ayant recherché des informations sur la santé. Bien que la recherche directe sur internet ait été le pilier, les réseaux sociaux sont en train de devenir une source populaire d'information sur la santé en ligne. Les réseaux sociaux offrent une

plateforme pour les interactions autour des thèmes de santé liés à l'éducation et à l'accès aux soins de santé.

Cette capacité pour les patients de s'engager et d'interagir autour de leur santé, donne aux réseaux sociaux le potentiel d'être utilisé comme une mesure thérapeutique. Les réseaux sociaux peuvent jouer un rôle dans la prévention et dans le traitement. Cependant, pour pouvoir avoir un rôle important dans la gestion de la maladie, ils doivent être adaptés aux besoins individualisés des patients. Cela devrait impliquer de nouvelles recherches sur le potentiel, la possible utilisation des réseaux sociaux et d'autres plateformes en ligne. L'utilisation de ces services doit être avant tout intuitive.

Les avantages peuvent différer selon l'utilisateur. Il existe une variété de plateformes en ligne, notamment les groupes interactifs en temps réel, les forums asynchrones et les blogues avec possibilité de commentaires par les autres participants.

Une importante croissance a été accordée à la qualité de vie dans l'évaluation des patients atteints de cancer. Cette tendance montre la compréhension de l'expérience du cancer en prenant en compte les aspects physiques du cancer et du traitement, ainsi que les aspects psychologiques et émotionnels.

D'une manière générale, les bénéfices de la télémédecine pour les patients sont multiples :

- Une amélioration de l'observance médicamenteuses : de plus en plus les patients ont un traitement de thérapie ciblée par voie orale, 50% des chimiothérapies sont délivrées par voie orale en 2020. Les applications de santé mobiles peuvent aider à optimiser l'observance thérapeutique des patients.

- Une sensibilisation des jeunes générations : les jeunes sont davantage et directement touchés par les actions de prévention et par les messages médicaux grâce aux smartphones.
- Une amélioration de la qualité des soins pour la prise en charge du patient en limitant les déplacements aux rendez-vous médicaux par exemple.
- Un renforcement de la relation patient-médecin avec l'augmentation des échanges.
- La promotion de la responsabilisation du patient : l'objectif est de former le patient et de le rendre acteur de sa santé. Les applications mobiles stimulent l'expérience du patient à trois niveaux : l'auto-conscience (connaissance de l'état de son état de santé), l'auto-détermination (indépendance, choix du patient) et l'auto-efficacité (la capacité du patient à réussir)⁽³⁸⁾. Les applications comme « Mon Coach douleur » ou « ichemodiary » permettent de rassurer le patient en cas d'absence d'alerte déclenchée par les applications.
- Un renforcement du lien ville-hôpital avec les échanges entre les différents professionnels de santé.

Le besoin de communiquer des patients ou de rechercher des informations sur leur situation est une étape cruciale et non négligeable. Il semble fréquent que la majorité des utilisateurs des forums de discussion en ligne soient des utilisateurs passifs qui lisent mais ne soumettent pas leurs propres messages⁽³⁹⁾. De même, les patients visitent la section message⁽³¹⁾ beaucoup plus souvent qu'ils n'envoyaient de messages. Cela pourrait indiquer qu'ils lisent les réponses de l'infirmière à plusieurs reprises. Cependant, les résultats montrent que seulement la moitié des personnes qui ont visité le forum n'ont jamais soumis de messages. La

section communication a été la section la plus utilisée dans WebChoice ⁽³¹⁾. La popularité du forum chez les patientes atteintes d'un cancer du sein est encore plus renforcée par le fait qu'elles l'ont visité quatre fois plus souvent que toute autre section du système.

L'utilisation de moyen de communication peut varier également en fonction du type de cancer. Les patients atteints d'un cancer du sein et du cancer de la prostate ont envoyé un nombre équivalent de messages à l'infirmière, mais les patients atteints d'un cancer du sein ont posté beaucoup plus de messages sur le forum. De plus, alors que les patients atteints d'un cancer du sein postaient plus de messages sur le forum que d'envoyer des messages à l'infirmière, les patients atteints du cancer de la prostate préféraient envoyer des messages personnels à l'infirmière que sur le forum.

Dans l'application WebChoice, « Obtenir de l'aide pour résoudre un problème » et « obtenir un réconfort » sont les principales raisons pour accéder aux sections d'autogestion, d'information et de message. La raison principale pour accéder au forum de discussion est de comparer les expériences de l'individu avec celles des autres. Cependant, toutes les sections sont en grande partie utilisées pour obtenir de l'aide ou des informations sur un problème. Cela conforte l'idée que lors du retour au domicile les patients ont besoin d'information concernant la compréhension et à la gestion des problèmes liés au cancer.

« Comparer les expériences avec d'autres patients » était le but le plus important concernant l'utilisation du forum de discussion. De plus, l'obtention d'informations sur un problème a été observée assez souvent. Ceci, en plus du nombre élevé d'utilisations de cette section, indique que

les patients apprécient grandement les expériences des autres patients et qu'il y a un besoin de soutien par les pairs.

Lors de l'étude ⁽³³⁾ mené par le Dr Denis F., avec l'application E-Follow-up Application » (e-FAP), les patients qui ont utilisé le logiciel sentinelle pour surveiller leur état rapportent qu'ils se sont sentis plus proches de leur oncologue grâce à une meilleure communication, même si ce n'est qu'en transmettant leurs données. De plus, l'effort déployé pour se souvenir de l'évolution de leurs symptômes entre deux visites à la clinique a disparu car ils savaient que sentinelle fournissait déjà à l'oncologue l'historique de leurs symptômes et de leur poids. Au cours de la visite, une telle fonctionnalité peut également réduire le temps que le patient passe à décrire ses problèmes. Cela peut même donner le sentiment au patient que le médecin est au domicile et que les soins continuent donc bien même au domicile du patient. Toutes ces caractéristiques nous amènent à penser que les patients peuvent préférer cette technologie au suivi traditionnel.

3. Les apports pour les professionnels de santé

L'arrivée du numérique dans le système de soin change le quotidien du professionnel de santé comme le patient, l'e-santé a changé l'exercice de la médecine sans la remplacer.

L'introduction du numérique au quotidien renforce le lien patient-soignant. Le patient connecté devient acteur de sa santé, il se prend en main en augmentant les échanges avec les soignants en dehors des consultations traditionnelles, ce qui implique et rassure les patients pour le suivi de leur prise en charge.

La mise en place de la télésurveillance implique la participation de plusieurs professionnels de santé. Elle nécessite un travail collaboratif entre le médecin spécialiste en oncologie et le médecin traitant mais aussi l'ensemble de l'équipe médicale, paramédicale et médico-sociales qui ont un rôle dans la prise en charge de la personne malade.

Le numérique a pour objectif principal de faciliter le travail de tous les acteurs de la chaîne de santé y compris les patients. Il a pour but de maintenir la coordination entre professionnels et patients, voire entre différents professionnels, la qualité et la continuité des soins.

La mise en place du numérique peut apporter un gain de temps aux professionnels de santé en les déchargeant de certaines tâches et leur permettre de se concentrer sur leur cœur de métier.

81%⁽⁴⁰⁾ des médecins estiment que la santé numérique est une opportunité pour la qualité des soins. Dans les faits, 60% des généralistes sont équipés d'une tablette tactile et 32% l'utilisent à titre professionnel. Par ailleurs, 94% des médecins utilisent déjà leur smartphone pour leur travail. En revanche, seulement 8% des médecins recommandent des applications santé à leurs patients.

Lors de l'étude⁽³³⁾ menée par le Dr Denis F., les patients peuvent se sentir rassurés de savoir qu'ils étaient suivis par leur oncologue grâce à un système informatique : l'E-Follow-up Application (e-FAP). Nous avons vu que la majorité des patients attendaient le résultat de leur imagerie avec moins d'anxiété. Mais surtout tous les patients en rechute ont été détectés plus précocement par l'application en déclarant leur symptôme ; détection cinq à six semaines avant l'imagerie planifiée. Ceci permet donc d'avoir moins le besoin de recourir à la planification de ces examens.

De plus, cette étude a montré que le suivi intensif des patients à haut risque de rechute est bénéfique. Le modèle de suivi par la télémédecine est applicable même au patient les plus lourds ; jusqu'au cancer de stade IV ici. Bien qu'il existe rarement un traitement efficace en cas de récurrence, un calendrier de visites et d'imagerie personnalisé peut limiter l'anxiété inutile possible lors des rendez-vous planifiés. De plus, il est possible ainsi de limiter les imageries coûteuses et inutiles pour les patients non récidivants.

Un autre avantage que l'on peut décrire est le gain de temps pour le praticien. En effet, le suivi des symptômes et de leur gravité est accessible par le praticien. Cette fonction peut permettre de réduire le temps que passe le patient à décrire ses problèmes. Cette fonction peut permettre également d'être plus exhaustif concernant les symptômes vécus entre deux visites, qui peuvent être soit oubliées ou même jugé inutile d'être partagées avec le praticien.

Un exemple d'application ayant un avantage pour le professionnel de santé est la téléexpertise en oncologie en Occitanie.

L'ancienne région Midi-Pyrénées accompagne depuis 1996 les patients cancéreux dans le but de réduire les déplacements des professionnels de santé sur le territoire dans le cadre de la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) en se connectant virtuellement à la réunion. Au total, 57 établissements (31 publics et 26 privés) réalisent cet acte de téléexpertise. Le réseau Oncomip, devenu Onco-occitanie en 2023, a été créé en 2014 afin de veiller à la qualité des patients atteints de cancer quel que soit leur lieu de résidence et le traitement pour optimiser l'harmonisation et l'amélioration des soins.

Les réunions de concertation pluridisciplinaire sont obligatoires depuis la circulaire de la DHOS : 2005/101 du 22.02.05 relative à l'organisation des soins en oncologie. Lors de ces réunions, les médecins discutent des dossiers patients présentant un cancer dans le but de proposer la meilleure stratégie thérapeutique.

De même, en Avril 2006, le réseau Oncomip met en œuvre le Dossier Commun en Cancérologie (DCC), qui a reçu une aide financière de 200 000 euros par l'INCa pour son instauration. Cette pratique a instauré une complémentarité au sein du territoire entre les différents établissements de santé publics et privés pour assurer un diagnostic plus rapide et prise en charge thérapeutique spécialisée comportant un plateau de radiothérapie.

On peut citer l'exemple de la clinique de l'Ormeau, située en Hautes-Pyrénées. C'est un établissement de 300 lits, avec 150 médecins, la clinique gère 40 000 dossiers par an, dont 15% des dossiers sont du service d'oncologie soit une file active de 1000 patients. La clinique de l'Ormeau a un rôle majeur dans l'offre de soins territoriaux pour la prise en charge des patients atteints de cancer. Les séances de visioconférence sont mises en place par le GCS TELESANTE MIDI-PYRENEES et sont utilisées lors des RCP à la clinique de l'Ormeau conjointement au dossiers DCC, qui trace et partage les données médicaux liés au patient. ⁽⁴¹⁾

La mise en place de ces moyens a fait ressortir plusieurs bénéfices notamment pour les professionnels de santé :

- Le développement de l'organisation de l'offre territoriale
- Le recours aux ressources régionales spécialisés avec l'accès aux apports de la recherche clinique et aux innovations thérapeutiques
- L'accès aux expertises interrégionales et nationales pour la prise en charge des cancers rares

- Le maintien d'un haut de compétence pour les médecins de la région
- L'échange entre les différents professionnels de santé au niveau régional, national.

4. Les apports pour le système de soin

De nos jours, soigner un cancer différemment que la médecine classique est devenu un impératif de la Santé Publique et économique française. Il y a des évidences mondiales : l'allongement de l'espérance de vie, l'augmentation des maladies chroniques et la hausse du coût des soins exercent une pression sur les systèmes de santé. En revanche, la santé numérique peut améliorer l'accès et la qualité au service de santé, et potentiellement baisser les coûts.

Le défi principal concerne les maladies chroniques et leurs complications chez les plus âgés. Aujourd'hui, nous pouvons soigner de plus en plus de malades en dehors de l'hôpital en augmentant la prise en charge en ambulatoire. Ceci grâce au développement de la santé numérique entre autres. Ce système doit permettre un accompagnement à distance des malades en assurant la qualité des soins et du suivi en toute sécurité et équité.

4.1. Big Data ou l'intelligence artificielle en oncologie

Dans le domaine médical, le big data correspond à l'ensemble des données sociodémographiques et des données de santé. L'utilisation de ces données conduit à de nombreux intérêts comme l'identification des facteurs de risque pour certaines pathologies, une aide au diagnostic, au

choix et au suivi du traitement, il permettrait également d'identifier des nouvelles pistes de recherches. Le portail Epidémiologie de France (disponible sur <https://epidemiologie-france.aviesan.fr>) enregistre jusqu'à 500 bases de données, cohortes, registres et études. ⁽⁴²⁾

Des gros projets ont été mis en place en France sur le Big Data, comme le ConSoRe et Health Data Hub.

ConSoRe est un moteur de recherche puissant, capable de retrouver des informations dans le texte de milliers de dossiers des patients des Centres de lutte contre le cancer. La quantité de données accumulées chaque jour dans les Centres hospitaliers recèle des informations essentielles pour accroître notre connaissance du cancer : fréquence des effets secondaires, efficacité des médicaments en vie réelle, résistance de certains patients aux traitements, etc. Les technologies du big data offrent aujourd'hui l'opportunité d'exploiter ces données pour faire avancer la recherche et améliorer les soins en cancérologie.

Une plateforme des données de santé appelée Health Data Hub a été créée en 2019. Elle est destinée à faciliter le partage des données de santé issues de sources différentes pour servir les projets de recherche, tel que l'Etat, l'Assurance Maladie, les organismes de recherches ou des professionnels de santé. Sa principale mission est de mettre à disposition de porteurs de projets un catalogue de bases de données et les moyens informatiques pour les exploiter. Elle permet de partager des données pour faciliter leur analyse. Le Health Data Hub contribue également à diffuser des normes de standardisation pour l'échange et l'exploitation des données de santé.

Grâce à cette plateforme technologique, les porteurs de projet de recherche peuvent mobiliser des sources de données volumineuses et faire

tourner des algorithmes de recherche complexes qui font appel à l'intelligence artificielle. Parmi les projets actuellement menés à partir du Health Data Hub, citons le projet BactHub⁽⁴³⁾, conduit par l'Inserm et par l'AP-HP, qui vise à créer une base de données unique sur les infections bactériennes dans le but de mieux comprendre l'antibiorésistance et de la lutter plus efficacement. Ce modèle est tout à fait exportable à l'oncologie. Le Health Data Hub peut s'ouvrir à l'international et intégrer des données d'autres pays ; le rendant ainsi encore plus riche.

La maladie cancéreuse est une maladie du génome avec pour conséquence une accumulation des mutations de l'ADN qui perturbe le fonctionnement cellulaire. Actuellement les traitements en oncologie ciblent les protéines qui sont fréquemment mutées dans les cancers. D'où l'importance des technologies innovantes basées sur le séquençage d'ADN dans la lutte contre le cancer.

En oncologie, l'analyse des images médicales est très utile dans la décision thérapeutique. A partir d'une simple image de scanner, « une machine learning » peut reconnaître la signature dite radiomique. Cette signature permet de définir le niveau de cellules immunitaires qui aurait infiltré la tumeur et ainsi peut déterminer un score prédictif de l'efficacité du traitement par immunothérapie.

Le centre de recherche des Cordeliers (Inserm, Université Paris Descartes) et les médecins oncologues de l'AP-HP se sont penchés à la réponse au traitement par chimiothérapie et radiothérapie combinées avant l'intervention chirurgicale des patients atteints d'un cancer du rectum. Grâce à « la machine learning », l'équipe d'oncologie a conçu un programme qui permet à partir d'un scanner de déterminer si les patients

peuvent avoir une réponse complète à la radiothérapie afin de leur éviter l'intervention chirurgicale.

Le développement de l'Intelligence Artificielle dans le domaine médical est un sujet très important et très intéressant pour la prise en charge des patients et ce sur plusieurs niveaux. Par exemple, l'IA analyse des milliers de génomes pour la recherche des maladies rares ou encore pour définir de nouvelles cibles thérapeutiques.

Le gouvernement a annoncé un plan de financement de 1.5 milliards d'euros sur quatre ans pour le développement de l'IA. ⁽⁴⁴⁾

Le bénéfice de l'IA en oncologie est double, il permet de mieux comprendre les mécanismes de la progression tumorale et ainsi permet d'améliorer la prise en charge thérapeutique. Chaque patient, chaque cancer est unique, l'utilisation de l'IA a un apport non négligeable en identifiant la carte d'identité moléculaire qui permettrait de définir sur-mesure le traitement pour chaque patient.

De plus, des modèles de patient peuvent être créés avec les données de patients collectées individuellement. En effet, les caractéristiques d'activité du téléphone peuvent montrer l'impact dans l'identification de la gravité des symptômes. Ces informations tel que la mobilité et le mouvement sont fortement associés aux changements de la gravité des symptômes ; les patients restent plus longtemps au lit s'ils ne se sentent pas bien. Le même niveau de précision est atteint avec des fonctionnalités liées à l'utilisation du téléphone (par exemple, la durée d'utilisation du téléphone). Les données des capteurs passifs peuvent être plus utiles pour détecter les symptômes lorsque les symptômes sont

variables et que la relation entre certaines caractéristiques des données relevées par les capteurs (par exemple, la durée des appels sortants et la durée d'utilisation) varie selon le comportement et l'utilisation de la technologie par le patient.

Cette observation est d'autant plus encourageante que l'utilisation du téléphone est l'une des données les plus robustes et sans bruit à collecter. On peut suggérer que les futurs déploiements ne pourraient reposer que sur des capteurs de téléphone portable collectés passivement (à l'aide de téléphones portables que la plupart des patients possèdent et utilisent déjà) plutôt que sur une combinaison de téléphones portables et de capteurs externes. Ce processus est facilité par le fait que ces systèmes de collecte passif est de plus en plus présent dans notre quotidien ; tel que les montres connectées ou les traqueurs d'activité. Ces objets ont de plus l'avantage de ne pas être invasif et d'être de plus en plus précis.

4.2) Les médecins généralistes dans la télémédecine

Au cours des dernières années, nous constatons sur le territoire français une disparité dans l'offre de soins. Ce sentiment est généralement mal vécu par les patients. Depuis 2003, la médecine générale est reconnue comme une spécialité à part entière, les médecins généralistes ont changé l'organisation de leur activité. Leur activité s'est concentrée sur un mode de consultations programmées tandis que les demandes urgentes ou non programmées sont basculées vers les services d'urgences hospitalières. Auparavant, les médecins généralistes faisaient face à ces demandes non programmées ou d'urgence en se déplaçant directement au domicile du

patient, soit en interrompant leurs consultations, soit en fin de soirée. Ainsi, les médecins jugeaient de la nécessité ou non du transfert du malade vers l'hôpital en fonction de son état clinique. En effet, les médecins généralistes ont le rôle de premier filtre général. De l'autre partie, il y a le problème des médecins généralistes qui partent à la retraite et qui ne sont pas remplacés. Cela engendre de réelle tension dans l'offre de soin dans certaines régions. De nos jours, trouver un médecin généraliste, un dentiste ou une infirmière devient de plus en plus difficile et ceci en particulier dans les zones rurales ou sensibles à faible densité d'offre de soins. Les premiers concernés par les difficultés d'accès aux soins sont les personnes âgées atteintes de maladies chroniques. Les services d'urgence ont constaté une augmentation de la fréquentation des personnes âgées présentant des décompensations ou complications de maladies chroniques, parmi lesquelles l'insuffisance cardiaque est la plus fréquente. Au moins 3 millions de nombre de séjours hospitaliers peuvent être évités d'après les pouvoirs publics.

En effet, la télémédecine peut donner des réponses à l'amélioration de notre système de santé. L'application de la télémédecine peut apporter une réponse technique et organisationnelle aux nombreux problèmes auxquels fait face notre système de santé aujourd'hui.

70% des médecins pensent que la télémédecine leur permettrait de mieux gérer les demandes de consultations, 59% parmi eux voient dans la télémédecine comme un levier pour améliorer la prise en charge des patients chroniques. Tandis que 50% des français sont d'accord à utiliser la téléconsultation en complément des consultations classiques.

Nous avons tous observé lors de la période du Covid-19 que ce mode d'exercice était applicable et que les médecins ont davantage utilisé ce

service. 7,48 millions de consultations vidéo ont été réservées sur Doctolib® depuis le lancement du service, en janvier 2019. En novembre 2020, 851 000 consultations vidéo ont été réalisées en ligne, un chiffre multiplié par 30 par rapport à novembre 2019⁽⁴⁵⁾. Ces chiffres boostés par le contexte d'épidémie montrent que ce type de réponse peut être utile et a un réel intérêt pour les médecins et les patients l'utilisant. Ce mode de consultation commence à prendre place dans les habitudes médicales.

4.3) Enjeux épidémiologiques

L'augmentation du nombre de patients souffrant de maladies chroniques et l'allongement de l'espérance de vie impliquent de ne plus dissocier le domaine médical de l'aspect social. De plus en plus apparaissent des maladies chroniques en lien avec le vieillissement de la population, l'instauration de la télésurveillance médicale de ces patients peut avoir un rôle déterminant dans la diminution du nombre de leur hospitalisation. Des nouveaux besoins dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) sont nécessaires en lien avec la dépendance des populations vieillissantes. La téléconsultation et la téléexpertise spécialisée peuvent réduire les déplacements des patients et des hospitalisations. Les mêmes avantages peuvent être cités dans le cadre de l'hospitalisation à domicile.

4.4) Enjeux démographiques

Actuellement, il y a une répartition inégale des professionnels sur le territoire national, en particulier dans les zones rurales. Dans les années à venir, le système de santé devrait probablement faire face à une pénurie de ses effectifs. Selon l'atlas national de la démographie médicale de 2015, établie par le conseil de l'ordre des médecins, a noté entre 2007 et 2015 une baisse de 0,2 % du nombre de médecin toutes spécialités confondues, la région Ile-de-France recense une diminution de 6% des médecins en activité régulière mais d'ici 2040 nous observerons une augmentation de la population de 15% par rapport à 2007. Pour la médecine générale, on comptait en 2007 de 100,1 médecins généralistes pour 100 000 habitants contre 88,7 pour 100 000 habitants aujourd'hui en moyenne en France. A cette diminution de la densité médicale s'ajoutent de grandes inégalités qui peuvent parfois être très importantes. ⁽⁴⁶⁾

La télémédecine peut être une solution pour une prise en charge médicale de proximité, elle peut être utilisée comme un outil de soin dans l'aménagement du territoire. De plus, l'hyperspécialisation de la médecine peut nécessiter le développement du partage de l'information médicale entre différents acteurs de santé. Les échanges virtuels pourraient être un l'outil d'une meilleure coopération entre les professionnels de santé. Le facteur démographique de la télémédecine est de soulager les patients à l'accès aux soins de proximité, d'améliorer l'organisation des soins et de favoriser le développement professionnel des soignants.

4.5) Enjeux organisationnels

La télémédecine doit s'insérer au sein d'organisations des soins préexistantes déjà en place. La mise en place de la télémédecine ne peut se faire indépendamment du contexte organisationnel dans lequel elle se pratique, qui est constitué de tout en ensemble de règles, de technologies, mais aussi de processus organisationnels. Les nouveaux dispositifs sur le plan des transformations organisationnelles sont nombreux comme les changements dans les mécanismes de coordination interne, l'apparition des nouvelles tâches professionnelles, la réorganisation des espaces de travail, gérer le flux de patients à travers ce nouveau système de soin, la réduction des réunions et des staffs médicaux, etc.

Au milieu de cette organisation, il est notamment difficile d'identifier la pluralité des acteurs concernés par le parcours et de les intégrer aux projets. La télémédecine implique des équipes issues d'organisations différentes, qui ont des valeurs et principes différents et surtout qui n'ont pas l'habitude de collaborer ensemble. Le but est de faire développer une compréhension collective du projet et ainsi d'élaborer la confiance au niveau opérationnel.

L'application des soins de santé à distance n'est pas sans contrainte : le développement de la transparence, le passage à des relations transversales plutôt que hiérarchiques déséquilibrent les habitudes et les rapports de pouvoir et peuvent causer des résistances, voire même des oppositions. Les différents acteurs qui participent à un projet de télémédecine doivent s'aménager aux nouvelles organisations médicales.

L'hôpital européen Georges Pompidou (HEGP) a mis en place des outils innovants de la télémédecine en EHPAD et à l'hôpital notamment

l'outil Télégéria. Le réseau Télégéria constitue un système de téléconsultation développé à l'HEGP sous la coordination du Dr P. Espinoza. Il souhaite démocratiser la téléconsultation en partenariat avec Orange®, Cisco® et Audiosoft®. Le système s'utilise via un ordinateur, un Frontline communicator (Personal Digital Assistant), une caméra et un micro. Les avantages du réseau Télégéria sont multiples, il permet de limiter les déplacements du médecin spécialiste, du médecin traitant et de la personne malade et donc de limiter les coûts. Il est important de limiter les déplacements des personnes âgées en particulier aux services d'urgences des hôpitaux, qui peuvent être traumatisants physiquement mais aussi moralement pour ces personnes déjà affaiblies. Il est important de souligner l'existence des contraintes pour les consultations à distance en termes d'équipements sans compter les éventuels problèmes de connexion à Internet qui seraient complètement incompatibles avec les consultations à distance.

4.6) Enjeux économiques

Alors que le coût et l'accessibilité du parcours de soin du patient est au centre des enjeux structurels du plan Santé 2022, la sécurité sociale fait face de nos jours à des difficultés budgétaires. Face à ce déficit, la télémédecine peut être une alternative pour optimiser et rendre le système de soins plus efficient. La télémédecine peut être sûrement une alternative moins coûteuse pour les personnes malades, elle peut permettre la réduction des hospitalisations, des coûts de transport, tout en maintenant une qualité de vie convenable. La télémédecine peut permettre des soins à domicile ou une hospitalisation à domicile qui serait moins coûteuse et qui offre en même temps une meilleure qualité de vie.

De nos jours, la télémédecine est devenue incontournable mais est-elle vraiment source d'économie de santé. L'Association LaJaPF (Laboratoires Japonais Présents en France) et la société IQVIA avec le soutien des Entreprises du Médicament (Leem) se sont concentrés sur l'impact de la télémédecine dans le parcours de soin de trois pathologies chroniques⁽⁴⁷⁾ : le diabète, le cancer de la prostate et l'hypertension artérielle. Ils ont estimé qu'il serait possible de réaliser des économies à travers trois actes de télémédecine sur ces trois pathologies. Les résultats de l'étude montrent qu'il y a des marges économiques importantes pour l'Assurance maladie. L'étude en question est menée en s'appuyant sur la base de données de l'assurance maladie en partenariat avec l'Université de Lyon. L'objectif est d'examiner les actes susceptibles d'être réalisés par la télémédecine et d'en mesurer l'impact budgétaire de ces actes par rapport au parcours de soin de référence. Les résultats sont significatifs, la télémédecine permettrait de réduire les dépenses de prise en charge des patients atteints de maladies chroniques de 6 à 21%. On estime que 356 millions d'euros peuvent être économiser au total, en une année :

- 322 millions d'euros par an grâce à la télésurveillance dans la prise en charge de l'hypertension artérielle
- 26,3 millions d'euros par an grâce à la télésurveillance dans la prise en charge du cancer de la prostate
- 8 millions d'euros par an grâce à la télésurveillance dans la prise en charge du diabète.

La mise en place de la télésurveillance de la pression artérielle permettrait de diminuer de 63% les consultations de médecins généralistes et d'infirmières mais aussi de baisser de 25% les coûts de médicaments.

Pour les patients atteints d'un cancer de la prostate, la téléconsultation avec un urologue pour les patients atteints d'un cancer de la prostate diminuerait les dépenses de 26,3 millions d'euros. La téléconsultation pour un cancer de la prostate par un urologue, après réalisation d'une mesure de la PSA et le remplissage d'un questionnaire en ligne permettrait de réduire de 98% le coût de transport des patients et de 100% des coûts liés aux indemnités journalières. Donc on arrive à une quasi suppression des frais de transport et des absences de travail liées aux consultations de suivi. Ce qui fait une économie de 641 euros par patient et par an soit 4,3 millions d'euros au total, ce qui correspond à 21% des dépenses de soins actuelles pour ces patients. Pour les patients traités par une hormonothérapie ou par chimiothérapie en ville, une économie de 529 euros est réalisée par patient en moyenne, soit 22 millions d'euros au total, ce qui correspond à 6% de la dépense actuelle.

L'appel à un acte de téléexpertise par un ophtalmologue est envisageable pour les patients atteints d'un diabète de type 2 avec suspicion de rétinopathie. Le fait d'envoyer les images rétiniennes par un professionnel de santé à un ophtalmologue diminuerait le coût des consultations, des frais de transports mais aussi des arrêts de travail liés aux consultations. Une réduction de 73% est notée pour les consultations ophtalmologues, une réduction de 24% des examens et 71% des coûts liés au transport. Cela permet de faire une économie de 539 euros par patient, soit un total de 8 millions d'euros, ce qui correspond à 9% de la dépense de santé actuelle pour ces patients.

Le rapport du « Syntec numérique - télémédecine 2020 »⁽⁴⁸⁾ montre qu'il est possible de faire un gain économique autour de 925€ à 12035€ par patient et par an concernant de 4 pathologies chroniques, qui sont

l'hypertension artérielle, le diabète, l'insuffisance cardiaque et l'insuffisance rénale. Il est important de souligner que le système de santé en France est confronté par le poids des pathologies chroniques, au 31 décembre 2009, 8,6 millions de personnes bénéficient de l'exonération du ticket modérateur au titre d'une affection de longue durée (ALD).

Michel Gagneux, président de l'Agence des Systèmes d'Information Partagés de Santé (ASIP Santé), précise que l'implication de la télémédecine dans notre système de santé doit accomplir 6 défis majeurs ⁽⁴⁹⁾ :

- Le défi de l'efficience : Actuellement, les dépenses de santé représentent 11% de la richesse française
- Le défi de la qualité des soins : Entre 125 000 et 165 000 hospitalisations par an seraient évitables
- Le défi de l'accès aux soins pour tous : un système d'outil pour la compensation d'une couverture homogène du territoire
- Le défi démographique : éviter l'hospitalisation des patients et d'adapter nos outils pour la médecine à domicile
- Le défi de la prévention : l'utilisation des nouvelles technologies au service de l'éducation thérapeutique, la prise en charge par le patient de sa propre santé et l'assistance au patient
- Le défi du partage et de l'optimisation de la connaissance : Le traitement doit ne plus être fait à titre individuel.

Gagneux ajoute également que la télémédecine permet de libérer le partage du dossier médical partagé (DMP). Le Dossier Médical Partagé est un carnet de santé numérique qui conserve et sécurise les informations de santé du patient comme les traitements, résultats d'examens, allergies... Il

est partagé par les professionnels de santé que ce soit dans le milieu hospitalier ou en ville dans le but de soigner le patient.

D'une manière générale les apports la télémédecine sont :

- Moteur de gain économique
- Facteur de changements organisationnels
- Facteur de l'amélioration de la qualité des soins
- Diminution de l'isolement géographique
- Suppression de certaines consultations ou hospitalisations non nécessaires
- Gain de temps pour les transports évités
- Continuité et régularité dans le suivi des soins
- Augmentation de la qualité de vie pour les patients atteints de pathologie chronique
- Réduction des coûts

III- Contexte de mise en œuvre en France

1. Aspect réglementaire

1.1) Encadrement de la télémédecine

La télémédecine est encadrée par le Code de la Santé publique (article L.6316-1). La télémédecine a intégré notre système de soin en 2009, avec la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (loi HPST). Par la suite, les actes de télémédecine sont définis pour la première fois par le décret n° 2010-1229 du 19 octobre 2010. Ce décret identifie cinq types d'actes de télémédecine et il décrit leurs conditions de mise en œuvre ainsi que leurs modalités d'organisation.

Ainsi, après les efforts et les négociations de l'Assurance Maladie, des mutuelles et des Syndicats de Médecins, un accord a été donné pour le remboursement des téléconsultations à compter du 15 septembre 2018.

Nous avons déjà défini les cinq actes de télémédecine, dans la première partie de la thèse, qui sont la téléconsultation, la téléexpertise, la télésurveillance médicale, la téléassistance médicale et la réponse médicale. Il est important de préciser que ces cinq actes de la télémédecine sont définis comme actes médicaux.

Le décret du 19 octobre 2010 fixe également les conditions de mise en œuvre des actes de télémédecine :

- **Le respect des droits de la personne** : la télémédecine impose l'information préalable et le consentement éclairé du patient. Il définit « *Les professionnels participant à un acte de télémédecine peuvent, sauf opposition de la personne dûment informée, échanger des informations relatives à cette personne, notamment par le biais*

des technologies de l'information et de la communication ». L'article R. 6316-3

- **L'identification des acteurs de l'acte** : le professionnel de santé réalisant la télémédecine et le patient en question doivent être identifiés. Le professionnel de santé doit disposer l'accès aux données médicales du patient nécessaires à l'acte. Le patient doit pouvoir bénéficier de la formation ou de la préparation nécessaire à l'utilisation du dispositif de télémédecine en cas de besoin.
- **L'acte de télémédecine doit être rapporté dans le dossier médical** : le compte-rendu de la réalisation de l'acte, les actes et les prescriptions médicamenteuses effectués doivent être notifié dans le dossier médical. Ainsi que, l'identité des professionnels de santé, la date et l'heure de l'acte, le cas échéant, les incidents.
- **L'acte doit être réalisé en vidéo conférence** : la vidéo conférence a pour but d'améliorer la qualité des soins tout en étant sécurisée.

La Haute Autorité pour la Santé (HAS) a publié en avril 2018 une fiche mémo ⁽⁵⁰⁾ intitulée « Qualité et Sécurité des actes de téléconsultation et de téléexpertise ». Cette fiche indique le bon usage et la qualité des pratiques de la téléconsultation et de la téléexpertise. En effet, la HAS définit dans ce guide les situations cliniques, les champs et les publics qui doivent être exclus pour les actes de téléconsultation et de télé expertise. Il émet également des recommandations organisationnelles et techniques comme des procédures de désinfection du matériel, le fonctionnement du matériel, les procédures à appliquer en cas de problèmes techniques.

1.2) Le programme ETAPES

Le programme ETAPES (Expérimentation de la Télémédecine pour l'Amélioration des Parcours En Santé) est une expérimentation qui soutient et encourage financièrement le développement des projets de télémédecine. Le programme est lancé en 2014 et devait initialement s'achever en 2022. Il s'achèvera finalement le 1^{er} juillet 2023.

Le déploiement de la télémédecine avec ce programme a de multiples objectifs :

- Cibler les patients à risque d'hospitalisation ou de complications à moyen et long terme
- Stabiliser ou améliorer la pathologie en mettant en place une surveillance adaptée et personnalisée par un spécialiste ou un expert dans son domaine
- Améliorer la qualité de vie des patients
- Améliorer la qualité des soins et leur efficacité
- Déterminer les tarifs préfigurateurs.

Le programme ETAPES concerne cinq pathologies :

- L'insuffisance cardiaque
- L'insuffisance rénale chronique
- L'insuffisance respiratoire chronique
- Le diabète
- Les prothèses cardiaques implantables.

Le programme ETAPES s'achève au 1^{er} juillet 2023.

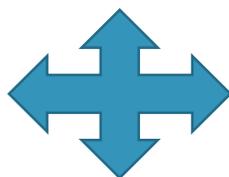
COMMENT PEUT-ON EN BENEFICIER ?

Sur prescription médicale qui associe :

- Une télésurveillance médicale
- Une solution technique qui inclut un système de recueil des paramètres propres pour chaque pathologie et un algorithme qui déclenche des alertes.
- Un accompagnement thérapeutique réalisé par un professionnel de santé

QUI PEUT EN BENEFICIER ?

Les patients en ALD, qui se trouvent à leur domicile, en structure médico-sociale ou en établissement de santé.



OU PEUT-ON EN BENEFICIER ?

Sur l'ensemble du territoire français.

COMBIEN DE PERSONNES EN BENEFICIE ?

En fin août 2019, 31000 patients ont bénéficiés :

- 255 patients insuffisants rénale chronique
- 428 patients insuffisants respiratoires
- 1070 patients atteints de diabète
- 2200 patients insuffisants cardiaques
- 27000 patients ayant une prothèse cardiaque.

L'intégration des solutions dans les systèmes d'information des établissements

A partir du 26 mai 2020, les solutions techniques sont classées en classe IIa.

Pérennité du financement post ETAPES



- Evaluation d'ETAPES par l'IRDES pour chaque pathologie et pour chaque solution technique.
- Cette évaluation ne remplace pas celle des industriels qui réalisent un dépôt des dossiers à la CNEDIMTS.
- La problématique de disponibilité du professionnel qui assure le suivi au quotidien notamment les alertes
- La réorganisation de l'activité du service
- La délégation des tâches habituelles à l'hôpital

Figure 6 : Les enjeux du programme ETAPES

1.3) Les responsabilités des professionnels de santé

Le décret du 19 octobre 2010 fixe les actes médicaux de la télémédecine.

Le professionnel de santé qui participe à l'acte de télémédecine doit accomplir certaines conditions :

- Il doit respecter les conditions d'exercice fixées à L4111-1 ou L4112-7 CSP
- Il doit être titulaire d'une autorisation d'exercice délivrée par le ministre chargé de la santé
- Et il doit être assuré (L1142-2 CSP).

Le professionnel de santé doit s'assurer de certains points :

- Il doit s'assurer que l'acte de télémédecine qu'il entame se fait par un moyen sécurisé pour les échanges avec le patient mais aussi d'autres professionnels mais aussi la sécurité pour le stockage des données de santé.
- C'est au médecin de juger le recours à la téléconsultation plutôt qu'à une consultation en cabinet.
- Il doit s'assurer qu'à la fin de la téléconsultation un compte rendu est rédigé et intégré au dossier du patient.
- Il doit juger si la situation du patient nécessite une consultation au cabinet ou en établissement de santé.

Dans le cas d'une prise en charge pluridisciplinaire (téléexpertise) :

- L'obligation d'information incombe à chaque professionnel de santé est responsable de l'obligation de l'information dans la prise en charge du patient. Chacun doit s'assurer de la bonne information du patient. (R4127-64 CSP).

- Tout professionnel de santé est responsable dans la prise en charge médicale et de ses prescriptions.
- Quel que soit le statut du personnel qui prodigue les soins au patient, celui-ci est inscrit à l'établissement dans lequel il a effectué son admission.

Les textes réglementaires concernant la santé connectée sont récents, ils ne datent que de quelques années et ne permettent pas encore l'emploi de celle-ci dans la mise en place d'une responsabilité spécifique en oncologie. Néanmoins, il existe des cahiers de charge pour la télésurveillance pour certaines pathologies.

1.4) Le patient dans la télémédecine

Pour bénéficier d'une consultation de télésurveillance, le patient doit préalablement signer le consentement libre et éclairé, conformément à l'article R.6316-2 du code de la santé publique. Par la suite, il doit consentir à la mise en place d'une relation médicale avec un professionnel de santé. Conformément à l'article L.1111-2 du Code de la santé publique, le professionnel de santé a l'obligation d'informer le patient de son état de santé : *« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus ».*

Le patient doit également être informé de la possibilité de recevoir des soins dans une structure médicale sous forme ambulatoire ou à

domicile selon son état de santé. D'autant plus, le patient doit être informé par l'identité et le rôle des différents professionnels de santé qui vont intervenir dans l'acte de la télésurveillance.

Le professionnel de santé peut utiliser différents moyens pour informer le patient comme une remise d'un document écrit par main propre ou l'envoyer par mail ou courrier postal.

1.5) La protection des données personnelles du patient

Quel que soit les étapes de la téléconsultation, le professionnel de santé est soumis à une obligation de secret professionnel.

L'article R.6316-3 du Code de la santé publique indique que chaque étape de la télémédecine doit être réalisés dans les conditions précises :

« - *L'authentification des professionnels de santé qui interviennent dans l'acte ;*

- *L'identification du patient concerné ;*

- *L'accès des professionnels de santé aux données médicales du patient nécessaires à la réalisation de l'acte. »*

1.6) Les points éthiques de la télémédecine

Pour faire de la télémédecine, il faut s'assurer de la garantie de certains critères :

- **La sécurité des informations** : il faut se protéger des attaques, s'assurer du bon fonctionnement des architectures numériques, des objets connectés et des appareils médicaux. Il faut disposer d'infrastructures protégées (boxes, réseaux et centres de données...) pour assurer les données personnelles.

- **La confidentialité** des informations en respectant le RGPD (règlement général de la protection des données de l'UE de mai 2018) qui tente de lutter contre l'utilisation mercantile des informations personnelles des patients et le CNIL de 1978.
- **L'interopérabilité des systèmes d'information de santé** : est essentielle car elle permet aux différents systèmes de communiquer de manière structurée entre eux.
- **La gestion de la priorité** : exemple on ne prend pas en charge de la même manière un patient qui est en phase initial d'un cancer par rapport à un stade terminal.
- **L'authentification des identités dans la chaîne de soin** : le patient de savoir qui et pour quelle raison une personne à accéder à ses données.
- **La transparence** : il faut être honnête avec le patient à tous les niveaux : la transparence par rapport à sa pathologie, la transparence par rapport aux outils numériques : faire comprendre que les outils ne pourront pas apporter une solution à tous les problèmes.

1.7) La Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL)

La loi informatique et libertés créée le 6 janvier 1978 a pour but de protéger les données personnelles informatisées de tout individu et le soumet au contrôle de la Commission Nationale Informatique et Libertés. La CNIL est chargée de veiller à ce que l'informatique soit au service du citoyen et qu'elle ne porte atteinte ni à l'identité humaine, ni au droit de l'homme, ni à la vie privée, ni aux libertés individuelles ou publiques.

La CNIL exige des points éthiques et déontologiques dans l'accompagnement de notre système de santé dans son parcours

numérique. C'est pourquoi le Conseil National de l'Ordre des Médecins dans son livre blanc propose six recommandations pour une « régulation adaptée, graduée et européenne » pour le traitement des données qui sont issues des applications de santé par exemple. ⁽⁵¹⁾

La CNIL propose également aux professionnels de santé des guides pour la collecte et l'utilisation des données personnelles des patients. Quant à la protection des données issues du « quantified self » aussi appelé automesure connectée en français, causée par les objets connectés, les applications mobiles la CNIL a généré un cahier intitulé « le corps, nouvel objet connecté », en 2013, qui propose des moyens de régulation. ⁽⁵²⁾

1.8) Le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD)

Le RGPD (Règlement Général sur la Protection des Données) marque également les enjeux de protection des données auprès des professionnels de santé mais aussi des patients. Lorsque le professionnel de santé entreprend un acte de télémédecine, il agit en tant que responsable de traitement. Il doit s'assurer que le contrat qui le lie au prestataire de télémédecine est conforme aux exigences du RGPD : obligation de la confidentialité, pas de détournement de finalité (par exemple : pas de recherches médicales avec les données médicales du patient). Le professionnel de santé doit tenir un registre des traitements, il est dans l'obligation de répondre aux demandes de ses patients notamment pour les droits d'accès, d'opposition ou de rectification.

Quant au patient, il bénéficie de son droit à l'information claire et transparente. Il bénéficie également le droit d'accès à son dossier médical et peut s'opposer que ses données soient exploitées par un tiers.

2. Modalités de prise en charge dans le système de soin

2.1) Etat des lieux du système de santé

La question concernant le financement de la télémédecine ne peut pas être dissociée de celle de la maîtrise des dépenses de santé.

La France se positionne au 3^e rang des pays de l'OCDE en matière de dépenses de santé, en consacrant 11,8% du PIB soit 220 milliards d'euros pour le système de soin. De même, l'Assurance Maladie finance 77% des dépenses de santé. Chaque année les dépenses de soin progressent très rapidement et l'Assurance Maladie cumule les déficits. Un déficit de 17,8 milliards d'euros était prévu pour 2022 par le projet de loi de financement de la Sécurité Sociale.

Dès lors, la réduction des dépenses de santé est devenue un enjeu primordial depuis les années 2000 et appuie sur la question de la réorganisation des pratiques des soins médicaux. Le financement de la télémédecine impose de réétudier notre système de soins pour la prise en charge des patients chroniques et d'adapter notre système pour la mise en place de réels parcours de santé coordonnés.

2.2) Les différentes sources de financement

On peut avoir différentes sources pour le financement de la télémédecine ; une tarification à l'acte ou par forfait. On peut citer l'exemple des défibrillateurs implantables qui a fait l'objet d'inscription sur la liste des produits et prestations remboursables (LPPR) avec l'arrêté du 3 février 2010 pour le financement par acte. Tandis que pour le forfait, on peut citer l'exemple d'une télésurveillance d'un patient à domicile pour une

dialyse péritonéale avec un forfait hebdomadaire inscrit à la classification commune des actes médicaux (CCAM) qui permet de coder les actes et de calculer le remboursement de la sécurité sociale. De la même manière, le financement de la télémédecine dans le cadre hospitalier qui se fait par un forfait avec des prestations inter-établissements qui sont intégrés au séjour du patient.

Il peut y avoir des sources à différentes échelles :

- Au niveau local : avec le financement par les collectivités locales
- Au niveau national :
 - FMESPP (Fonds de Modernisation des Établissements de Santé Publics et Privés) : a pour but de financer les opérations d'investissement et de modernisation hospitalier
 - MIG (Missions d'Intérêt Général)
 - FIQCS (Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins)
 - FIR (fonds d'intervention régional) : a pour but de développer les domaines de performance, de la continuité et la qualité des soins.
 - Plan Hôpital 2012
- Au niveau européen :
 - FEDER (fonds européen de développement régional), qui a pour but de renforcer la compétitivité et l'agrément des régions européennes en encourageant l'innovation, l'information, la protection, etc.

D'autres moyens de financement peuvent également être envisagés :

- Des expérimentations de nouveaux modes de rémunération (ENMR) qui peuvent compléter les nouveaux services aux patients, des

forfaits pour l'activité coordonnée ou encore la coopération entre différents professionnels de santé.

- Des sociétés interprofessionnelles de Soins Ambulatoires (SISA), qui a été créé pour répondre aux problèmes juridiques et fiscales soulevés par les ENMR.

Différentes sources de financement existent. Cependant très peu d'actes font l'objet d'une inscription à la nomenclature et les aides de financement sont très fortes que ce soit par acte ou par forfait qui entrent dans le parcours de soin de la télémédecine.

2.2.1) Les objectifs fixés pour 2022 : « ma Santé 2022 »

En essor depuis quelques années, la santé numérique prévoit de réels avancés, comme un accès en ligne pour chaque patient, la dématérialisation des prescriptions médicales (la e-prescription), la dématérialisation de la carte vitale (la e carte vitale) et l'amélioration de la prise en charge à distance. On peut ajouter à ces projets, la modernisation des systèmes d'information hospitaliers ou encore le partage d'information entre les professionnels de santé.

Le 18 septembre 2018, le Président de la République, Emmanuel Macron et la Ministre des Solidarités et de la Santé, Agnès Buzyn, ont présenté « Ma Santé 2022 ». Il s'agit d'un nouveau projet pour la transformation de notre système de santé qui s'appuie sur trois axes principaux. Parmi l'un de ces trois axes figure le développement du numérique dans les parcours de soin.

Plusieurs objectifs sont cités :

- La mise en place des infrastructures techniques indispensables pour réaliser des échanges fluides et sécurisés entre les différents professionnels de santé et les patients.
- Des investissements, 420 millions d'euros pour le programme HOP'EN et 150 millions d'euros pour le programme E-parcours.
- La mise en place d'une feuille de route ministérielle pour la santé numérique qui cible 5 orientations.⁽⁵³⁾

Les 5 orientations sont :

- Renforcer le pilotage du numérique en santé : la transformation de l'ASIP Santé en Agence du Numérique en Santé, avec la création d'une délégation ministérielle ad hoc et pour l'interface opérationnelle.
- Développer les services numériques socles : comme le Dossier Médical Partagé (DMP), les messageries sécurisées de santé, l'e-prescription, etc.
- Améliorer la sécurité et l'interopérabilité des systèmes d'information : dématérialiser les moyens d'authentification comme par exemple la e-Carte Vitale.
- Déployer au niveau national : créer des espaces numériques de santé pour chaque Français d'ici janvier 2022 avec Health Data Hub, il s'agit d'une plateforme pour faciliter le partage des données de santé et les programmes d'investissement comme HOP'EN et e-Parcours, Lab e-santé, etc.

HOP'EN est l'un des 2 programmes d'investissement du plan de santé 2022, pour « Hôpital dans son environnement ». Le but de ce programme est de

moderniser les systèmes d'informations hospitaliers (SIH) et de sécuriser la coopération entre les professionnels de ville, les patients et entre les établissements.

Le deuxième programme e-Parcours a pour objectif de renforcer les échanges entre les professionnels de tous les secteurs grâce à des bouquets de services numériques ergonomiques et sécurisés.

L'une des stratégies de « ma Santé 2022 » présente également un projet de loi d'organisation et de transformation de santé en prévoyant d'élargir le télé soins à d'autres professionnels de santé y compris les pharmaciens d'officine.⁽⁵⁴⁾

Le programme « Territoire de soins numériques », doté de 80 millions d'euros a pour but de moderniser le système de soins, plus précisément les services et les technologies de santé numérique, en expérimentant dans certaines zones pilotes.

2.2.2) Achat des solutions numériques

Les projets Territoire de soins numérique (TSN) ont pour objectif d'améliorer la prise en charge des patients et la fluidité du parcours de soins grâce au développement du numérique. Ces projets résultent du déploiement des outils numériques et du système de santé dans l'organisation et la coordination de l'ensemble des professionnels de santé pour la meilleure prise en charge du patient. Le développement est basé sur les modèles organisationnels pour la détermination de besoins en matière d'informations et des services numériques. Ces besoins peuvent être récents ou bien déjà existants qu'il faudra évoluer.

Selon un rapport du secrétaire d'état chargé du Numérique, 14 millions de Français, soit 28% de la population sont éloignés du numérique. Ce chiffre reste malgré tout important dans un contexte croissant du numérique. Ce rapport souligne aussi les bénéfices d'une meilleure maîtrise des outils de santé numérique par les français. Un plan qui viserait cet objectif pourrait générer un bénéfice annuel de 1.6 milliards d'euros pour le domaine de l'économie numérique.⁽⁵⁵⁾

2.2.3) L'impact de la santé mobile sur l'économie

D'après une étude sur l'impact de la santé mobile ou la m-santé, l'utilisation de la technologie mobile dans le parcours de soin permettrait d'augmenter le PIB de l'Union européenne de 93 milliards d'euros en 2017, en diminuant la perte de jours de travail et les retraites anticipés. L'économie réalisée avec la santé mobile permettrait l'accès au soin de 24,5 millions de personnes en plus. L'exploitation de la m-santé peut conduire à la gestion optimisée des patients atteints de maladies chroniques mais également des conséquences liées au vieillissement de la population. Pour l'essor de la santé mobile dans le cadre de santé publique au niveau européen, les Etats membres doivent combattre face aux nombreux freins d'ordre économique, réglementaire, technologique et structurel, qui bride son développement.⁽⁵⁶⁾

2.3) Stratégie nationale pour le déploiement de la télémédecine

Un plan stratégique de déploiement de la télémédecine a été lancé en 2010 par le Ministère de santé et piloté par la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS).

Plusieurs objectifs de cette stratégie nationale ont été fixés :

- Développement des usages de la télémédecine : passer de l'expérimentation de la télémédecine à son déploiement.
- Proposer un modèle de déploiement financièrement et techniquement acceptable.
- Valoriser et capitaliser les projets existants.
- Augmenter la visibilité de tous les acteurs possibles ainsi que les démarches d'investissement.

2.3)1. La Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS)

La DGOS a pour objectif de diriger et coordonner l'ensemble des sous-directions notamment avec la modernisation des établissements de santé publics et privés.

Un budget de 26 millions d'euros a été déléguée en 2011 aux ARS, en deux dotations :

- 14,4 millions d'euros a été mise au profit des 26 ARS, dans le but de soutenir 4 priorités :
 - ✓ La permanence des soins en imagerie
 - ✓ La santé des personnes détenues
 - ✓ La prise en charge des maladies chroniques
 - ✓ L'hospitalisation à domicile et des soins en structure médico-sociale.
- 11,6 millions d'euros proposés à 13 ARS pour le développement de la télémédecine dans la prise en charge de l'accident vasculaire cérébral.

2.3)2. ASIP-Santé ou ANS

L'ASIP-Santé (Agence des systèmes d'information de santé partagés) a été transformée en Agence du Numérique en Santé ⁽⁵⁷⁾, dans le but de renforcer la gouvernance en santé.

L'objectif de l'ANS est de développer des systèmes d'information, des services et des outils numériques pour la prise en charge des patients ainsi que le suivi social et médico-social, pour la coordination des professionnels de santé mais aussi pour le dépistage, la prévention, la recherche, la télésanté ainsi que les alertes sanitaires.

Les missions de l'ANS sont multiples :

- Elaborer les conditions pour le développement et la régulation du numérique en santé en termes de sécurité et d'interopérabilité pour faciliter les échanges des données de santé.
- Donner aux professionnels et aux usagers l'occasion de bénéficier de l'innovation et des mutations numériques notamment avec le développement des outils et des projets numériques
- Accompagner les pouvoirs publics dans l'élaboration des projets numériques d'intérêt national.

De la même manière, l'ANS instaure des procédures d'évaluation et de certification pour contrôler le respect des règles définies au niveau national de sécurité, d'interopérabilité, d'urbanisation et d'éthique des systèmes d'informations.

L'ANS peut aussi attribuer des financements selon les conditions fixées par arrêté du ministre chargé de la santé et du ministre du budget à des acteurs privés et publics et ainsi mettre à disposition les produits, les services, les documents à titre gratuit ou onéreux.

L'ANS peut également organiser des actions de coopération avec des partenaires étrangers.

L'Etat a subventionné 5,8 millions d'euros sur trois ans pour l'ANS, dans le cadre de son appel à projets. Cette aide concerne 6 régions et 5 projets qui couvrent les modalités de télémédecine.

2.4) Freins pour le développement de la télémédecine

Il existe plusieurs freins qui ont été identifiés pour le développement opérationnel de la télémédecine par le biais des rapports et des études :

- Des freins de nature financière
- L'importance de clarifier les responsabilités dans la pratique de la télémédecine
- La prévoyance de l'assurance maladie concernant la télémédecine
- La problématique pour la rémunération des praticiens hospitaliers
- La difficulté pour l'implication des médecins généralistes et des médecins spécialistes.
- La complexité organisationnelle
- L'appréhension des usagers. ⁽⁵⁸⁾

2.5) Les différentes possibilités pour la prise en charge de la télémédecine

Actuellement, en France seule la téléconsultation est entièrement prise en charge par l'Assurance Maladie sous certaines conditions. C'est notamment avec la crise sanitaire ayant débuté en 2019 avec le Covid-19, que la téléconsultation a connu son essor avec le décret du 9 mars 2020. Le cadre de la téléconsultation a été assoupli, les patients ne sont plus dans l'obligation de passer par leur médecin traitant, ni de l'avoir vu en présentiel durant les douze mois précédant la téléconsultation.

Avec la prise en charge et l'assouplissement du cadre réglementaire de la téléconsultation, nous pouvons espérer le développement de la télémédecine.

Lorsque l'on observe les cas internationaux et la segmentation des modèles de prise en charge de la télémédecine par différents organismes payeurs, on est amené à poser la question d'une transposition de modèle pour la France.

En France, on peut envisager différents scénarios pour la prise en charge de la télémédecine. Le but de cette scénarisation permettra d'avoir une idée ou d'éclairer les différents champs possibles que peuvent emprunter la télémédecine en France en se basant sur différents éléments. Dans le cadre de cette simulation, nous allons nous baser sur des paramètres des options déclinées sans préjuger de la qualité des soins apportés aux patients. ⁽⁵⁹⁾

	Scénario 1	Scénario 2	Scénario 3	Scénario 4
Prise en charge de la télémédecine	<p>Remboursement de la télémédecine</p> <p>L'organisme payeur public rembourse l'intégralité ou une partie des prestations</p>	<p>Modèle de soins intégrés</p> <p>L'organisme payeur public finance la télémédecine dans le cadre d'un parcours de santé dont il pilote l'organisation, il s'appuie sur un réseau d'opérateurs tiers</p>	<p>Réseau de soins public dédié</p> <p>L'organisme payeur public forme un réseau de soins exclusivement aux patients chroniques, en complément de l'offre de soins national</p>	<p>Privatisation de la santé</p> <p>L'organisme payeur public n'intervient pas. Les assurances privées entrent en concurrence</p>
Contexte politique	<p>L'Etat fixe des priorités nationales de santé publique. La prise en charge des patients chroniques inclût les prestations de télémédecine</p>		<p>La politique nationale vise à améliorer la prise en charge des patients chroniques</p>	<p>L'état se retire du financement de la dépense de santé</p>

	Scénario 1	Scénario 2	Scénario 3	Scénario 4
Modalités de financement de la dépense	Nomenclature organisme payeur public	Tarif négocié entre le l'organisme payeur public et les opérateurs du contrat de soins intégrés	Nomenclature du système de santé	Nomenclature organisme payeur privé ou Tarif négocié entre le l'organisme payeur public et les opérateurs du contrat de soins intégrés
Coordination du parcours de soins	Médecin référencé par l'organisme payeur public	Opérateur du contrat de soins intégrés	Organisme payeur public	Demande d'offre organisme payeur privé
Suivi du patient	Médecin traitant ou spécialiste			
Régulation de la dépense	Organisme payeur public			Organisme payeur privé

Tableau 1 : Les différents types de scénario pour la prise en charge de la télémédecine.

Pour le scénario 1 :

Dans le premier scénario, l'organisme payeur ou l'Assurance Maladie rembourse l'intégralité ou une partie des prestations de télémédecine inscrites dans le parcours de soins national dans l'objectif de diminuer les frais d'hospitalisation, de transport, etc.

Le remboursement des prestations de télésuivi des patients chroniques est inclus dans la nomenclature des produits et prestations remboursables par l'organisme payeur. En revanche, le remboursement peut être adapté en fonction de la prestation :

- Le remboursement à l'acte d'une prestation ponctuelle
- Le remboursement à base d'un forfait dans le cadre d'un protocole à durée déterminée
- Le remboursement dans le cadre d'un séjour hospitalier
- Le remboursement par une assurance maladie complémentaire de l'ensemble ou d'une partie du ticket modérateur.

Les tarifs de remboursements pourraient varier selon les spécificités des territoires.

La mise en place du premier scénario repose sur les priorités nationales qui sont déclinées en fonction de la stratification des populations et de la prévalence des maladies par rapport aux régions. Le but est de cibler les besoins et les usages de la télémédecine. Les parcours de soin sont menés avec les acteurs sanitaires, médico-sociaux et les associations de patients du territoire.

Le médecin traitant est au centre du soin de parcours : il prend en charge le patient chronique par télémédecine, il valide la faisabilité de la télémédecine en fonction des critères cliniques, sociaux et même

comportementales. Le médecin perçoit une rémunération par l'organisme payeur principal.

Le médecin est libre de prescrire les services de télémédecine inscrit au panier de soins national comme les dispositifs connectés.

L'exigence réglementaire et technique des biens et des services de télémédecine qui sont similaires aux produits et services de santé conventionnels.

Une évaluation médico-économique sera exigée du service de télémédecine rendu pour éviter une explosion de cette activité ou la fraude. Pour empêcher cela, l'organisme payeur devrait valider d'emblée la proposition du médecin traitant pour un parcours de soin sous forme de télémédecine.

Pour le scénario 2 :

La télémédecine est financée par l'organisme payeur public dans le cadre de modèle de soins intégrés dont il dirige l'organisation et qu'il s'appuie sur un réseau d'opérateurs tiers.

Dans ce cas, l'organisme payeur public prend en charge l'intégralité ou une partie des dépenses de santé pilotés par les acteurs de parcours.

La prise en charge de la télémédecine est définie par plusieurs conditions et est négociée entre les prestataires et les offreurs de soins. L'organisme payeur peut financer le médecin ou les établissements à la performance, selon les objectifs atteints. Tandis que les organismes payeurs complémentaires peuvent subvenir à l'entière prise en charge ou d'une partie du financement du contrat de soins.

Les conditions de mise en œuvre du second scénario sont très fortement semblables avec le premier scénario.

Pour le scénario 3 :

La télémédecine est financée par l'organisme payeur public exclusivement aux patients souffrant de maladies chroniques, en complément de l'offre de soin national.

Le remboursement d'une partie ou de la totalité des actes de télé-suivi des patients atteints de maladies chroniques est intégrée dans la nomenclature des produits et de prestations remboursables du système de santé. Il s'agit d'un remboursement à l'acte, ou au forfait. De la même manière, une complémentarité peut être apportée par les organismes payeurs complémentaires.

Pour la mise en œuvre de ce scénario, le territoire est découpé en groupes de système de santé pour atteindre les objectifs de santé liés à la stratification médicale de la population. Au plan local, des réseaux de soins ville-hôpital sont créés pour améliorer la prise en charge médicale du patient.

L'offre de soin penche sur un parcours de soin de la télémédecine en ambulatoire pour optimiser les ressources hospitalières publiques.

Pour ce scénario, le médecin traitant a le même rôle, mais la prescription des dispositifs médicaux est limitée et est réalisée par un référencement par la centrale d'achat. Une centrale d'achat est créée pour l'ensemble du réseau.

Pour le scénario 4 :

L'Etat ne s'implique pas dans le financement des dépenses de santé. Dans ce cas, la dépense santé est majoritairement financée par les assurances privées. La prise en charge est définie avec les offreurs de soins

et les prestataires en fonction de la pathologie et de la durée de la prise en charge.

Pour la mise en œuvre de ce scénario, les organismes payeurs privés sont responsables d'organiser le parcours de soin en lien avec le territoire en mettant en lien les acteurs sanitaires et médico- sociaux au plan local.

Les scénarios 1,2 et 3 sont considérés comme plus pertinents dans le contexte français selon le Syntec Numérique qui est le syndicat professionnel des entreprises de services du numérique (ESN), des éditeurs de logiciels et des sociétés de conseil en technologies, et le Syndicat National de l'Industrie des Technologies Médicales (SNITEM) avec deux facteurs clés nécessaires à la mise en place du scénario sélectionné : l'impulsion des payeurs publics et l'adhésion des professionnels de santé.

Trois recommandations sont données par le Livre blanc concernant la télémédecine :

- L'incorporation des apports numériques du numérique dans les projets pilotés par la CNAMTS
- L'obtention du soutien de l'état en faveur du déploiement de la télémédecine
- Développer le déploiement de la télémédecine à l'échelle inter-régionale ou nationale en associant de nouveaux moyens de financement.

Actuellement, il existe des interrogations sur les modalités organisationnelles et financières concernant l'activité de la télémédecine. La problématique du financement de la télémédecine n'est toujours pas résolue et ne peut pas être dissociée par le manque de visibilité de l'impact sur la dépense de santé. Il est très difficile d'envisager le remboursement de

la télémédecine à grande échelle sans preuve suffisante d'efficacité. Le développement médico-économique est vu comme une condition importante au déploiement de la télémédecine pour le système de santé français mais également pour le secteur industriel. Pour ce but, les industries proposent un travail collectif avec la HAS, pour l'élaboration de référentiels d'évaluations pour le développement des méthodologies d'évaluation ⁽⁵⁸⁾. Le Syntec numérique a formulé une proposition aux pouvoirs publics concernant le financement qui permettrait aux industriels de s'engager pour le financement comme la mise en place du remboursement expérimentaux pour les évaluations d'envergure.

En revanche, les industriels précisent des points de vigilance pour l'évaluation médico-économique :

- Le financement des études
- Le niveau d'exigence des référentiels d'évaluation
- L'organisation et le développement des méthodes et des outils d'évaluation.

2.6) Remboursement par la sécurité sociale

Tout d'abord, la loi de financement de la sécurité sociale de 2014 a mis en place les expérimentations de financement dérogatoire de la télémédecine pour neuf régions. En 2016, le cahier des charges des expérimentations a été élargi, pour l'ensemble des patients atteints d'une pathologie chronique qui entre dans la liste d'affection de longue durée (ALD) et pour les résidents en structure médico-sociale.

Ensuite, en 2017, le financement des expérimentations a été prolongé d'un an et il a été acté pour l'élargissement à l'ensemble du territoire.

En 2018, l'article 54 de la loi de financement de la sécurité sociale a défini le financement de la télémédecine dans le droit commun de la sécurité sociale, qui permet la prise en charge par l'Assurance Maladie.

Le cadre expérimental pour la télésurveillance par pathologie est entré en vigueur jusqu'au 1^{er} juillet 2019, puis a été prolongé jusqu'au 30 septembre 2021. Le cadre expérimental concerne la prise en charge des plaies chroniques et complexes, l'insuffisance cardiaque chronique, l'insuffisance rénale chronique et l'insuffisance respiratoire sévère. Ces expérimentations sont financées par le Fonds d'investissement régional (FIR).

Or, depuis le 15 septembre 2018, la sécurité sociale rembourse les actes de téléconsultation et de téléexpertise, définis par l'avenant n°6 de la convention médicale.

Actuellement, en France seule la téléconsultation est entièrement prise en charge par l'Assurance Maladie sous certaines conditions. C'est notamment avec la crise sanitaire ayant débuté en 2020 avec le Covid-19, que la téléconsultation a connu son essor avec le décret du 9 mars 2020. Le cadre de la téléconsultation a été assoupli, les patients ne sont plus dans l'obligation de passer par leur médecin traitant, ni de l'avoir vu en présentiel durant les douze mois précédant la téléconsultation.

L'activité de la Télésurveillance est entrée dans le droit commun avec un décret d'application n° 2022-1767 du 30 décembre 2022 au Journal Officiel et permet aux activités de télésurveillance d'être éligibles à une prise en charge par l'Assurance Maladie mais aucun dispositif n'est remboursé actuellement.

2.6)1. La prise en charge de la téléconsultation

La téléconsultation est donc une consultation à distance réalisée entre un patient et un médecin généraliste ou spécialiste, qui peut être assisté par un autre professionnel de la santé. Elle doit se dérouler dans le respect du parcours de soins et le patient doit être connu par le professionnel. Ce qui suppose que le patient doit être orienté initialement par le médecin traitant vers le médecin téléconsultant. La téléconsultation avec un médecin spécialiste devra donc être réalisée après orientation par un médecin traitant. Dans le cas où c'est le médecin traitant qui est le médecin téléconsultant, il peut proposer une téléconsultation lors de la prise de rendez-vous directement.

En principe, la téléconsultation doit être réalisée à proximité. Elle répond à une logique territoriale ; le médecin doit se situer à proximité du domicile. Cette proximité permet d'assurer un suivi régulier de l'état de santé et d'organiser une consultation en présentiel si, à l'issue de la téléconsultation, celle-ci s'avère nécessaire.

Cependant, des exceptions existent et cette condition de proximité n'est pas recherchée pour une téléconsultation avec un médecin généraliste: si le patient n'a pas de médecin traitant, et s'il réside dans une zone où l'offre de soins est faible, le patient peut avoir accès à une téléconsultation pour avec un médecin spécialiste mais également avec un médecin généraliste.

La convention médicale définit les conditions dans l'article 28.6.1.3 pour la réalisation d'un acte de téléconsultation, qui doit être effectué par un moyen de vidéotransmission avec son et vision par webcam. La téléconsultation comporte un entretien avec le patient et peut être conclue

par une prescription télétransmise au patient par un moyen sécurisé via la messagerie sécurisée dans des conditions garantissant la confidentialité et la sécurité des échanges. Le compte rendu doit être ajouté au dossier médical du patient voire au Dossier Médical Partagé (DMP), s'il existe ainsi que dans le service « Mon espace santé » s'il est disponible. Le compte rendu doit être transmis au médecin traitant si le médecin téléconsultant ne l'est pas pour une prise en charge coordonnée. Le médecin doit demander et recueillir le consentement avant de réaliser la téléconsultation.

Les actes de téléconsultation sont facturables par le médecin téléconsultant au même tarif qu'une consultation au cabinet, soit entre 23 € et 58,50 €, en fonction de sa spécialité et de son secteur d'exercice. Les médecins libéraux de secteur 2, ont la possibilité de facturer un dépassement d'honoraires. La prise en charge d'une téléconsultation reste inchangée par rapport à une consultation en présentiel, elle sera prise en charge comme une consultation classique.

Si un autre médecin intervient dans la téléconsultation d'un médecin et le patient, celui-ci peut également facturer une consultation parallèlement à la facturation de la téléconsultation par le médecin téléconsultant.

Pour la facturation des actes de téléconsultation, deux codes ont été créés à la nomenclature générale des actes professionnels (NGAP), les codes « TCG » et « TC ». Le professionnel téléconsultant devra facturer la téléconsultation en utilisant l'un de ces deux codes.

Si le médecin téléconsultant connaît le patient, il dispose des informations nécessaires pour la facturation. Dans le cas contraire, si le téléconsultant ne dispose pas des informations concernant le patient, il

peut faire appel au service ADRI (Acquisition des droits intégrés) où il peut consulter son nom, prénom, NIR, la date de naissance, les ayants-droits.

Le professionnel téléconsultant doit dans tous les cas facturer la téléconsultation de la même manière qu'il aurait fait pour une consultation classique, donc en fonction d'une exonération à 100% ou une prise en charge du ticket modérateur.

Si le médecin téléconsultant dispose du logiciel qui intègre les fonctionnalités prévues par l'avenant 18 - télémédecine au cahier des charges SESAM Vitale, il peut transmettre une feuille de soins électronique en mode SESAM sans Vitale si le patient ne possède pas de carte vitale.

Dans le cas contraire, si le logiciel n'est pas à jour conformément à l'avenant 18 au cahier des charges SESAM Vitale, il peut transmettre en mode SESAM dégradé et est exonéré de l'envoi de la feuille de soins.

Avec la crise sanitaire de mars 2020, la téléconsultation a connu un essor sans précédent et depuis le début de l'épidémie les actes de téléconsultation sont prises en charge à 100% par l'Assurance Maladie obligatoire (AMO). Pour cela, le professionnel réalisant l'acte de téléconsultation doit saisir des codes dans son logiciel pour la facturation :

- Si aucun autre motif d'exonération du ticket modérateur ne se présente pas lors de la consultation des droits, il utilisera le code « EXO DIV 3 »
- Pour les patients qui consultent hors parcours de soin, le code « U », (urgence) devra être utilisé.

Cette prise en charge exceptionnelle à 100% des téléconsultations pour tous les patients a pris fin le 30 septembre 2022.

À compter du 1er octobre, les téléconsultations sont à nouveau remboursées par l'Assurance Maladie à hauteur des consultations classiques en cabinet médical :

- A 70% du tarif conventionnel dans le cas général
- A 100% dans certaines situations si la consultation est en rapport avec une affection de longue durée ou avec une maternité par exemple

Les actes de téléconsultation sont majorés sur la base des tarifs appliqués par la Sécurité sociale pendant les jours et horaires non ouvrables ainsi que pour les enfants de 0 à 6 ans.

2.6)2. Aide à l'équipement

L'Assurance Maladie encourage la pratique de la téléconsultation et de la télémédecine. En effet, le Forfait Structure est l'une des mesures incitatives qui a été mises en place par l'Assurance Maladie afin d'encourager les professionnels de santé, à avoir recours à des outils et services innovants.

Ce nouveau forfait d'aide à l'équipement est destiné à accompagner les praticiens dans leur transition numérique et les aide à financer les outils nécessaires pour diversifier leur offre de soins.

Cet aide concerne les médecins généralistes libéraux, les médecins spécialistes libéraux (psychiatre, pédiatre, gynécologue...), les sage-femme libérales, les infirmiers libéraux, les orthophoniste libéraux et les orthoptistes libéraux.

L'assurance maladie a mis à disposition cet aide à l'équipement pour les médecins libéraux par le biais de deux nouveaux indicateurs inscrits dans le volet 2 du forfait structure, effective depuis 2019 :

- Un indicateur de 50 points soit 350 € pour les équipements en vidéotransmission sécurisée. Ce point permet de mettre à jour les équipements informatiques et de s'abonner à des plateformes de télémédecine pour assurer des actes de téléconsultation dans des conditions sécurisées ;
- Un indicateur de 25 points soit 175 € pour les équipements en appareils médicaux connectés.

Les équipements médicaux retenus sont :

- Oxymètre connecté
- Stéthoscope connecté
- Dermatoscope connecté
- Otoscope connecté
- Glucomètre connecté
- ECG connecté
- Sonde doppler connecté
- Échographe connecté
- Mesure pression artérielle connectée
- Caméra (utile pour regarder l'état de la peau par exemple) connectée,
- Outils de tests visuels, audiogramme connecté,
- Matériel d'exploration fonctionnelle respiratoire dont le spiromètre et le tympanomètre connectés.

Dans le but d'encourager les médecins vers la consultation à distance, l'Assurance Maladie a posé des conditions extrêmement souples pour obtenir cette aide. Il suffit au praticien de déclarer être équipé d'une solution complète de vidéotransmission sécurisée nécessaire à la

réalisation de la téléconsultation chaque année sur la plateforme de l'Assurance Maladie réservé au professionnel de santé AmeliPro. Aucun justificatif n'est requis, une simple déclaration sur l'honneur suffit (en cochant la case sur AmeliPro).

2.6)3. Rémunération des prestations de télésurveillance dans le cadre du programme ETAPES

Les prestations de télésurveillance ÉTAPES doivent comprendre obligatoirement, sur prescription médicale, l'association :

- D'une télésurveillance médicale,
- De la fourniture d'une solution technique déclarée comme dispositif médical,
- Et d'une prestation d'accompagnement thérapeutique.

Par ailleurs, elles doivent respecter les conditions générales de mise en œuvre des actes de télémédecine, régies par les articles R.6316-2 à R.6316-4 du Code de la santé publique. Celles-ci garantissent d'une part les droits de la personne (consentement libre et éclairé du patient) et d'autre part, l'authentification forte des professionnels de santé intervenants dans l'acte.

Une rémunération sur une base forfaitaire complétée par une prime de performance est prévue pour le médecin effectuant la télésurveillance, le professionnel de santé effectuant l'accompagnement thérapeutique du patient, ainsi qu'à l'industriel fournissant la solution technique.

Par exemple pour un patient suivi dans le cadre d'une insuffisance cardiaque chronique :

- Le professionnel de santé ou la structure effectuant la télésurveillance est rémunéré par un forfait de 110€ par patient par semestre ainsi qu'une prime à la performance supplémentaire de 110€ par patient et par an.
- Le professionnel effectuant l'accompagnement thérapeutique est rémunéré par un forfait de 60€ par patient par semestre ainsi qu'une prime à la performance supplémentaire de 60€ par patient et par an.
- Le fournisseur de la solution technique de télésurveillance et des prestations est rémunéré par un forfait de 300€ par patient par semestre ainsi qu'une prime à la performance supplémentaire de 300€ par patient et par an.

L'objectif de performance défini pour ces patients est une diminution de 20% des hospitalisations sur 12 mois par rapport à l'année N.

2.7) Les perspectives de la télémédecine selon différents pays

	Règlementation de la télémédecine	Modalités de prise en charge de la téléconsultation	Gouvernance et pilotage	Offre de service	Dossier patient informatisé
France	<p>Présence de cadre réglementaire stricte par des cahiers des charges</p> <p>Entrée dans le droit commun en 2018</p>	<p>Prise en charge de certains actes de télémédecine : téléconsultation et téléexpertise depuis 2018</p>	<p>Absence d'acteur national</p> <p>Déploiement est partagé entre le ministère de la santé, la CNAM et les ARS</p> <p>ASIP Santé joue un rôle d'expertise technique.</p>	<p>Offre hybride (publique et privée nombreuses)</p>	<p>Présent</p> <p>Création du dossier médical partagé, (DMP) décembre 2010 et transféré à l'Assurance maladie en 2015</p> <p>En avril 2019, 6 millions de patients disposent d'un DMP</p> <p>Déploiement de Mon espace santé courant 2023</p>
Allemagne	<p>Loi de santé de 2015, la « E Health Gesetz »</p> <p>En 2018, interdiction de télé-consulter avec un médecin s'il n'y a pas eu de consultation physique</p>	<p>Prise en charge par des assurances privées</p> <p>Prise en charge par des mutuelles partenaires avec certaines sociétés de télémédecine</p>	<p>Absence d'acteur national</p> <p>La déclinaison des politiques de santé est réalisée par les Lander</p>	<p>Offre privée limitée mais en développement, suite à l'assouplissement de la réglementation. Mais restent peu matures et sont pour la plupart des offres privées</p>	<p>En cours</p> <p>Des expérimentations ont été menées par différentes caisses d'assurance</p>
Canada	<p>Pas de cadre national réglementaire</p>	<p>Prise en charge par les provinces de British Columbia et de Nova Scotia qui ont des codes de facturation</p>	<p>Présence d'acteur national</p> <p>Canada Health Infoway, association à but non lucratif créée par le gouvernement fédéral canadien pilote la e-santé</p>	<p>Offre privée développée inégalement sur le territoire avec des plateformes de télémédecine privée nombreuses</p>	<p>Pas de dossier national</p> <p>Absence de dossier créé des problèmes pour les patients frontaliers car dossiers patients informatisés existent mais au niveau des provinces et pas national</p>

	Réglementation de la télémédecine	Modalités de prise en charge de la téléconsultation	Gouvernance et pilotage	Offre de service	Dossier patient informatisé
Japon	Cadre réglementaire présent qui conditionne la facturation des actes par les soignants	Remboursement par l'assurance maladie nationale mais si uniquement un 1 ^{er} contact en présentiel est établi entre médecin et patient	Le ministère de la santé nippon élabore et met en œuvre la stratégie de télémédecine	Offre privée nombreuse Starts ups et entreprises privées proposant des plateformes de télémédecine, remboursement des actes existe, mais pas d'offre publique proprement parlé	Information non trouvée
Norvège	Information non trouvée	1 ^{er} août 2016 mise en place un plan de financement permettant la prise en charge des services de la télémédecine Transmission d'images fixe, les contacts survenus par téléphone ou SMS ne sont pas considérés comme contact de télémédecine et pas pris en charge	Présence d'acteur national Le centre Norvégien des soins intégrés et de la télémédecine (NST), l'observatoire de la télémédecine (projets-pilotes, conseil technique, indicateurs) qui emploie 200 personnes pour un budget annuel d'env. 8 millions d'€.	Offre importante notamment dans le nord du pays Niveau d'usage de ces plateformes est relativement élevé, faisant du marché de la télémédecine Norvégien l'un des plus développés	Présent Chaque région de Norvège fonctionne de manière autonome concernant le dossier médical électronique, et libre de mettre à disposition un niveau différent d'information à travers ce service

	Réglementation de la télémédecine	Modalités de prise en charge de la téléconsultation	Gouvernance et pilotage	Offre de service	Dossier patient informatisé
Singapour	Présence de cadre réglementaire avec des directives qui date de 2015, complétées par des recommandations par le « Singapour Medical Council »	Information non trouvée	Absence d'acteur national. Présence d'instructions publiées par le ministère de la santé mais ne dispose pas d'une entité dédiée au pilotage de la télémédecine	Offre privée nombreuse avec des acteurs présents depuis presque 10 ans sur le secteur Il n'existe pas d'offre « publique ».	Présent Un dossier patient électronique national a été mis en place depuis 2011
Royaume-Uni	Pas de réglementation, travaux en cours	Projet « GP at hand » par le National Health Service (NHS) propose des consultations remboursées	Présence d'acteur national en cours de restructuration Le NHS pilote la politique de santé Travaux en cours pour la refonte de la gouvernance de la télémédecine	Offre privée limitée mais en développement Plateformes privées proposées par de nouveaux acteurs se développent progressivement.	En cours Des expérimentations ont été menées pour construire un DMP national, Un objectif de développement et d'opérationnalité d'un DMP national a été fixé à 2020
Royaume du Maroc	Entrée dans le droit commun en 2015 Décret publié en 2018 et création de la Société Marocaine de Télémédecine (SMT)	Prise en charge par l'Agence Nationale de l'Assurance Maladie (ANAM)	Présence d'acteur national Création de SMT en 2018, structure mandatée par le ministère de la Santé	Offre très faible. SMT contribue au développement de certaines offres de télémédecine mais pas d'offre publique à proprement parler Des plateformes privées proposées par de nouveaux acteurs se développent progressivement.	Absent

Ces données issues d'une étude pour l'accompagnement au déploiement de la télémédecine⁽⁶⁰⁾ de l'ANS montre qu'il n'existe toujours pas de réglementation propre à la télémédecine (hors normes de sécurité pour la gestion et l'échange des données de santé et des données personnelles). Le remboursement des actes de télémédecine est souvent une limite à la pratique de celle-ci comme en France ou au Japon. Le développement de la télémédecine se fait le plus souvent dans un cadre expérimental et on remarque qu'un assouplissement de la télémédecine permet la croissance exponentielle de la télémédecine mais entraîne de la même manière la survenue des pratiques controversées qui sont à la fois imprévisibles comme en France ou en Allemagne.

D'une manière générale, une consultation en présentiel avec le patient est souvent posée comme un prérequis à la téléconsultation ou pour son remboursement. La prise en charge de la télémédecine n'est toujours pas intégrée aux modalités de prise en charge traditionnelle des actes médicaux. Il est bien possible de constater que la prise en charge des actes de téléconsultation et de téléexpertise sont parfois limité à des populations spécifiques : patients de zones rurales, patients atteints de pathologies chroniques ou bien pour les patients résidants dans les maisons de retraite. Il existe également des assurances privées qui proposent une prise en charge intégrale pour les actes de télémédecine à leurs assurés.

Concernant la gouvernance et le pilotage de la télémédecine, on observe la présence d'un organe de pilotage responsable du développement de la télémédecine par les pouvoirs publics dans la plupart des pays. Ces instances permettent de coordonner les initiatives pour le développement de la télémédecine.

Pour la question de l'offre de la télémédecine, il existe plusieurs modèles, on peut voir des offres privées dues à un encadrement léger de la

télémédecine principalement dans les pays du nord de l'Europe et dans les pays asiatiques. Ou bien, des compagnies d'assurance qui ont développé des offres de télémédecine pour leurs assurés.

La France est le seul pays où il y a une véritable offre publique avec un investissement non négligeable pour les pouvoirs publics dans un cadre expérimental et réglementé, mais également une offre privée qui s'est beaucoup développée avec l'entrée de la télémédecine dans le droit commun avec le remboursement de certains actes.

Pour finir, la mise en place d'un dossier patient informatisé national ne paraît pas comme un frein au développement de la télémédecine. En revanche, le dossier médical constitue une aide importante dans le partage des données médicales entre différents professionnels de santé mais aussi entre médecin et patient.⁽⁶⁰⁾

3. La digitalisation du système de soin

3.1. Les outils numériques

3.1.1. Utilisation des outils numériques par les médecins généralistes en France

Les principaux outils numériques utilisés en France sont :

- **Le dossier patient informatisé (DPI)** : reconstitue le dossier médical électronique qui rassemble toutes les informations relatives au patient, elles peuvent être de nature administrative ou médicale, incluant les informations de prévention, de traitement, de diagnostic et les échanges dématérialisés entre différents professionnels de santé.
- **Le logiciel d'aide à la prescription (LAP)** : c'est un logiciel qui permet de rédiger des prescriptions sécurisées dans le but de minimiser les erreurs médicamenteuses et d'éviter les iatrogénies.
- **La messagerie sécurisée de santé (MS)** : C'est un espace sécurisé qui permet les échanges sécurisés d'informations médicales entre les professionnels de santé, plus particulièrement entre la ville et l'hôpital.
- **Le dossier médical partagé (DMP)** : C'est un dossier médical numérique qui est destiné à favoriser la qualité et la continuité de la prise en charge des patients. Il est inscrit dans la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie et a été conforté par la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016.
- La **télé médecine**, où elle peut prendre plusieurs formes, notamment avec la téléconsultation et la téléexpertise.

Les médecins généralistes libéraux de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur et des pays de la Loire ont été interrogés ⁽⁶¹⁾ sur l'utilisation de trois outils de la e-santé : le dossier patient informatisé (DPI), la messagerie sécurisée (MS) et le logiciel d'aide à la prescription (LAP).

Selon le panel d'observation des pratiques et conditions d'exercice en médecine générale, près de 80 % des médecins généralistes de moins de 50 ans, contre 48 % seulement des 60 ans ou plus, utilisent au quotidien les trois outils socles de la e-santé :

- Le dossier patient informatisé
- Le logiciel d'aide à la prescription
- La messagerie sécurisée de santé.

Le dossier médical informatisé est souvent utilisé. On remarque aussi que les médecins plus jeunes codent le contenu de leurs consultations plus fréquemment que leurs confrères plus âgés. Il est très important de bien sécuriser les données personnelles des patients. Mais en revanche, seulement un quart des médecins stockent les données de santé des patients provenant de leur dossier informatisé sur des plateformes agréées.

L'utilisation des outils de santé numériques en médecine générale a deux facteurs déterminants : l'âge du praticien et l'organisation collective ; soit le fait d'exercer avec d'autres confrères.

L'âge est le facteur déterminant individuel : 97% des médecins généralistes de moins de 50 ans utilise un DPI, 89 % une MS et 93 % un LAP, contre respectivement 79 %, 68 % et 61 % chez les 60 ans ou plus.

Néanmoins, l'utilisation des outils numériques diminue avec l'âge. Les principaux outils de santé numériques sont utilisés par 80 % des médecins généralistes de moins de 50 ans contre seulement 48% chez les médecins de 60 ans et plus.

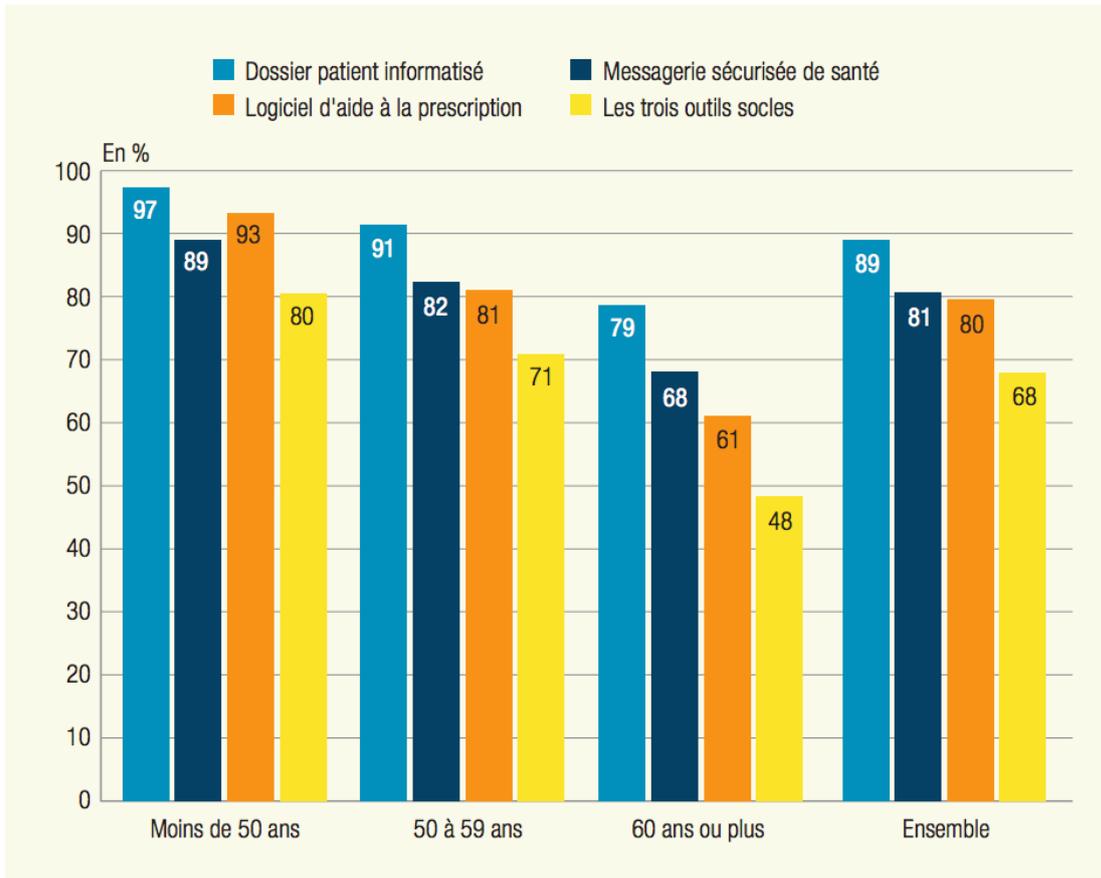


Figure 7 : Part de médecins généralistes utilisant les outils socles de la e-santé, selon l'âge.

On note que les médecins de moins de 50 ans représentent 34 % de la proportion totale des médecins, les médecins âgés de 50 à 59 ans 37 % et les 60 ans et plus 28 %. 97 % des médecins généralistes de moins de 50 ans utilisent des dossiers patients informatisés alors que seulement 79 % des médecins de 60 ans ou plus. Ces données représentent les médecins généralistes libéraux installés au 1er janvier 2018 sans mode d'exercice particulier exclusif, France entière, hors Mayotte.

3.1.2. La sécurité des outils numériques

Les outils numériques sont utiles pour la prise en charge à distance des patients pour répondre aux besoins des patients et des professionnels de santé. Mais il est très important, que ces outils préservent la

confidentialité des données personnelles des patients en assurant le fonctionnement des systèmes de prise en charge. Aujourd'hui les échanges, les transmissions s'effectuent très rapidement, ce qui requiert une adaptation qui peut être difficile notamment pour les personnes les plus âgées ou les personnes dépendantes ou encore des personnes habitant dans les zones les plus rurales. Pour cela, les offreurs de services publics ou privés doivent obligatoirement sécuriser leur système numérique. ⁽⁶²⁾

3.1.3. Les freins et dysfonctionnement des outils numériques

Malgré les nombreux avantages des outils numériques, il existe des enjeux importants qui doivent être analysés et maîtrisés. Nous pouvons citer 4 difficultés énumérées par le Conseil National de l'Ordre des Médecins :

- La protection et le stockage des données personnelles de santé ainsi que la confidentialité
- L'erreur de validation clinique d'un dispositif médical qui présenterait une tromperie sur la finalité de l'application
- Le dysfonctionnement des logiciels, le manque de fiabilité des capteurs
- Les failles de sécurité des logiciels et des applications.

Il est très important de préserver le secret médical sachant que 30% de toutes les données stockées dans le monde relèvent du domaine médical. L'enjeu actuel est le stockage de ces données mais il est tout de même important de libérer leur accès (Open DATA) et de les traiter (Big DATA). ⁽⁶³⁾

3.2. La E-carte vitale

La carte Vitale physique est intégrée dans les parcours et les pratiques de soins des assurés et des professionnels de santé. ⁽⁶⁴⁾

Avec l'utilisation croissante d'outils numériques dans le quotidien des Français, il était nécessaire que la carte Vitale, comme les autres types de cartes de fidélité ou de banque, existe aussi en application pour smartphone. Il s'agit d'une nouvelle étape du virage numérique en santé, présentée par le gouvernement et l'Assurance Maladie en 2019. Il s'agit de dématérialiser la carte vitale physique via une application téléchargeable gratuitement sur smartphone. Le patient possède ainsi une version dématérialisée de la carte vitale disponible dans le smartphone.

L'appli a pour objectif de fluidifier les relations entre professionnels de santé et les assurés. En plus de sa fonction de base, elle offre de nouveaux avantages :

- Le smartphone est un objet du quotidien devenu indispensable ; il y a plus de chance que le patient possède la carte vitale avec son smartphone. C'est une garantie de pouvoir faire une télétransmission.
- Les feuilles de soins sont sécurisées grâce à l'accès automatique au service de droit de l'Assurance Maladie ADRI.
- Une diminution du risque de contaminations manuportées.

L'appli est un véritable outil numérique qui permet d'accéder aux services de l'Assurance Maladie, tels que la facturation Sesam Vitale, l'accès aux télé service de l'Assurance Maladie Obligatoire (AMO) et au Dossier Pharmaceutique (DP). En plus des données d'identification de l'assuré et de ses bénéficiaires déjà présentes dans la carte Vitale physique, l'appli carte

Vitale permet d'intégrer de nouvelles données : l'Identité Nationale de Santé (INS) et, à terme, les données des organismes complémentaires et mutuelle.

Pour lire les informations dans l'application Carte Vitale, le professionnel de santé a deux options :

- La lecture d'un QR code affiché dans l'application via une douchette, une caméra, ou une autre application mobile installée sur le smartphone du professionnel. Cette option est compatible avec tous les smartphones.
- L'utilisation d'un lecteur compatible NFC (Near Field Communication) qui nécessite la pose du smartphone sur ce lecteur. Cette technologie n'est disponible que sur les smartphones Android[®]

Une fois l'authentification réalisée, l'accès aux données se fait depuis le logiciel facturation. Le logiciel se connecte automatiquement au téléservice ADRi pour récupérer la situation administrative du patient. Le praticien signe en ligne la feuille de soin électronique.

Cette application apporte des avantages aussi pour les assurés. Elle permet de consulter directement le reçu de dépense de soins. Le reçu est téléchargé automatiquement à l'ouverture de l'application. A terme, l'application pourra permettre de déléguer l'usage de la carte vitale à une personne de confiance pour un temps déterminé et permettre de s'identifier de manière sécurisée à des services de santé numérique.

L'appli carte Vitale est en cours de déploiement en France. 8 caisses d'assurance maladie vont être concernées à la fin du 1er trimestre 2023 dont la Seine-Maritime. Puis elle devrait être généralisée sur le reste du territoire.

3.3. L'Identité Nationale de Santé

L'INS, l'Identité Nationale de Santé, est une identité de référence, une carte d'identité électronique permettant de garantir la bonne identification du patient auprès de l'ensemble de ses professionnels de santé. ^{(65) (66)}

L'INS est constituée du matricule INS. Le matricule correspond au Numéro d'identification au Répertoire des personnes physiques. Dans la majorité des cas, ce matricule est le numéro de sécurité sociale du patient sauf pour les enfants ou conjoint qui utilise un numéro de sécurité social de rattachement.

L'INS est défini par 5 traits d'identité ; composé du nom de naissance, du ou des Prénom(s) de naissance, de la date de naissance, du sexe, et du code INSEE du lieu de naissance.

L'identité Nationale de Santé est mise en place pour identifier le patient de la même façon, peu importe la structure ou le professionnel de santé. Ceci permet d'éviter les doublons et de faciliter le regroupement des données. Le patient a une identité unique. En effet, que ce soit à la pharmacie ou à l'hôpital, le patient a la même identité. Par exemple, auparavant si le patient souhaitait utiliser son nom de jeune fille uniquement à la pharmacie et son nom marital à l'hôpital, c'était possible. Ceci pourrait compliquer la transmission et le regroupement des données de santé. L'Identité Nationale de Santé contribue à la qualité de la prise en charge et permet de sécuriser les soins. De plus, les échanges et le partage de données de santé entre tous les acteurs autour de la personne sont facilités.

Pour pouvoir être utilisé, le praticien doit « qualifier l'identité ». Il doit vérifier la concordance entre l'identité numérique et le patient en face de lui. Depuis le 1^{er} janvier 2021, il est obligatoire de qualifier l'INS pour

référencer les données de santé et envoyer des documents sur Mon espace Santé. Le professionnel doit vérifier l'identité de l'utilisateur au moins une fois. L'identité est vérifiée sur la base d'un justificatif d'identité comme la carte nationale d'identité, le passeport ou le titre de séjour permanent. L'identification pourra être simplifiée à l'avenir avec l'application carte vitale. Une fois vérifiée, l'identité apparaît sur les documents tels que les comptes rendus d'hospitalisation, les résultats d'analyse ou les ordonnances, par exemple. Ces documents pourront être transmis à l'utilisateur sur Mon Espace Santé, via son adresse « matriculeINS@patient.mssanté.fr ».

Les avantages pour le praticien sont qu'il pourra s'assurer que le document est envoyé au bon patient, partager des données de santé avec les confrères, retrouver et intégrer des documents dans un dossier patient et éviter les doublons de dossier. Ainsi toutes les informations sont rangées dans un même dossier. L'INS doit permettre un partage d'informations médicales facilité et sécurisé.

3.4. Pro Santé Connect et la E-CPS

Pro Santé Connect est un service permettant une authentification via une CPS ou une E-CPS. Il permet un accès facilité aux services du numérique en santé. ⁽⁶⁷⁾

Jusqu'ici restreint à une authentification par carte CPS physique, l'accès à la consultation du Dossier Médical Partagé des patients (DMP) et aux services sécurisés de AmeliPro est désormais possible depuis fin 2022, via Pro Santé Connect avec une e-CPS, répondant à des situations d'exercice des professionnels, notamment en mobilité. La E- CPS est une application

mobile pratique et rapide, elle permet d'accéder via un téléphone mobile ou une tablette électronique aux services numériques de santé raccordés, sans passer par un lecteur de carte à puce.

Pro Santé Connect offre donc un accès facilité aux données patient (identification et droits) ainsi qu'à son historique de soins, notamment lorsqu'il n'est pas connu d'un professionnel au moment de sa prise en charge, par exemple en situation d'urgence.

Pro Santé Connect est utilisé pour accéder par exemple à la plateforme de vaccination Covid d'Ameli. Pro Santé Connect possède une authentification renforcée à 2 facteurs. Ce service devient le moyen d'identification électronique de référence des professionnels de santé, permettant progressivement d'accéder à l'ensemble des services numériques en santé, sans devoir se ré-authentifier à chaque fois, tout en conservant le contexte d'un dossier patient, d'un service à l'autre.

L'activation de la e-CPS des professionnels avec leur smartphone repose sur leur enregistrement dans le Répertoire Partagé des Professionnels intervenant dans le Système de Santé (RPPS). Cet enregistrement dans le RPPS est géré par l'ordre des pharmaciens pour les pharmaciens. La E-CPS devrait être le moyen d'identification électronique aux services numériques pour tous les professionnels intervenant dans le système de santé.

Courant de l'année 2023, Pro Santé Connect devrait finir par être intégré dans les logiciels métiers des professionnels de santé. Ce qui permettra encore plus facilement de faire le lien entre toutes les données de santé collectées des patients. Ainsi, ce projet s'intègre parfaitement avec le programme mon Espace Santé qui a pour dynamique une alimentation systématique en données de santé. Ainsi le professionnel de santé pourra

accéder à ces données patientes et à ces services numériques en santé de manière fluide et sécurisée.

3.5. Mon espace santé

Mon espace santé est un espace numérique personnel et sécurisé. ⁽⁶⁸⁾ Il a pour vocation de devenir le carnet de santé numérique interactif. Il permet à chacun de participer au suivi et à la préservation de sa santé.

Le numérique a pour vocation de faciliter le quotidien. Les rendez-vous médicaux peuvent être pris via des applications. Nous avons vu que la téléconsultation est une alternative lorsqu'il n'est pas nécessaire de se déplacer chez le médecin, qu'un dispositif de télésurveillance peut permettre une partie du suivi. Les innovations et les nouveaux services se multiplient.

Mon espace santé permet à chacun de garder le contrôle sur ses données de santé, de stocker et partager en toute sécurité tous les documents et informations utiles pour son suivi médical avec ses professionnels de santé.

Au-delà d'un dossier médical, ce service donne accès à une messagerie santé, ainsi qu'un catalogue de services et d'applications de santé référencés par les services publics.

Pour utiliser son espace personnel sur Mon espace santé, il faut l'activer. Pour se faire un code est envoyé par mail ou par courrier pour activer l'espace. Ce code est valable 6 semaines et permet d'activer ou de s'opposer à sa création. Passé ce délai, l'espace personnel est créé automatiquement. L'utilisateur reste libre de s'opposer à sa création ou de le fermer à tout moment.

Mon espace santé permet au patient d'accéder à 3 fonctionnalités :

- Le dossier médical : patient et professionnels de santé peuvent le consulter et l'alimenter en documents de santé ;
- Le profil médical : actualisé par le patient qui peut y renseigner ses allergies, ses antécédent familiaux, ses mesures médicales, ses directives anticipées ;
- La messagerie santé : pour recevoir en toute sécurité des informations personnelles en provenance des équipes de soin.

Dans Mon espace santé le patient retrouve tous les documents ajoutés par les différents professionnels de santé qui le suivent :

- Les consultations et prescriptions ajoutées par les professionnels de santé ;
- Les résultats d'analyses par les laboratoires ;
- Les comptes rendus d'imagerie et d'hospitalisation par les centres hospitaliers ;
- Les attestations de vaccination et résultat de dépistage Covid-19 ;
- L'historique des soins alimenté par l'Assurance Maladie.

Une fois le dossier médical complété, cet historique de soins et de mesures peut être partagé avec les professionnels de santé de son choix et qui en ont besoin pour assurer un meilleur suivi médical et éviter les examens inutiles. Le secret médical et la confidentialité des informations sont respectés. Le patient décide lui-même quel professionnel peut accéder à ses documents. Il peut masquer un document à tout moment. Le dossier médical contenu dans Mon espace santé peut permettre d'être soigné plus efficacement, surtout si le praticien n'est pas le praticien habituel.

La messagerie santé est un espace privé sécurisé d'échanges de documents et de messages concernant la santé avec les professionnels. Il permet aux professionnels de santé de contacter le patient et lui envoyer des informations dans le respect du secret médical. Cette messagerie permet aussi d'échanger des documents administratifs.

Depuis novembre 2022, Mon espace santé est enrichi par un catalogue de services et d'applications. Ceci permet à l'utilisateur de trouver et utiliser des services de qualités dédiés à la santé. Il doit permettre d'identifier parmi les nombreux sites et applications mobiles, les services de qualité et de confiance utiles pour prendre soin de sa santé. Ces services peuvent être des sites ou applications proposant la prise de mesure de santé quotidienne, le suivi d'une maladie chronique ou l'accès à des portails patients. Courant 2023, il est prévu que les services référencés puissent proposer d'échanger leur donnée avec Mon espace santé.

Dans Mon espace santé, on va pouvoir retrouver les ordonnances au format numérique. Lorsque le médecin rédige l'ordonnance, il l'enregistre également sur le dossier médical. L'ordonnance papier contient désormais un QR code qui peut être lu en pharmacie et bientôt chez tous les professionnels exécutant. L'ordonnance papier reste valable. Le prescripteur peut accéder à l'exécution de l'ordonnance. Il peut voir si une modification a été apportée ou si une partie seulement a été délivrée.

Pour simplifier l'usage et rendre encore plus accessible Mon espace santé, une application existe également et est disponible sur les deux plateformes d'applications. Ceci permet, par exemple, d'avoir son ordonnance toujours sur soi, ou même d'ajouter un document facilement avec l'appareil photo du téléphone.

3.6. La E-prescription ou l'ordonnance numérique

La e-prescription ou l'ordonnance numérique consiste à dématérialiser le circuit de l'ordonnance entre le médecin et le professionnel prescrit.⁽⁶⁹⁾

Son objectif est de simplifier les démarches et de sécuriser les données⁽⁷⁰⁾ transmises liées au contenu des prescriptions. L'ordonnance numérique est intégrée dans le logiciel. Elle simplifie et sécurise le circuit de transmission de la prescription depuis sa rédaction jusqu'à son exécution par le professionnel. La e-prescription permet de fluidifier et fiabiliser les échanges entre les médecins et les professionnels prescrits et ainsi favoriser la coordination des soins. La prescription peut concerner les actes, les prestations ou les produits de santé remboursables.

L'ordonnance numérique a d'abord fait l'objet d'expérimentations dans trois départements (Val-de-Marne, Saône-et-Loire, Maine-et-Loire), en ne concernant que les prescriptions de médicaments. Elle va désormais s'étendre progressivement à toutes les prescriptions et toutes les professions prescrites, en ville et à l'hôpital et sur tout le territoire.

La E-prescription a pour avantages de permettre :

- La réduction des risques de falsification par la sécurisation des échanges entre les acteurs.
- La simplification des échanges entre médecins et prescrits, et accès par le médecin à ce qui a été délivré.
- Simplification du processus d'envoi des ordonnances.
- Pour le patient, meilleure coordination des soins et accès en consultation à ses ordonnances numériques via son espace Mon espace santé

En pratique, le médecin rédige la prescription depuis son logiciel d'aide à la prescription. Le logiciel génère un numéro unique de prescription. Le logiciel métier du prescripteur dématérialise les données de la prescription et les transmet vers une base de données sécurisée. L'accès à la base ordonnance numérique est restreint aux professionnels de santé par l'intermédiaire d'une authentification avec la carte professionnelle ou par Pro Santé Connect.

Pour le moment, la prescription papier est conservée. Le logiciel imprime la prescription avec un QR code qui intègre le numéro unique de la prescription, l'identité du prescripteur et du patient et les informations présentes sur la prescription papier. Le médecin remet la prescription papier au patient. Le patient peut retrouver l'ordonnance au format PDF sur le DMP puis dans Mon espace Santé.

Par la lecture du QR Code, le Professionnel de Santé prescrit interroge la base de données nationale sécurisée et consulte les données de prescription. Le pharmacien peut indiquer dans les données de dispensation qu'il a été amené à adapter la prescription d'un médicament en fonction d'informations dont il dispose. L'exécutant enregistre sur la base l'identité du médecin, du patient et les données de délivrance.

Les données de prescription sont utilisées au moment de la réalisation de la prestation. Il transmet les données d'exécutions dans la base. Les données sont également utilisées pour justifier la facture à l'Assurance Maladie qui permet le remboursement des prestations et lui permet de réaliser les contrôles habituels.

Si le patient l'a autorisé, le prescripteur peut consulter les données d'exécution réalisées sur ses prescriptions.

L'ordonnance numérique contient des informations techniques dont un QR code, un identifiant unique de prescription, le type de prescription,

l'heure, le nom et la version du logiciel utilisé par le professionnel de santé. En dehors de ces données qui lui sont propres, les informations de l'ordonnance numérique sont les mêmes que pour l'ordonnance papier, requises par la réglementation sur les prescriptions.

L'expérimentation de la e-prescription qui avait débuté avec les médicaments et les pharmaciens a été généralisée pour tous les prescripteurs et pour tous les autres types de prescriptions.

La e-prescription est un socle de la transition numérique en santé. Elle s'intègre avec le système Pro Santé Connect et Mon espace santé.

3.7. Application mobile en santé

Il existe une multitude d'applications mobiles de santé et de bien-être mais elles n'ont pas toutes la même utilité et les mêmes avantages. La fondation des Nations Unies a défini six catégories afin de les classer : ⁽⁷¹⁾

- Téléassistance ;
- Education et sensibilisation ;
- Diagnostic et traitement de soutien ;
- Communication et formation pour les professionnels de santé ;
- La maladie et le suivi d'une épidémie ;
- La surveillance et la collecte de données à distance.

Pour faciliter ce classement, on peut répartir les applications mobiles de santé en 3 groupes :

- Les applications de « bien-être » : ces applications ont les plus nombreuses avec des nombreux outils de coaching comme les

traqueurs d'activité sportive, de sommeil, calcul des apports alimentaires.

- Les applications de préventions : ces applications sensibilisent sur des thématiques bien spécifiques comme les addictions ou MST, etc.
- Les applications liées à une pathologie spécifique : ces applications sont utilisées le plus souvent pour des pathologies chroniques comme le diabète (Diabéo[®]), pour l'asthme (Asthm'activ[®]) ou pour le cancer (Moovcare[®]), elles permettent d'améliorer l'observance et la prise en charge du patient.

3.7.1. Orange Healthcare pour la télésurveillance : un exemple d'application en France

La télésurveillance par le biais des applications d'ePRS (expression par le Patient de Résultats et de Symptômes) ou PRO (Patient Reported Outcome) en anglais a montré ses preuves en oncologie avec une augmentation de la survie et une amélioration de la qualité de vie. C'est en collaboration avec le Dr Fabrice Denis que Orange Healthcare a développé son outil pour le suivi des patients atteints d'un cancer de la prostate. Dans la plupart des cas, cette population est composée de personnes âgées et souvent sans accès à internet avec un âge médian de diagnostic d'environ de 70 ans, seulement 40% sont en possession d'un smartphone.⁽⁷²⁾

Orange Healthcare a eu pour idée de combler ce manque par le développement d'un robot téléphonique avec Intelligence Artificielle (IA) de reconnaissance vocale (PhoneBot). C'est un dispositif d'appels téléphoniques automatisés, avec reconnaissance vocale.

Le but de cette méthode est d'interroger à distance les patients sur leur téléphone mobile ou fixe afin de recueillir des informations sur leurs symptômes dans l'objectif de les analyser et de les transmettre à l'équipe soignante en cas de symptômes alarmants pour une prise en charge précoce, permettant de détecter une rechute ou des effets indésirables.

L'avantage de cette méthode est qu'elle ne requiert aucun téléchargement préalable d'une application mobile ou d'une connexion internet et permet par cette solution entièrement vocale la télésurveillance des patients isolés numériquement.

Pour se faire, l'étude a été réalisée sur des entretiens qualitatifs d'une durée d'une heure auprès de 6 patients en rémission d'un cancer de la prostate après un traitement curatif.

L'étude comprend :

- Des hommes de 60 à 81 ans
- Avec des catégories socio-professionnelles distinctes
- Des patients plus ou moins équipés et à l'aise avec les outils digitaux.

Le dialogue par Phonebot a été testé par le biais de 2 équipements :

- L'application mobile
- L'assistant vocal



Application mobile
Dialogue de suivi écrit via web application, permettant au patient de cocher ou écrire ses réponses. Le patient utilise un smartphone et déroule les questions pendant 1 à 2'

Figure 8 : Photo de l'assistant vocal de Phonebot



Assistant vocal

Dialogue de suivi à l'oral,
13 questions posées par
l'assistant vocal au patient.
Le patient répond aux
questions du Phonebot
pendant 2'40 à 4'

Figure 9 : Photo de l'assistant vocal de Phonebot

En conclusion,

- 5 patients sur 6 ont accepté le Phonebot,
- Tous les patients sont satisfaits de son utilisation,
- 5 patients sur 6 ont préféré le Phonebot à l'application mobile,
- Le Phonebot est accepté par les patients pour sa praticité et inspire la confiance aux patients. ⁽⁷³⁾

3.7.2. Statut d'un dispositif médical

Un dispositif médical est défini par le Livre II, Titre 1^{er} de la 5^{ème} partie du Code de la Santé Publique (CSP).

Dans l'article L.5211-1 du CSP, " On entend par dispositif médical, tout instrument, appareil, équipement, matière, produit, à l'exception des produits d'origine humaine ou autre article utilisé seul ou en association, y compris les accessoires et logiciels intervenant dans son fonctionnement, destiné par le fabricant à être utilisé chez l'homme à des fins médicales et dont l'action principale voulue n'est pas obtenue par des moyens

pharmacologiques ou immunologiques, ni par métabolisme mais dont la fonction peut être assistée par de tels moyens. Constitue également un dispositif médical le logiciel destiné par le fabricant à être utilisé spécifiquement à des fins diagnostiques ou thérapeutiques.

Les dispositifs médicaux sont destinés à être utilisés à des fins de : Art R.5211-1 du CSP :

- De diagnostic, de prévention, de contrôle, de traitement ou d'atténuation d'une maladie, (exemples : imagerie médicale, matériel de perfusion, thermomètre médical, Hémodialyseur, stéthoscope,)
- De diagnostic, de contrôle, de traitement, d'atténuation ou de compensation d'une blessure ou d'un handicap, (Exemples : orthèse, pansements, fauteuil roulant...)
- D'étude, de remplacement ou de modification de l'anatomie ou d'un processus physiologique, (Exemples : prothèses internes, pacemaker, prothèse articulaire)
- De maîtrise de la conception (Exemples : stérilet, préservatif)

Les applications mobiles ainsi que les logiciels qui relèvent du domaine médical connaissent actuellement un très grand essor. Or, seulement certains ont le statut de dispositif médical (DM) ou de dispositif médical de diagnostic in vitro (DMDIV) car ils doivent avoir une finalité médicale. Ainsi, ils doivent avoir comme tous les DM et les DMDIV le marquage CE qui atteste leurs conformités à la réglementation et de ce fait ; ils rentrent dans le champ de surveillance de l'ANSM. L'ANSM est l'autorité compétente sur le territoire français concernant les dispositifs médicaux. Pour qu'un logiciel ou une application mobile soit qualifié de DM ou de

DMDIV, ils doivent avoir un objectif médical au sens de la définition du DM ou du DMDIV. Ils doivent permettre par exemple, un diagnostic, une aide au diagnostic, un traitement ou une aide au traitement. Le logiciel doit fournir un résultat fiable et propre à un patient sur la base de données individuelles. Un résultat générique pour un groupe de patients ou un résultat obtenu par une recherche simple dans une base de données, ou un abaque ne justifie pas le statut de DM ou DMDIV. En revanche, une application d'analyses de données de signaux physiologiques propres à un patient et dotées de fonctions d'alertes à finalité médicale sera qualifiée de DM.

3.7.3. Les dispositifs connectés en télémédecine

La Commission Nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé (CNEDIMTS) est une commission de la HAS qui évalue les dispositifs médicaux (DM) et les autres produits de santé en vue d'un remboursement par l'assurance maladie. Le rôle du CNEDIMTS est de présenter aux autorités de santé un avis consultatif qui recommanderait la prise en charge ou pas des DM et déterminer les conditions de leur bon usage et ainsi de les placer dans la stratégie thérapeutique, de diagnostic ou de prévention.

Les dispositifs médicaux connectés (DMC) doivent être utilisés à des fins de télésurveillance médicale ou de téléconsultation et générés une action du patient à des fins d'auto surveillance ou de télésurveillance médicale. En conséquence, les DMC doivent remplir trois conditions :

- Ils doivent être utilisés à des fins médicales
- Ils doivent être utilisés par le patient
- Ils doivent disposer d'une fonction de télécommunication.

La réalisation d'actes à distance, tels que la téléconsultation ou l'échange d'informations ne permettent pas, à elles seules, de qualifier les logiciels de DM ou DMDIV.

La Haute Autorité de Santé a inscrit dans son programme de travail 2018, les pratiques de téléconsultation, de télé expertise et de télésurveillance ainsi que l'évaluation des dispositifs médicaux connectés et fait apparaître une rubrique intitulée « e-santé ». Pour cette rubrique « e-santé » tous les nouveaux travaux sont en rapport aux pratiques de télémédecine et essentiellement à la télésurveillance médicale, ainsi ils sont inscrits dans le droit commun du financement de la sécurité sociale (LFSS).

La HAS a élaboré un référentiel ⁽⁷⁴⁾ qui définit les « 101 bonnes pratiques » qui vise à promouvoir l'usage et à renforcer la confiance pour les services de santé mobile. Ce référentiel porte uniquement les applications et les objets connectés qui n'ont pas de finalité médicale déclarée, les dispositifs médicaux sont donc exclus.

Les bonnes pratiques sont réparties en 5 domaines :

- Le contenu de santé
- L'information des utilisateurs
- Le contenant technique
- La sécurité et la fiabilité
- L'utilisation et l'usage

3.8. Les applications mobiles et plateforme en cancérologie

Actuellement, il existe deux applications de télémédecine en lien avec l'oncologie : Moovcare et Appli Chimio. S'ajoutent trois autres applications plus générales toujours en lien avec l'oncologie : Mon Coach Douleur, iChimiodiary et Cancéro Score qui permettent un meilleur suivi médical avec le renforcement des échanges entre le patient et le professionnel.

3.8.1. Moovcare

Le cancer du poumon est l'un des cancers qui présente le plus mauvais pronostic avec 15% de survie à 5 ans. 70 à 75% des cancers sont diagnostiqués à un stade très avancé. Les rechutes sont très fréquentes et dans la plupart du temps incurables. La stratégie actuelle repose sur la réalisation d'un scanner thoracique tous les 3 à 6 mois en plus de l'examen clinique. Cependant, cette pratique bien que coûteuse n'a pas montré d'avantages en termes de survie. Ces examens trimestriels peuvent être source de stress pour le patient et celui-ci peut présenter des symptômes depuis des semaines mais attendre la date de l'examen pour en parler avec son médecin.

C'est pour cela que Moovcare® a été développé comme la première application française qui est dédiée au suivi personnalisé des patients atteints d'un cancer du poumon. Moovcare® propose un suivi actif personnalisé et individuel à distance avec un algorithme qui analyse 12 symptômes, que le patient renseignera une fois par semaine grâce à l'application mobile. Dès lors, une alerte est envoyée à l'équipe médicale en cas de signes anormaux, ce qui permettra une intervention rapide dans la prise en charge du patient.

Avec l'utilisation de cette application, le délai du diagnostic de rechute a diminué de 5 semaines ⁽⁷⁵⁾ et la survie à 1 an est multipliée par 3. ⁽⁷⁶⁾ Nous avons détaillé l'usage et le fonctionnement de Moovcare® dans la première partie de cet écrit.

C'est sous la direction du docteur Fabrice Denis, radiothérapeute à l'Institut Jean Bernard que Moovcare a connu son développement.

Moovcare est la première application santé qui a pu obtenir un remboursement par l'assurance maladie auprès de la CNEDIMTS (Commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé).

C'est pour la première fois qu'un dispositif de thérapie digitale indiquée dans le suivi des patients a obtenu un remboursement. Elle est basée sur un acte de télésurveillance créé sur la liste des actes et prestations (LPP) après l'avis favorable de la HAS en date du 17 avril 2019, avec pour dénomination de l'acte « Télésurveillance médicale des rechutes et complications du patient atteint d'un cancer du poumon par le système MOOV CARE POU MON ». ⁽⁷⁷⁾

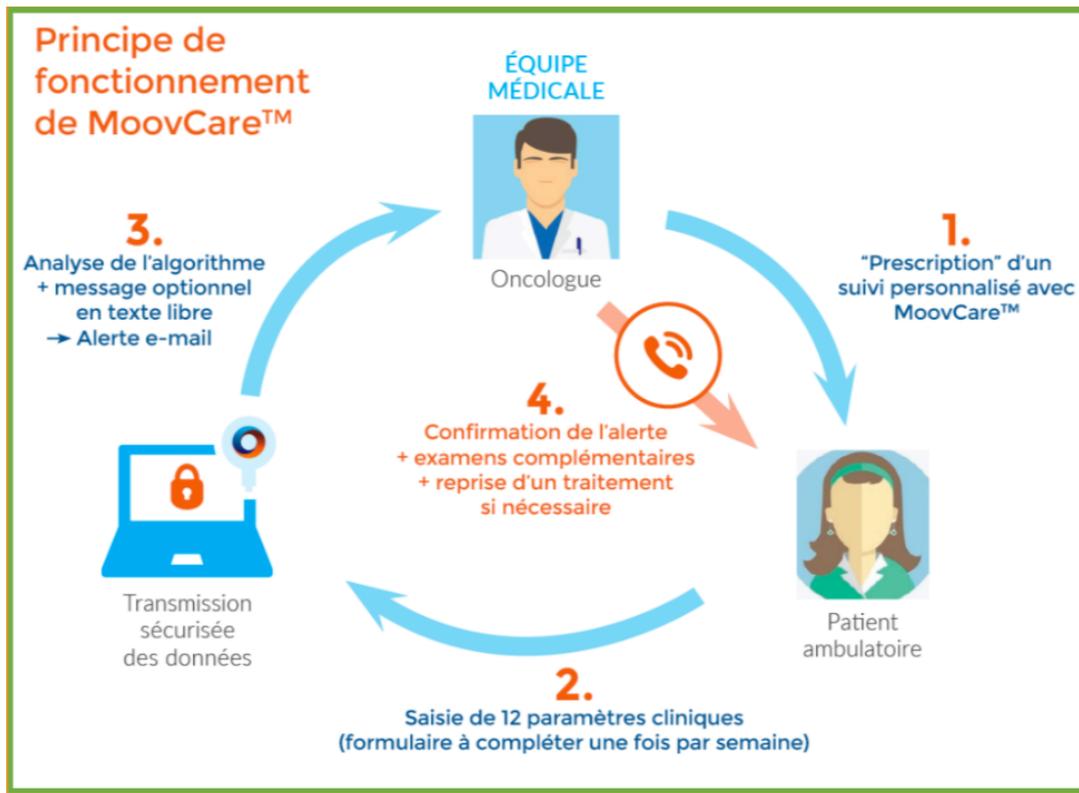


Figure 10 : Le fonctionnement de MoovCare

3.8.2. iChemoDiary

iChemoDiary est une application iPhone lancée par le laboratoire Merck & Co pour aider les patients à suivre l'évolution des effets secondaires liés aux traitements par chimiothérapie. L'application a pour but d'améliorer l'observance médicamenteuse sans être liée à un médecin ou un établissement médical. Par ce fait, cette application n'agit pas d'un dispositif de télésurveillance mais plutôt d'un dispositif de e-santé qui permet d'améliorer l'observance.



Figure 11 : Journal quotidien de l'application iChemoDiary

3.8.3. L'Appli Chimio

Appli chimio est un programme de télémédecine basée sur la télésurveillance à domicile pour les patients traités pour un cancer. Le but de l'application est de permettre aux patients d'évaluer au quotidien les effets secondaires dues au traitement et de connaître la conduite à tenir en cas de survenue de ces effets secondaires.

C'est à la demande de l'ARS d'Ile-de-France, avec l'implication de l'Institut Curie qui l'application Appli Chimio s'est vue développée. Lors de la première consultation avec l'oncologue, celui-ci paramètre l'application avant l'utilisation du patient à son domicile. Ensuite, le patient va déclarer des symptômes et selon les symptômes déclarés une alerte est déclenchée au service d'oncologie ou au réseau de santé.

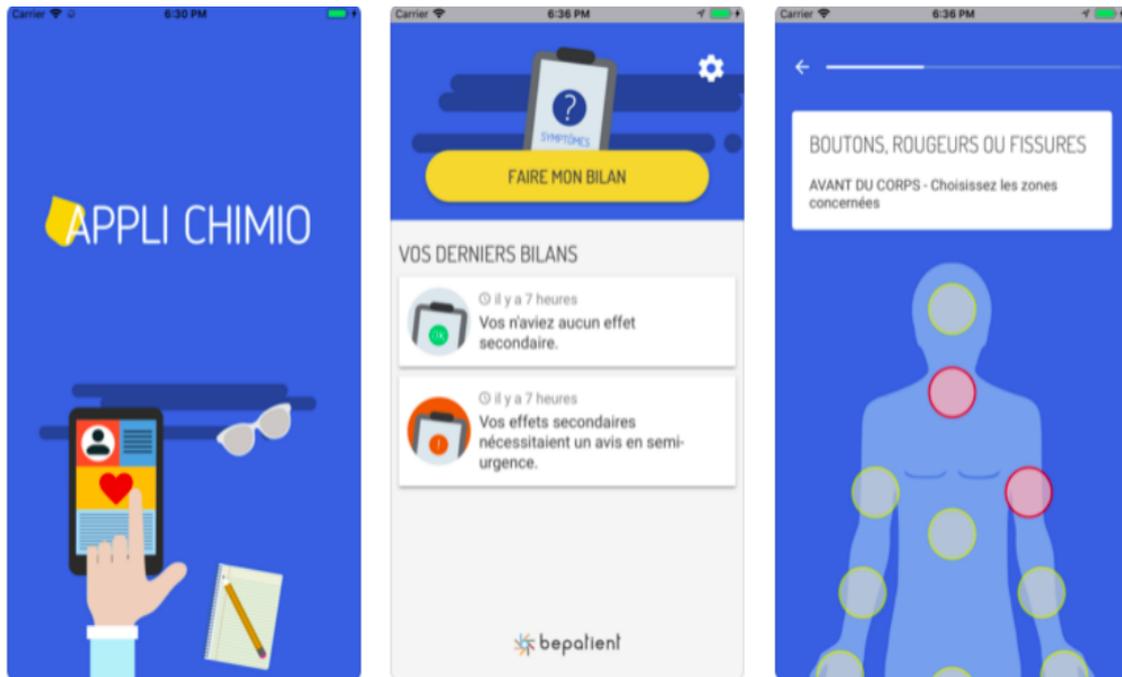


Figure 12 : Captures d'écran de l'application Appli Chimio

3.8.4. Mon Coach douleur

Le laboratoire Takeda a lancé l'application Mon Coach Douleur. C'est une application gratuite qui accompagne les patients atteints de cancer dans la gestion de la douleur. Cette application est née avec la collaboration de différents professionnels de santé, qui a inclus des spécialistes de la douleur de l'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Supports (AFSOS) et l'association française des infirmières en cancérologie (AFIC).

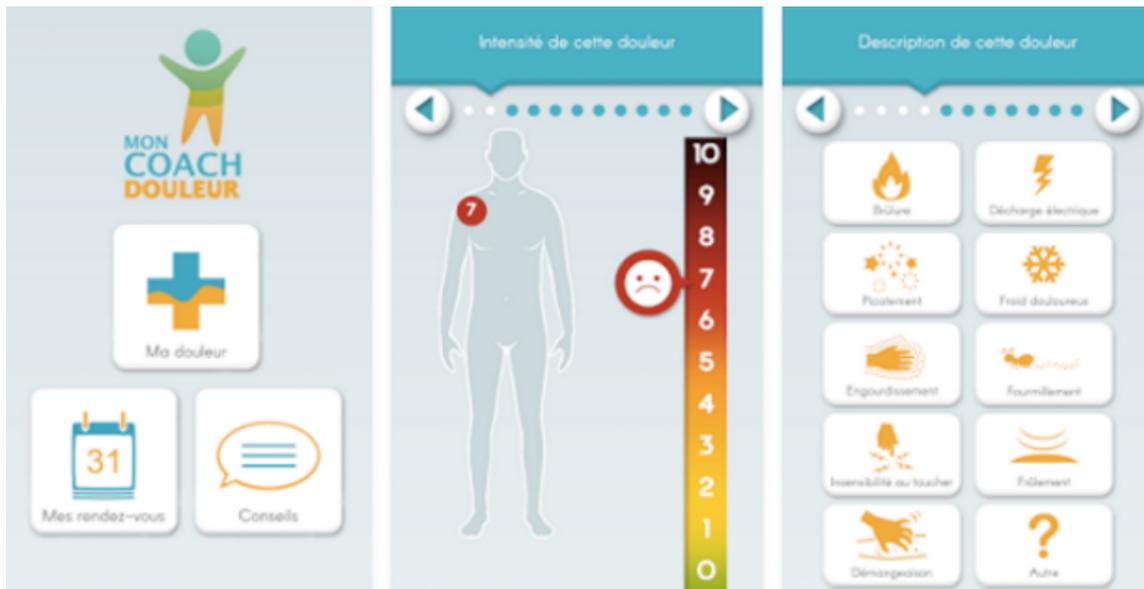


Figure 13 : Captures d'écran de l'application Mon Coach Douleur

3.8.5. Cancéro Score

Cancéro-Score est une application dédiée à la prévention et à la prise en charge de la neutropénie fébrile chez les patients recevant une chimiothérapie. Cette application a été développée par la société Elsevier-Masson et le laboratoire Pfizer.

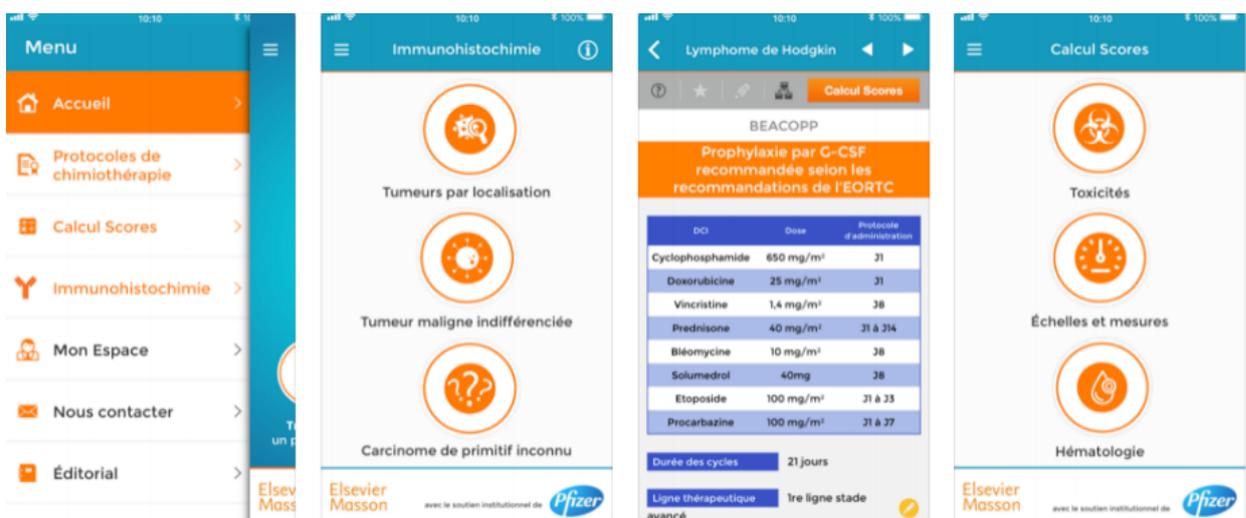


Figure 14 : Captures d'écran de l'application Cancéro Score

3.8.6. Plateforme d'aide à la décision partagée pour une reconstruction mammaire

Dans un parcours de soins parfois lourd, la difficulté d'accès à l'information ne facilite pas l'échange avec les équipes médicales ni la prise de décision partagée. Pour mieux accompagner les femmes et favoriser la discussion avec leur médecin, la Haute Autorité de santé (HAS) et l'Institut national du cancer (INCa) ont élaboré une plateforme en ligne d'aide à la prise de décision partagée mis en ligne le 30 mars 2023. Celle-ci a pour objectif de donner accès à une information claire et pédagogique sur l'ensemble des possibilités proposées aux femmes qui vont avoir ou ont eu une mastectomie pour prévenir ou traiter un cancer.

Le principal traitement repose sur la mastectomie - partielle dans $\frac{3}{4}$ des cas et aussi appelée tumorectomie - associée éventuellement à de la radiothérapie et/ou de la chimiothérapie. Chaque année, environ 22 000 mastectomies totales sont réalisées.

La HAS et l'INCA ont décidé d'élaborer une plateforme d'aide à la décision partagée entre les femmes ayant une mastectomie et les professionnels de santé qui les prennent en charge. Cette plateforme a été mise en ligne le 30 mars 2023 et est disponible sur le lien : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3351382/fr/reconstruction-mammaire-de-la-reflexion-a-la-decision.

Cette plateforme a pour but de favoriser la prise de décision partagée pour répondre aux besoins et préférences des patientes. De nombreuses questions complexes se posent lors de la mastectomie ; que ce soit au niveau de la technique médicale ou au niveau esthétique selon la préférence de chaque femme. C'est la raison pour laquelle la HAS et l'INCa

encouragent les professionnels et les femmes à s'engager sur une démarche de "prise de décision partagée". Cette démarche se fonde sur un échange et une décision commune entre les professionnels de santé et le patient. Cette démarche est ainsi détaillée dans ce guide.

Sur ce site internet de la HAS un espace est dédié aux femmes et aux professionnels de santé pour une information complète, proposant de nouveaux outils d'information et d'accompagnement des femmes. On retrouve notamment :

- Une carte permettant d'identifier les techniques de reconstruction disponibles en fonction des établissements de santé,
- Un document qui résume les options possibles, les techniques envisageables, les étapes et le nombre d'interventions nécessaire,
- Un document illustrant les principales techniques chirurgicales de reconstruction mammaire,
- Des vidéos de femmes témoignant de leur propre expérience.

A ces documents s'ajoutent des contenus plus spécifiques peuvent être consultés avec un professionnel de santé comme des tableaux comparatifs des options possibles, des fiches qui présentent les avantages et inconvénients de chacune des options ou des fiches questions à se poser.

4. Un exemple de solution de télémédecine : Les missions et les objectifs de Normand' e-santé

Le GCS Normand'e-santé est un groupement de coopération sanitaire (GCS) privé. Le but du groupement est d'améliorer la prise en charge des patients en Normandie. Il est fondé sur les principes de la continuité et la

qualité des soins, du respect des droits du patient, la traçabilité des actes ainsi que la consolidation des processus d'évaluation.

Normand'e-santé a pour mission de mettre en œuvre les stratégies nationales et régionales en proposant des actions innovantes et en diffusant les informations sur la e-santé.

Le GCS Normand'e-santé est la maîtrise d'ouvrage de l'espace numérique régional de santé « App' e-santé », il facilite et accompagne l'instauration des projets et des services de la e-santé.

Les missions de Normand'e-santé sont :

- Accompagner au montage des projets, par exemple la rédaction des cahiers de charges, etc.
- Piloter les projets
- Conseiller en matière de e-santé
- Informer et veiller sur le juridique de la e-santé
- Déployer les usages et les accompagnants au changement
- Apporter des supports pour les nouveaux services pour les utilisateurs.⁽⁷⁸⁾

Normand'e-santé regroupe plusieurs fonctionnalités de la télémédecine.

Normand'e-santé a mis également en place une plateforme nommée Therap-e.⁽⁷⁹⁾ Elle permet de se connecter directement avec le patient et d'être en lien avec tous les centres hospitaliers de la région équipés. Elle permet de garantir la continuité des soins dans le parcours du patient par téléexpertise ou téléconsultation. Elle est accessible pour tout professionnel de santé libéral conventionné. Le patient peut y accéder avec le PC, une tablette ou un smartphone. La plateforme Therap-e permet d'accéder aux différents services de télémédecine de Normandie.

4.1. La téléconsultation Normand'e-santé

- Le Domoplaie est un service de télémédecine interrégional pour les plaies complexes, utilisé par Therap-e. Le principe du service est de mettre en relation les professionnels de santé ou des structures avec des centres experts en plaies (médecins spécialistes ou infirmières qualifiées pour les plaies complexes).

On peut citer plusieurs avantages :

- Le confort du patient qui ne déplace pas
 - Réduction des inégalités d'accès aux soins
 - Très bon résultat de cicatrisation
 - Diminution des coûts de transport et d'hospitalisation, etc.
 - Confort pour le patient qui n'a plus à se déplacer (ou uniquement à proximité de son domicile).
-
- Human-e est un service de la télémédecine au service de la chirurgie maxillo-faciale humanitaire, utilisé par Therap-e. L'human-e met en lien par visioconférence Bamako et le CHU de Caen de manière sécurisée.
-
- Le dispositif de Télé-Consult AMP qui a pour objectif de simplifier les consultations du service d'aide médicalisée à la procréation. Il permet aux médecins, grâce à la visioconférence, d'avoir les constantes et les mesures nécessaires à la bonne prise en charge des patientes sans les faire déplacer.
-
- Le dispositif Télé-Consult Anesthésie qui a pour objectif de réaliser des téléconsultations de pré-anesthésie par visioconférence avec la fiche de renseignement préalable.

- Le projet de la télémédecine en EHPAD avec le développement de la téléconsultation et de la téléexpertise médicales spécialisées. L'ARS de Normandie a publié un appel à projet Télémédecine en EHPAD, avec un apport financier de 80% de l'ARS pour l'acquisition des matériaux de la télémédecine. La télémédecine en EHPAD s'est inscrite en 2014 dans le cadre des cahiers des charges par l'article 36 de la LFSS avec le Programme ETAPES.
- L'USMP, le service unité de soins en milieu pénitentiaire, avec le Therap-e. Le centre pénitentiaire de Condé Sur Sarthe est relié au service des urgences du centre hospitalier d'Alençon et/ou au Centre Psychothérapique de l'Orne. Les avantages sont que les détenus peuvent bénéficier de soins médicaux de qualité en cas de besoin avec une diminution des coûts de transport, un gain de temps.

4.2. La téléexpertise Normand'e-santé

Plusieurs projets de téléexpertise sont en service comme la télé-EEG, Réti, Mélan et Manno. D'autres sont en projet comme la télé-dermatologie et la télé-radiologie.

- La Télé-EEG : permet d'interpréter les électroencéphalogrammes à distance par téléexpertise.
- Réti fait appel à la téléexpertise ophtalmologique en réalisant des examens de la rétine sur des bébés prématurés afin de prévenir le risque de cécité.
- Mélan fait appel à la téléexpertise dermatologique programmée dans le dépistage du mélanome.

- Manno est un projet de dématérialisation qui permet des secondes lectures des mammographies dans le cadre du dépistage du cancer du sein.

4.3. La télé-médecine en urgence

La télé-AVC est un service de la télé-médecine réalisé depuis PRATIC et Therap-e, il a pour objectif d'améliorer la prise en charge des AVC (Accident Vasculaire Cérébral) en phase aiguë sur l'ensemble du territoire normand. Le travail collaboratif à distance permet au neurologue vasculaire de valider l'éligibilité du patient à une thrombectomie en se basant sur l'imagerie associée aux données cliniques. Cette méthode offre un gain de temps très précieux lors d'un AVC, en posant un diagnostic et un traitement rapide et par conséquent diminue le risque d'handicap ou de décès.

Il y a également le service de la Télé-Urgence Neurochir qui est un service qui permet de répondre à des besoins neurochirurgicaux en urgence en mettant à disposition des professionnels de santé des outils.

4.4. La télésurveillance Normand'e-santé

SCAD-IC est un acte de télésurveillance qui permet le suivi clinique à domicile des patients insuffisants cardiaques, grâce au Therap-e. Une tablette est fournie au patient qui intègre une solution de suivi éducatif interactif, le patient doit répondre tous les jours à une série de questions sur différentes thématiques. L'objectif est d'interpréter les réponses du patient soit en envoyant un complément de questions soit en le mettant en garde.

SCAD Antico est un acte de télésurveillance qui met des outils à disposition des médecins pour le suivi de leurs patients sous anticoagulant Anti-Vitamine K (AVK) et ainsi d'améliorer l'équilibrage de leur traitement par Therap-e.

5. Implication des pharmaciens

5.1. La télémédecine en officine

L'implication des pharmaciens d'officine à la téléconsultation est encadrée par l'avenant 15 à la Convention pharmaceutique, signé en décembre 2018. L'avenant permet au pharmacien d'exercer pleinement dans le respect du parcours de soins coordonné. Le but étant de renforcer l'offre de soin sur le territoire en améliorant le maillage existant.

La télémédecine et la téléconsultation est vue comme complémentaire à la médecine traditionnelle plus particulièrement dans les zones où les déserts médicaux dominant. Pour la réalisation, les pharmaciens doivent mettre en œuvre le plateau technique nécessaire à la réalisation de la télémédecine au sein de la pharmacie.

Le rôle du pharmacien dans la téléconsultation est d'assister le médecin, mais en revanche il va bien au-delà d'une simple assistance, car le pharmacien peut aider à la réalisation de certains actes de l'examen clinique comme par la prise de tension, l'utilisation d'un des dispositifs connectés, et accompagner les patients pour la bonne prise en charge définie par le médecin. Pour cela, le pharmacien doit mettre à disposition un espace de confidentialité, équipé d'une vidéo transmission mais aussi des outils indispensables à l'examen clinique comme un tensiomètre, un stéthoscope, etc.

Concernant la téléexpertise, elle est considérée comme un domaine réservé aux médecins mais les pharmaciens peuvent faire appel à un ou plusieurs professionnels de santé pour avoir des renseignements concernant le traitement, l'adaptation de la posologie ou même dans le cadre d'activités de dépistage avec le pré-dépistage des cancers du mélanome dans les officines.

Le pharmacien d'officine peut avoir un rôle dans la télésurveillance médicale tout d'abord en fournissant les solutions informatiques mais il peut aussi recevoir les données médicales émises afin d'effectuer la réorientation vers un médecin ou de proposer un accompagnement personnalisé.

5.2. Le rôle du pharmacien dans la télémédecine et la téléconsultation

Même si le rôle du pharmacien est souvent résumé à la délivrance des médicaments, il a en réalité une place bien plus importante auprès des patients puisqu'il délivre de nombreux conseils médicaux quotidiennement. Grâce à son rôle d'éducation et de prévention auprès des patients, il évalue la connaissance du patient, favorise son adhésion thérapeutique et l'aide à s'approprier sa médication.

Le pharmacien d'officine est un acteur de santé de proximité investi auprès des patients et souhaite s'impliquer davantage dans la coordination de soin avec les praticiens hospitaliers. Pour les patients atteints de cancer, même si l'oncologue reste l'interlocuteur principal, 99% des patients voient leur pharmacien dans le cadre de leur prise en charge.

En effet, le pharmacien est le professionnel de santé qui rencontre les patients le plus souvent, avec une moyenne de 1 à 2 fois par mois. Le pharmacien peut avoir un rôle clé pour améliorer l'observance et la qualité de vie des patients, 98% des patients font confiance à leur pharmacien.

Le pharmacien d'officine est un professionnel qui est conscient de l'évolution de son métier et prêt à s'impliquer davantage. Ainsi, les pharmaciens souhaitent être formés pour la prise en charge en ambulatoire du cancer du sein métastatique ⁽⁸⁰⁾ avec le développement des outils pour l'accompagnement de ces patientes et le renforcement des échanges avec les spécialistes hospitaliers notamment dans le cadre de la télémédecine.

Les pharmaciens d'officine peuvent pleinement participer à certains actes de la télémédecine notamment plus fréquemment dans les régions rurales, dans les déserts médicaux. Ils peuvent avoir plusieurs rôles avec des activités variées et s'inscrire dans la prise en charge complète et globale du patient.

Pour pallier les inégalités numériques et démographiques, il a été rendu possible d'avoir recours à la téléconsultation assistée. En effet, la perte d'autonomie par exemple peut entraîner des difficultés d'accès au soin. Avec la téléconsultation assistée, si le patient est dans l'incapacité de se déplacer ou qu'il ne dispose pas d'appareils de vidéo-transmission utilisés pour la consultation vidéo, il peut demander l'aide d'un professionnel de santé pour l'assister. Dans le cas où le patient réside dans un désert médical, et que prendre contact avec un professionnel de santé est compliqué, il peut faire une téléconsultation assistée en pharmacie. Cette téléconsultation permet de contacter un médecin à quelques minutes de chez vous. Accompagné par le pharmacien, le patient peut recevoir son ordonnance et son traitement au même endroit.

Si le patient n'a pas de médecin traitant ou n'arrive pas à voir un médecin rapidement, pour une ou des pathologies du quotidien et sans caractère d'urgence, il peut orienter vers une téléconsultation. Lors de l'apparition de symptômes bénins (maux de gorge, toux, migraine...), le premier réflexe est souvent de se rendre en pharmacie pour traiter rapidement ce début de maladie. Cependant, dans certains cas, les symptômes nécessitent un diagnostic médical. Avant la téléconsultation en officine, il aurait fallu rentrer chez soi, prendre rendez-vous avec un médecin, honorer le RDV pour ensuite revenir en pharmacie avec une ordonnance. La téléconsultation en pharmacie permet d'obtenir le diagnostic d'un médecin, une ordonnance et les médicaments au même endroit. Cette rapidité de prise en charge permet de commencer son traitement et sa prise de médicaments dès la sortie de la pharmacie.

- Le pharmacien peut guider le patient dans la consultation du dossier médical pharmaceutique et renseigner éventuellement le praticien sur les traitements pris et l'automédication du patient.
- Le pharmacien suit son patient dans sa globalité et peut effectuer un rappel du patient dans les trois jours.
- Le pharmacien peut envoyer un compte-rendu au médecin traitant.

5.3. Les défis de la télémédecine pour le pharmacien

Le dialogue entre le pharmacien et le patient doit être systématiquement développé. Le pharmacien d'officine se retrouve face à trois défis majeurs :

- La confiance : l'emploi des dispositifs technologiques complexes pour la prise en charge et le manque de visibilité concernant l'exploitation des données personnelles conduisent à une perte de confiance des

patients. Le pharmacien est le garant de la qualité des produits de santé et des dispositifs médicaux qui sont vendus au patient, ainsi la confiance entre le pharmacien et le patient constitue un facteur important dans le développement des usages numériques.

- La crédibilité : pour être crédible, le pharmacien doit assurer la bonne compréhension des nouveaux dispositifs et des technologies.
- La modernité : le métier évolue en même temps que le développement des nouvelles technologies. Pour cela, le pharmacien doit rénover l'offre des services et améliorer l'expérience du patient.

5.4. Le Télésoin en officine

En février 2021, la Haute Autorité de Santé et le gouvernement précisent les actes de télésoin en pharmacie pouvant être réalisés à distance dans le cadre général de la Télésanté. Elle distingue les actes médicaux (la télémédecine) et les soins à distance (le télésoin). Le télésoin pour les pharmaciens permet de prendre en charge des patients à distance. Il vient compléter la télémédecine, qui est réservée aux professionnels médicaux (chirurgiens-dentistes, médecins, sages-femmes). Nous avons vu que le pharmacien était une porte d'entrée vers cette télémédecine, avec notamment la téléconsultation assistée. Avec la signature de la convention nationale des pharmaciens en mars 2022⁽⁸¹⁾ la notion de télésoin est adoptée et les compétences du pharmacien élargies. Le télésoin en pharmacie couvre deux aspects : la prévention et la thérapeutique.

Les actes de télésoin autorisés aux pharmaciens d'officine sont :

- Des actions d'accompagnement et conseils médicaux
- Des bilans partagés de médicaments

- Des entretiens pharmaceutiques
- L'éducation à la santé

5.5. Les conditions de réalisation de la télémédecine

Tous les patients peuvent bénéficier de la téléconsultation, mais auparavant ils doivent être informés des conditions de réalisation et doivent donner leur consentement.

Pour réaliser un acte de téléconsultation au sein de l'officine, le pharmacien doit respecter certaines conditions :

- La téléconsultation doit s'effectuer dans le respect du parcours de soins.
- L'officine doit disposer d'un espace de confidentialité pour mettre des échanges avec le médecin consultant en toute tranquillité.
- Le pharmacien doit avoir les équipements nécessaires à la vidéo transmission, à la réalisation de certains examens cliniques (tensiomètre, oxymètre, etc.) et à la bonne installation du patient.
- Le pharmacien peut transmettre des données complémentaires face à la demande du médecin comme des valeurs tensionnelles.

5.6. Exemple d'une officine réalisant la télémédecine

Depuis décembre 2019, les patients peuvent venir consulter un médecin dans la pharmacie. La pharmacie Cochet, dans le 19^e arrondissement de Paris, a installé la télémédecine au sein de l'officine. La pharmacie est située à proximité de l'hôpital Jean Jaurès où les services d'urgences sont débordés. La pharmacie Cochet et l'hôpital Jean Jaurès entretiennent un accord pour le relai de la prise en charge des petites

urgences par la pharmacie afin de désengorger les services d'urgences. Mais également pour les patients qui ne peuvent pas se rendre chez le médecin ou ceux qui ont besoin de renouveler leur ordonnance. Le titulaire de la pharmacie explique que tous les lundis, ils reçoivent la liste des médecins disponibles avec leur horaire. Les médecins s'inscrivent en ligne pour effectuer la téléconsultation. Il est important de préciser qu'il n'y a pas de suivi car les praticiens changent à chaque fois, donc cette pratique ne peut remplacer la consultation et le suivi que propose un médecin traitant. Mais ce système permet de désengorger les urgences et permet d'avoir un avis médical rapide similaire à celui qu'il y aurait eu aux urgences et donc également sans suivi.

Ainsi, toutes les personnes le souhaitant peuvent bénéficier de ce service à condition d'être muni de la carte vitale et d'une carte bancaire, la consultation étant au prix d'une consultation classique. Les bénéficiaires de la CMU ont également accès aux services de téléconsultation.

Les actes de téléconsultation se font grâce à une machine, qui se présente sous la forme d'un écran avec un casque qui permet les échanges entre le patient et le médecin. La machine dispose d'un thermomètre frontal pour mesurer la température, d'un otoscope pour inspecter les oreilles et d'un tensiomètre pour mesurer la tension. Sur les modèles plus récents, on retrouve également un dermatoscope, un oxymètre et d'un stéthoscope.

Les patients ont le choix de réaliser la téléconsultation accompagnée du pharmacien ou seul. Les enfants peuvent bénéficier de la téléconsultation à partir de 3 ans et doivent être accompagnés. Pour débiter la consultation, le patient doit créer ou se connecter à son espace personnel à l'aide d'une adresse mail. A la fin de la téléconsultation, l'appareil émet l'ordonnance rédigée par le médecin

téléconsultant. Le médecin rédige un compte-rendu, qu'il remet au patient et archive le dossier du patient.



Figure 15 : Borne de télé-médecine Medadom



Figure 16 : Patiente réalisant un acte de téléconsultation à la pharmacie

5.7. Rémunération du pharmacien pour la téléconsultation

Le pharmacien est rémunéré annuellement sur la base d'un forfait, qui varie en fonction du nombre de téléconsultations réalisées dans l'officine sur une année civile, et qui valorise le temps passé à l'organisation de la consultation et à l'assistance apporté au médecin et au patient au cours de la téléconsultation. La rémunération a été mise à jour avec la signature de la convention nationale des pharmaciens en mars 2022⁽⁸¹⁾. La notion d'assistance à la téléconsultation est affirmée. Le forfait a pour plafond annuel fixé à 750€ et se définit comme un forfait de 25€ par tranche de 5 téléconsultations comme ceci⁽⁸²⁾ :

- De 1 à 5 téléconsultations : 25 €
- De 6 à 10 téléconsultations : 50€, etc.
- Puis à partir de 146 téléconsultations 750 €

Le calcul de la participation forfaitaire est effectué à partir du décompte des téléconsultations réalisées au sein de l'officine, sur la base d'un code traceur « TLM » valorisé à 1€ et ainsi que la transmission de l'identification du médecin téléconsultant dans la facture transmise à l'Assurance Maladie.

Le versement de cette participation forfaitaire étant conditionnée à la cotation de la téléconsultation par le médecin et à sa prise en charge par l'Assurance Maladie, le pharmacien doit renseigner dans la facture :

- Le numéro d'identification du médecin téléconsultant dans la zone « prescripteur »
- La date de la téléconsultation comme « date de prescription » et « date d'exécution »

Une participation forfaitaire de 1 225 € est accordée, lors de la première année pour permettre l'équipement du pharmacien en matériel

utile aux téléconsultations et de 350 € les années suivantes. Cette rémunération est conditionnée, la première année et les deux suivantes, à la déclaration en ligne sur AmeliPro de l'équipement de l'officine. Pour les années suivantes, la réalisation d'au moins une téléconsultation par an est suffisante pour toucher cette rémunération.

A cette rémunération prévue par l'Assurance Maladie et prise en charge par celle-ci, peut s'ajouter un reste à charge pour le patient avec le pharmacien désirant le mettre à contribution lors de l'accès à ce service. En effet, le pharmacien a la possibilité de facturer cet accès à la téléconsultation.

5.8. Les avantages de la téléconsultation pour les pharmaciens

Avec l'implication des pharmaciens dans la télémédecine, les pharmaciens ont vu une nouvelle mission s'ajouter à leur quotidien.

Réaliser la télémédecine dans la pharmacie peut avoir plusieurs avantages :

- Fidélisation des patients : en impliquant la télémédecine au sein de l'officine, le pharmacien va pouvoir fidéliser son rôle d'acteur médical de proximité en étant plus impliqué dans le parcours de soin à travers un logiciel médical et professionnel
- Développer son activité : le fait de travailler en collaboration avec d'autres médecins va accroître l'activité de la pharmacie mais surtout permettre l'inter-professionnalisme.
- Améliorer la coordination : le pharmacien devient le professionnel de santé de premier plan et permet d'établir un échange avec d'autres professionnels de santé de ville ou du milieu hospitalier.

- Augmenter son chiffre d'affaire : avec sa nouvelle mission, la pharmacie aura plus de fréquentation, il pourra récupérer les ordonnances qui seront émises par le médecin à la fin de la téléconsultation et recevra une rémunération de l'activité par honoraire.

5.9. Les objectifs de la téléconsultation en officine

Selon une étude réalisée par Carte Blanche à la demande de la Société Française de Télémédecine, les français sont majoritairement favorables pour réaliser un acte de téléconsultation (53% des Français). Cependant très peu ont eu l'expérience (moins de 2% des 8000 personnes interrogées).

Si les 22 500 officines françaises (en 2017) disposaient le nécessaire pour les actes de téléconsultation (TLC), 90 téléconsultations annuelles par officines seraient réalisées en 2021.

Parmi les médecins généralistes, moins de 30% se sont déclarés intéressés par la TLC programmée. L'assurance maladie a programmé le remboursement de 2 millions de TLC en 2021, dont 50% de ces consultations remplaceraient les consultations en présentielles. La TLC ne représente que 4/1000 des consultations parmi les 500 millions de consultations classiques réalisées chaque année. ⁽⁸³⁾

2020 a changé la façon dont les patients perçoivent leur pharmacie. Qu'il s'agisse de diagnostiquer des maladies de routine, de réaliser des tests de dépistage ou de vacciner, les pharmaciens ont consolidé leur rôle. Le pharmacien est impliqué dans le parcours du patient. La téléconsultation renforce l'accès aux soins. L'assistance à la téléconsultation et le télésoin,

qui est la pratique de soin à distance entre un patient et le pharmacien, sont les nouveaux rôles que le pharmacien accepte volontiers.

5.10. La perception des objets connectés et la relation avec le pharmacien

Un objet connecté à Internet est un outil de santé qui capte les données et les envoie par internet sur une plateforme afin de les analyser et les restituer sous forme visuelle ou sous forme de statistique. Cette connexion peut être réalisée avec un smartphone, une tablette, etc.

Un sondage a été réalisé pour illustrer les échanges dématérialisés avec un professionnel de santé, notamment le pharmacien. Plusieurs questions ont été posées à la population. ⁽⁸⁴⁾

Premièrement, il leur a été demandé s'ils seraient prêts à partager les données recueillies par un objet connecté avec le pharmacien, pour obtenir un conseil personnalisé. Les résultats montrent que la plus grande majorité seraient d'accord pour partager leurs données de leur objet connecté.

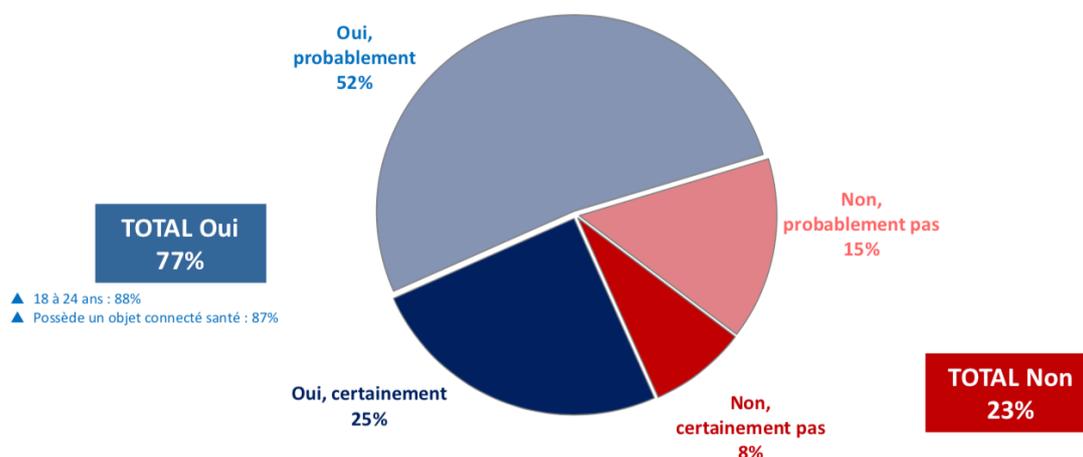


Figure 17 : Pourcentage de patients qui partageraient leurs données numériques

Ensuite, il leur a été demandé quels types d'informations seraient-ils prêts à partager avec le pharmacien. Les résultats montrent que la grande majorité des personnes sont prêtes à partager toutes les informations avec leur pharmacien, que ça soit leur traitement, les informations personnelles, même leur donner en relation avec leur activité physique.

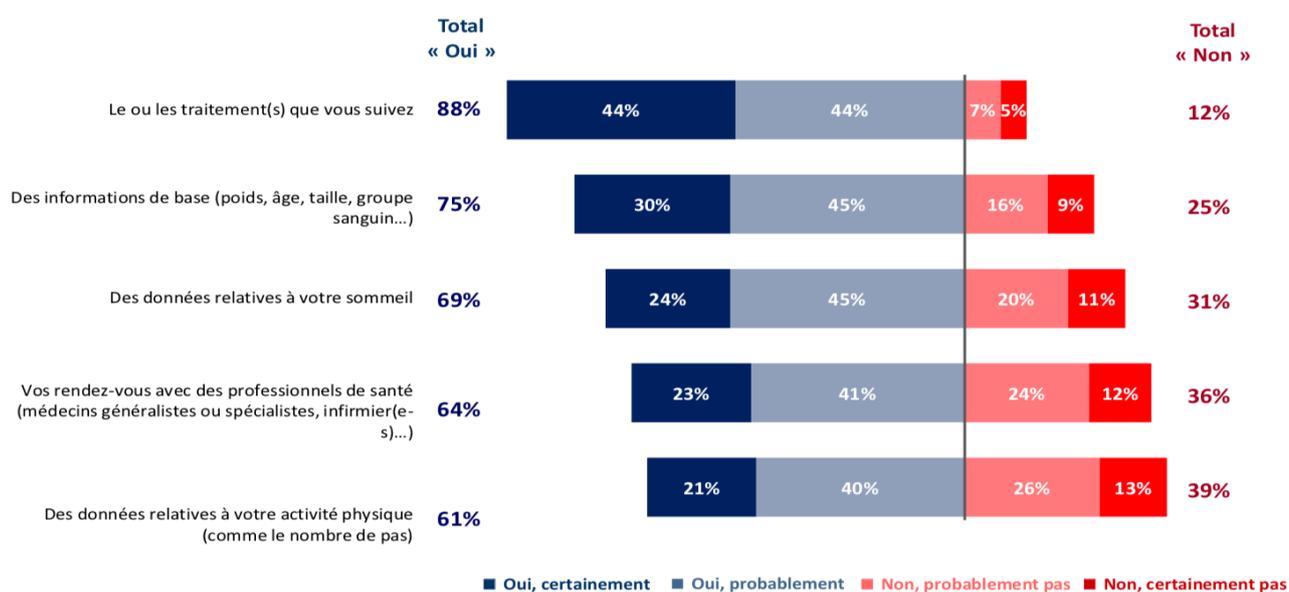


Figure 18 : Types de données pouvant être partagées par le patient

La question suivante a été de leur demander s'ils seraient favorables ou pas pour la mise en place d'une séance de vidéo-conférence et avec quel professionnel de santé. 48% des personnes sont prêtes à réaliser un échange dématérialisé avec leur pharmacien.

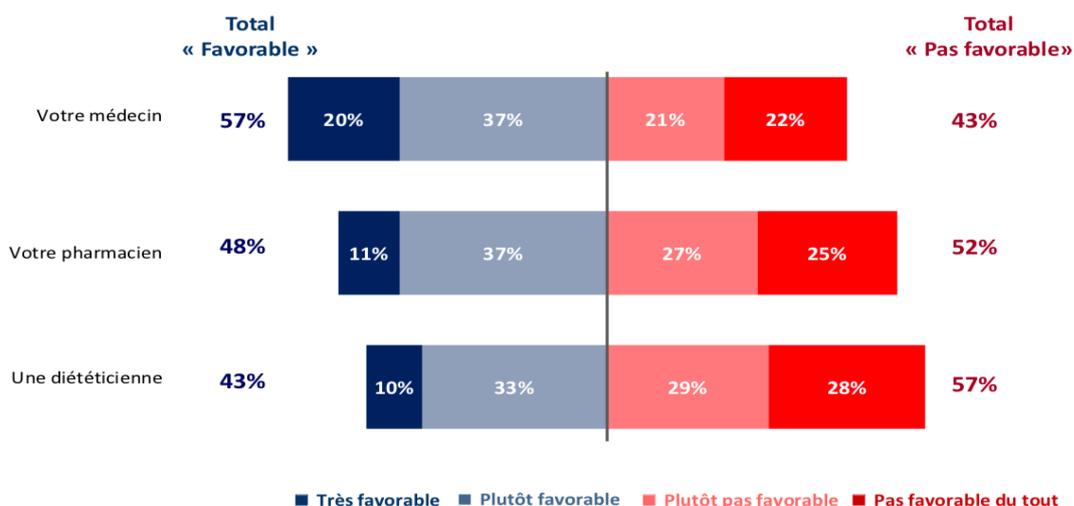


Figure 19 : Avis des patients concernant une séance de visioconférence

Par la suite, il a été proposé aux personnes par quelle application de santé ils seraient le plus intéressé depuis les écrans de la pharmacie. Les résultats nous montrent que les patients seraient tout d’abord intéressés par les informations concernant leur traitement, puis des informations concernant l’automédication et enfin des informations sur les pathologies.

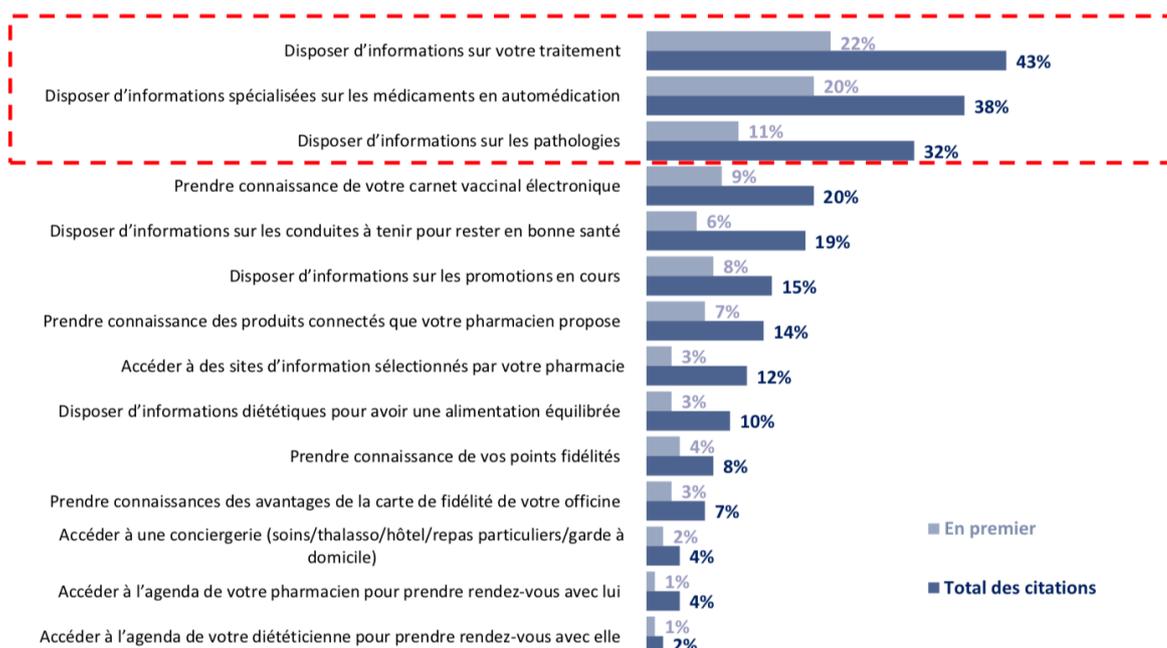


Figure 20 : Types d’informations par lesquelles les patients seraient intéressés

5.11. Le pharmacien dans le télé-dépistage

Le mélanome fait partie d'un des cancers où l'incidence a significativement augmenté depuis ces dernières années avec 80 000 cancers de la peau diagnostiqués chaque année. Les déserts médicaux, le délai d'attente pour un rendez-vous ou encore la négligence poussent les français à ne pas surveiller leurs grains de beauté. Le groupement Pharmabest propose le premier service de prévention contre les cancers de la peau.⁽⁸⁵⁾ Pharmabest accueille chaque jour 100 000 patients dans ses 67 officines, il estime qu'il y a un rôle de prévention important à exploiter avec l'essor de la télémédecine. Pour cela, les pharmaciens du groupement, spécialement formés pour ce protocole et encouragés par le Syndicat National des Dermatologues Vénérologues, réalisent le service de sensibilisation avec la prévention et le dépistage précoce du mélanome en pharmacie. Le dépistage est réalisé par un dermatoscope (un appareil d'imagerie médicale) dans un espace de confidentialité, le patient remplit un questionnaire de santé et donne son consentement éclairé. Le dermatoscope enregistre les images et les transmet par un lien sécurisé aux dermatologues référents qui les analysent par la suite. Le patient est ensuite averti sous 15 jours par l'avis du médecin avec un SMS ou un courrier. Si la lecture de l'image est suspecte, une infirmière prend contact avec le patient pour expliquer le résultat et inciter à prendre rendez-vous chez un dermatologue.

Il s'agit d'une technique mise au point par la société ScreenCancer qui permet de dépister en se basant sur une technique simple, efficace, non invasive et rapide. Le groupement Pharmabest souhaite proposer ce service en le faisant payer, 28 euros pour un grain de beauté ou une tâche et 14

euros pour le suivant, dans un cadre médicalisé et sécurisé pour tous les patients afin de favoriser une détection précoce et ainsi inciter les patients à consulter un dermatologue. Cette technologie et le protocole de traitement des images est proposée par Alliance Healthcare France, membre de Walgreens Boots Alliance et partenaire de Pharmabest qui réalise ce service de dépistage depuis plusieurs années dans d'autres pays européens comme l'Irlande, la Norvège et l'Angleterre.

C'est le pharmacien qui proposera au patient de pratiquer ce premier examen de prévention. Dans un espace privé, il accompagne le patient pour remplir le questionnaire et le consentement. Il explique le dispositif puis relève les grains de beauté à l'aide du dermatoscope. Le pharmacien d'officine a un rôle important à jouer dans la prévention des cancers cutanés en incitant les patients à risque à consulter un dermatologue au moins une fois par an. En effet, le pharmacien est un acteur de santé globale et de proximité qui est au service de la prévention.

CONCLUSION

La télémédecine peut ainsi répondre à trois grands défis en améliorant la qualité des soins, aider à la prévention en matière de santé publique avec l'intelligence artificielle et le big data et pour terminer assurer une meilleure gestion du budget de l'assurance maladie.

Cependant, il y a aussi des améliorations qui doivent être apportées par la télémédecine. En France, on attend à ce que la télémédecine apporte plus de réactivité et de simplicité dans la prise en charge des patients atteints d'affections longues durée, de réduire le renoncement au soin, permettre à un avis médical plus rapide dans les zones les plus rurales et d'augmenter ses performances dans la prise en charge pluridisciplinaires.

Face à la pénurie imminente d'oncologues, aux déserts médicaux et l'incidence croissante des maladies cancéreuses avec le vieillissement de la population, la télémédecine peut jouer un rôle important dans l'avenir du traitement et de la prise en charge du cancer.

De même, on peut constater la satisfaction des patients concernant la télésanté. Il y a certes moins de données dans le cadre de l'oncologie mais dans les sondages effectués concernant la satisfaction des patients on observe des retours positifs, notamment avec la satisfaction de ne plus parcourir des longues distances pour recevoir leurs soins.

La télémédecine permet de réduire de 6 % à 21 % le coût de la prise en charge de patients atteints de maladies chroniques. Les économies se concentrent sur une diminution du coût des consultations, des frais de transport et des arrêts de travail liés aux consultations de suivi.

Les dispositifs semblent rester nettement efficaces même avec l'hypothèse de consacrer 50 % des économies dégagées au financement des outils de la télémédecine. Les interventions liées aux actes de télémédecine s'intègrent facilement aux pratiques de prise en charge actuelles sans bouleverser le parcours patient / soignant et en réformant positivement la relation médecin / patient.

Au-delà de l'optimisation des coûts, la télémédecine facilite l'accès et renforce la qualité des soins, améliore la santé et la qualité de vie et permet l'implication et la satisfaction des patients et des soignants.

Le pharmacien avec les nombreux rôles qui lui ont été confiés récemment, a pu se positionner comme étant le professionnel de santé de proximité. Le pharmacien s'inscrit dans le parcours de soin et commence à sortir de son étiquette d'exécuteur d'ordonnance. Le télésoin permet de lui dédier un acte de télémédecine.

En plus de la forte volonté gouvernementale, la crise sanitaire que l'on vient de subir avec le Covid-19 a été un accélérateur dans le déploiement de la télémédecine et dans la démocratisation de cette pratique.

BIBLIOGRAPHIE

- (1) Arcep.fr. Baromètre du numérique. [Internet]. 2019. [Cité juillet 2022]. Disponible sur :
https://www.arcep.fr/uploads/tx_gspublication/rapport-barometre-num-2019.pdf
- (2) Socio-économique impact of mHealth, An assessment report for the EU, PWC. [Internet]. 2013. [Cité juillet 2022]. Disponible sur
https://www.gsma.com/iot/wp-content/uploads/2013/06/Socio-economic_impact-of-mHealth_EU_14062013V2.pdf
- (3) Fondation ARC. Le cancer en chiffre (France et Monde) [Internet]. 2019. Disponible sur <https://www.fondation-arc.org/le-cancer-en-chiffres#:~:text=Selon%20l'Institut%20national%20du,en%20France%20augmente%20chaque%20ann%C3%A9e>
- (4) Legifrance.fr. Code de la santé publique, Section I : Télémedecine, Article L6316-1. Disponible sur :
https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/LEGIARTI000038887059
- (5) Legifrance.gouv.fr Décret n° 2010-1229 du 19 octobre 2010 relatif à la télémedecine.
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000022932449>
- (6) Haute Autorité de Santé (HAS). Modalité de prise en charge d'un appel de demande de soins non programmés dans le cadre de la régulation médicale, Recommandation de bonne pratique HAS. [Internet]. 2011. [Cité juillet 2022]. Disponible sur <https://www.has->

sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-10/reco2clics_regulation_medicale.pdf

- (7) Fondationdelavenir.org, Petit guide d'exploration au pays de la santé numérique, Béjan M., Dumond JP, Habib J., [Internet]. 2015. [Cité juillet 2022]. Disponible sur : https://www.fondationdelavenir.org/wp-content/uploads/2015/11/2015_petitguide_sante_numerique.pdf
- (8) Health.ec.europa.eu , Market Study on telemedecine, European Commission. [Internet]. 2018. [Cité décembre 2022]. Disponible sur https://health.ec.europa.eu/system/files/2019-08/2018_provision_marketstudy_telemedicine_en_0.pdf,
- (9) Low, C. A., Dey, A. K., Ferreira, D., Kamarck, T., Sun, W., Bae, S., & Doryab, A. Estimation of Symptom Severity During Chemotherapy From Passively Sensed Data: Exploratory Study. *Journal of medical Internet research*. 2017 ; 19(12), e420.
- (10) Basch E, Deal AM, Dueck AC, Scher HI, Kris MG, Hudis C et al. Overall Survival Results of a Trial Assessing Patient-Reported Outcomes for Symptom Monitoring During Routine Cancer Treatment. *JAMA*. 2017;318(2):197–198
- (11) Moreno-Ramírez, D., & Romero-Aguilera, G. Teledermatology: From the Tempest of Debate to Calmer Waters. *Teledermatología, del debate a la calma. Actas dermo-sifiliograficas*. 2016 ; 107(5), 366–368.

- (12) Ticsante.com. Expérience réussie de télédermatologie en milieu carcéral en Ile-de-France. [Internet]. [Cité novembre 2021] Disponible sur : http://www.ticsante.com/Experience-reussie-de-teledermatologie-en-milieu-carceral-en-Ile-de-France-NS_1665.html?search=inovelan
- (13) Syndicat National des Dermatologues-vénérologues. Télémédecine : la télé-dermatologie pionnière dans la lutte contre les déserts médicaux. [Internet]. [Cité novembre 2021] Disponible sur : <https://dermatos.fr/groupe/telemedecine/>
- (14) APM news. Une opération de télé-dépistage » des cancers de la peau. [Internet]. 2018 [Cité Septembre 2021]. Disponible sur : <https://www.apmnews.com/freestory/10/320223/une-operation-de-tele-depistage-des-cancers-de-la-peau>
- (15) Denis, F., Lethrosne, C., Pourel, N., Molinier, O., Pointreau, Y., Domont, J., Bourgeois, H., Senellart, H., Trémolières, P., Lizée, T., Bennouna, J., Urban, T., El Khouri, C., Charron, A., Septans, A. L., Balavoine, M., Landry, S., Solal-Céligny, P., & Letellier, C. Randomized Trial Comparing a Web-Mediated Follow-up With Routine Surveillance in Lung Cancer Patients. *Journal of the National Cancer Institute*, 2017 ; 109(9),
- (16) Basch E. Patient-reported outcomes harnessing patients' voices to improve clinical care. *N Engl J Med*. 2017;12:105–108
- (17) Denis F, Viger L, Charron A, et al. Detecting lung cancer relapse using self- evaluation forms weekly filled at home: The sentinel follow-up. *Support Care Cancer*. 2014;22:79–85.

- (18) Denis F, Viger L, Charron A, et al. Detection of lung cancer relapse using self-reported symptoms transmitted via an Internet Web application : Pilot study of the sentinel follow-up. *Support Care Cancer*. 2014 ;22:1467–1473.
- (19) Basch, E., Deal, A. M., Kris, M. G., Scher, H. I., Hudis, C. A., Sabbatini, P., Rogak, L., Bennett, A. V., Dueck, A. C., Atkinson, T. M., Chou, J. F., Dulko, D., Sit, L., Barz, A., Novotny, P., Fruscione, M., Sloan, J. A., & Schrag, D. Symptom Monitoring With Patient-Reported Outcomes During Routine Cancer Treatment: A Randomized Controlled Trial. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2016 ; 34(6), 557–565.
- (20) Halwas, N., Griebel, L., & Huebner, J. eHealth literacy, Internet and eHealth service usage: a survey among cancer patients and their relatives. *Journal of cancer research and clinical oncology*. 2017 ; 143(11), 2291–2299.
- (21) Laurent MR, Cremers S, Verhoef G, Dierickx D (2012) Internet use for health information among hematology outpatients: a cross-sectional survey. *Inform Health Soc Care*. 2012 ; 37 : 62–73
- (22) Ludgate MW et al. Internet use and anxiety in people with melanoma and nonmelanoma skin cancer. *Dermatol Surg*. 2011 ; 37: 1252– 1259.
- (23) Protiere C, Moumjid N, Bouhnik AD, Le Corroller Soriano AG, Moatti JP. Heterogeneity of cancer patient information-seeking behaviors. *Med Decis Mak*. 2012; 32:362–375

- (24) Gerd M. Auf der Suche nach gesundheitlicher Information und Beratung: Befunde zum Wandel der Patientenrolle. *Gesundheitsmonitor* 2003 ;117-135
- (25) Lee CJ, Ramirez AS, Lewis N, Gray SW, Hornik RC. Looking beyond the Internet: examining socioeconomic inequalities in cancer information seeking among cancer patients. *Journal of Health Communication*. 2012 ; 27 : 806–817.
- (26) Van der Heide I, Wang J, Droomers M, Spreeuwenberg P, Rademakers J, Uiters E. The relationship between health, education, and health literacy: results from the Dutch Adult Literacy and Life Skills Survey. *Journal of Health Communication*. 2013 ; 18 : Suppl 1 : 172–184.
- (27) Winzelberg, A. J., Classen, C., Alpers, G. W., Roberts, H., Koopman, C., Adams, R. E., Ernst, H., Dev, P., & Taylor, C. B. Evaluation of an internet support group for women with primary breast cancer. *Cancer*. 2003 ; 97(5), 1164–1173.
- (28) Ritterband, L. M., Bailey, E. T., Thorndike, F. P., Lord, H. R., Farrell-Carnahan, L., & Baum, L. D. (2012). Initial evaluation of an Internet intervention to improve the sleep of cancer survivors with insomnia. *Psycho-oncology*. 2012 ; 21(7), 695–705.
- (29) Van den Brink JL, Moorman PW, de Boer MF, Hop WCJ, Pruyjn JFA, Verwoerd CDA, et al. Impact on quality of life of a telemedicine system supporting head and neck cancer patients: a controlled trial during the postoperative period at home. *JAMIA* 2007; 14 : 198–205.

- (30) Ruland, C. M., Jeneson, A., Andersen, T., Andersen, R., Slaughter, L., Bente-Schjødt-Osmo, & Moore, S. M. Designing tailored Internet support to assist cancer patients in illness management. *Annual Symposium proceedings. AMIA Symposium, 2007*, 635–639.
- (31) Ruland, C. M., Maffei, R. M., Børøsund, E., Krahn, A., Andersen, T., & Grimsbø, G. H. Evaluation of different features of an eHealth application for personalized illness management support: cancer patients' use and appraisal of usefulness. *International journal of medical informatics*. 2013 ; 82(7), 593–603.
- (32) Basch, E., Deal, A. M., Kris, M. G., Scher, H. I., Hudis, C. A., Sabbatini, P., Rogak, L., Bennett, A. V., Dueck, A. C., Atkinson, T. M., Chou, J. F., Dulko, D., Sit, L., Barz, A., Novotny, P., Fruscione, M., Sloan, J. A., & Schrag, D. (2016). Symptom Monitoring With Patient-Reported Outcomes During Routine Cancer Treatment: A Randomized Controlled Trial. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 2016; 34(6), 557–565.
- (33) Denis, F., Yossi, S., Septans, A. L., Charron, A., Voog, E., Dupuis, O., Ganem, G., Pointreau, Y., & Letellier, C. Improving Survival in Patients Treated for a Lung Cancer Using Self-Evaluated Symptoms Reported Through a Web Application. *American journal of clinical oncology*. 2017 ; 40(5), 464–469.

- (34) Denis, F., Viger, L., Charron, A., Voog, E., & Letellier, C. Detecting lung cancer relapse using self-evaluation forms weekly filled at home: the sentinel follow-up. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2014 ; 22(1), 79–85.
- (35) Denis, F., Viger, L., Charron, A., Voog, E., Dupuis, O., Pointreau, Y., & Letellier, C. Detection of lung cancer relapse using self-reported symptoms transmitted via an internet web-application: pilot study of the sentinel follow-up. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2014 ; 22(6), 1467–1473.
- (36) Baromètre Santé IFOP - Deloitte. Etude Santé 2019. Les Français et la santé. [Internet] [Cité 15 juillet 2020]. Disponible sur : <https://www2.deloitte.com/fr/fr/pages/sante-et-sciences-de-la-vie/articles/barometre-sante.html>
- (37) Syntec Numérique. Baromètre Syntec numérique - BVA, [Internet] [Cité 15 juillet 2020]. Disponible sur https://numeum.fr/sites/default/files/Documents/cp_barometre_syntecnumbva_e-sante_17octobre2013.pdf
- (38) Cases A-S. L'e-santé : l'empowerment du patient connecté. *Journal de gestion d'économie médicales*. 2017 ; 35(4) : 137-158.
- (39) J. Nielsen, Nielsen Norman Group. Participation Inequality: Encouraging More Users to Contribute [Internet]. 2007 [cité 16 févr. 2021]. Disponible sur <https://www.nngroup.com/articles/participation-inequality/>

- (40) Odoxa. Baromètre santé 360 - La santé connectée. [Internet] [cité 16 févr 2021]. Sondage disponible sur <http://www.odoxa.fr/sondage/barometre-sante-360-sante-connectee/>
- (41) Agence nationale de la performance sanitaire et médico-sociale. [Internet] [cité novembre 2021]. Disponible sur : <http://ressources.anap.fr/numerique/publication/1716-la-telemedecine-en-action-25-projets-passes-a-la-loupe-un-eclairage-pour-le-deploiement-national-tome-2-monographies/2576-cancerologie-teleconsultations-et-rcp-en-midi-pyrenees>
- (42) INSERM. Big data en santé : des défis techniques et éthiques à relever. [Internet] 2022 [cité novembre 2022]. Disponible sur <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/big-data-en-sante#:~:text=Dans%20le%20domaine%20de%20la,les%20collectent%20pour%20diverses%20raisons.>
- (43) Health Data Hub. BactHub. [Internet] 2019 [cité novembre 2022] Disponible sur <https://www.health-data-hub.fr/partenariats/bacthub>
- (44) Fondation pour le Recherche Médicale. Cancer et intelligence artificielle : un nouvel espoir. [Internet]. 2019 [cité juillet 2021]. Disponible sur : https://www.frm.org/nos-publications/innovation-et-sante/ia-et-cancer?gclid=EAlalQobChMIr9Oo2t7D7gIVyMLVCh0Y2gyFEAYyAAEgKDb_D_BwE

- (45) Doctolib. L'année 2020 en chiffres : la consultation vidéo au sommet ! [Internet]. 2021 [cité juillet 2021]. Disponible sur : <https://info.doctolib.fr/blog/2020-en-chiffres-la-consultation-video-au-sommet/>
- (46) LE BRETON-LEROUVILLOIS Gwénaëlle, Atlas de la démographie médicale en France : situation au 1er janvier 2015, Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) [Internet], 2015. Consulté en décembre 2021. Disponibles sur https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/analyse_etude/18abtr9/atlas_national_de_la_demographie_medicale_2015.pdf
- (47) Les Entreprises du Médicament (LEEM). Télémedecine : des économies en trois actes. [Internet]. 2019 [cité juillet 2021]. Disponible sur <https://www.leem.org/sites/default/files/2018-12/Dossier-de-presse-Telemedecine%20%286%29.pdf>
- (48) Syntec Numérique. Télémedecine 2020. Faire de la France un leader du secteur en plus forte croissance de la E-santé. Rapport disponible sur : <https://numeum.fr/e-sante/telemedecine>
- (49) Tic santé. Questions à Michel Gagneux : "L'ASIP santé s'est réorganisée pour devenir une véritable agence de la santé numérique". [Internet]. 2019 [cité juillet 2022]. Disponible sur <https://www.ticsante.com/story?ID=3375&story=3375>
- (50) Haute Autorité de Santé. Fiche mémo : Qualité et Sécurité des actes de téléconsultation et de Téléexpertise. [Internet]. 2018 [cité

juillet 2022]. Disponible sur [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-04/fiche memo qualite et securite des actes de teleconsultation et de teleexpertise avril 2018 2018-04-20 11-05-33 441.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-04/fiche_memo_qualite_et_securite_des_actes_de_teleconsultation_et_de_teleexpertise_avril_2018_2018-04-20_11-05-33_441.pdf)

- (51) Conseil National de l'Ordre des médecins (CNOM). Livre blanc : De la e-santé à la santé connectée. [Internet]. 2015 [cité juillet 2022]. Disponible sur <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/edition/lu5yh9/medecins-sante-connectee.pdf>
- (52) Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés. Le corps, nouvel objet connecté. Du quantified self à la m-santé : les nouveaux territoires de la mise en données du monde. [Internet]. 2014 [cité juillet 2022]. Disponible sur : https://www.cnil.fr/sites/default/files/typo/document/CNIL_CAHIER_RS_IP2_WEB.pdf
- (53) www.solidarites-sante.gouv.fr rubrique « Grands dossiers » puis « Ma santé 2022 ». [Internet]. [Cité juillet 2022].
- (54) Texte du projet de loi adopté au Sénat le 11 juin 2019
- (55) France Stratégie. Baena, A. et Rachiq, C. Les bénéfices d'une meilleure autonomie numérique. Rapport au secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargé du Numérique. [Internet]. 2018. [Cité juillet 2022]. Disponible sur https://www.strategie.gouv.fr/sites/strategie.gouv.fr/files/atoms/files/fs-rapport-benefices_autonomie_numerique-12072018_0.pdf

- (56) PWC audit. Rapport pour l'Union Européenne sur l'impact socio-économique de la m-santé. [Internet]. 2017. [Cité juillet 2022]. Disponible sur : <https://www.pwc.in/publications/publications-2017/socio-economic-impact-of-mhealth-an-assessment-report-for-the-european-union.html>
- (57) TIC Santé. L'ASIP Santé devient officiellement l'Agence du Numérique en Santé. [Internet]. 2019. [Cité Novembre 2022]. Disponible sur <https://www.ticsante.com/story/4935/l-asip-sante-devient-officiellement-l-agence-du-numerique-en-sante.html>
- (58) HAS. Rapport d'évaluation médico-économique. Efficience de la télémédecine : état des lieux de la littérature internationale et cadre d'évaluation. [Internet]. 2013. [Cité Juillet 2019]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-07/efficience_tlm_vf_2013-07-18_14-48-38_743.pdf
- (59) Syndicat National de l'Industrie des Technologies Médicales SNITEM. [Internet]. [Cité Juillet 2019]. Disponible sur https://www.snitem.fr/sites/default/files/lb_syntecsnitem_2013.pdf
- (60) ASIP Santé. Etude comparative sur le développement de la télémédecine à l'international. [Internet]. 2019. [Cité janvier 2021]. Disponible sur : https://esante.gouv.fr/sites/default/files/media_entity/documents/ASIP_TLM_Etude_comparative_developpement_telemedecine_international_VF2.pdf

- (61) H. Chaput, M. Monziols (DREES), B. Ventelou, A. Zaytseva (AMSE), L. Fressard, P. Verger (ORS Paca), M-C. Bournot, J-F. Buyck, A. Jolivet (ORS Pays de la Loire), F. Zémour (URPS-ML Provence-Alpes-Côte d'Azur), T. Hérault (URML Pays de Loire) (2020, janvier). E-santé : les principaux outils numériques sont utilisés par 80 % des médecins généralistes de moins de 50 ans. Études et résultats, 1139.
- (62) Blum, J. P. Livre blanc : contributions des outils numériques à la transformation des organisations de santé. Paroles d'acteurs. Tome 1. Paris Fédération Hospitalière de France. 2019 ; 189.
- (63) Brouard B. Chapitre 2. Utilisation des Big Data en santé : le cas des objets connectés. Journal International de Bioéthique et D'éthique. 2017 ; 28(3) : 27-30.
- (64) L'Assurance Maladie. L'appli carte Vitale arrive sur le smartphone des assurés. [Internet]. 2022. [Cité mars 2023].
Disponible sur :
<https://www.ameli.fr/yvelines/infirmier/actualites/l-appli-carte-vitale-arrive-sur-le-smartphone-des-assures>
- (65) Agence du numérique en Santé. Référentiel INS. [Internet]. 2023. [Cité mars 2023]. Disponible sur :
<https://esante.gouv.fr/produits-services/referentiel-ins>
- (66) Agence du numérique en Santé. Professionnel de santé : en savoir plus sur l'INS [Internet]. 2023. [Cité mars 2023]. Disponible sur :
<https://esante.gouv.fr/offres-services/referentiel-ins/professionnel-de-sante>

- (67) L'Assurance Maladie. Pro Santé Connect : un accès facilité aux services socles du numérique en santé. [Internet]. 2023. [Cité mars 2023]. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/yvelines/pharmacien/actualites/pro-sante-connect-un-acces-facilite-aux-services-socles-du-numerique-en-sante>
- (68) L'Assurance Maladie. Mon espace santé, un nouveau service numérique personnel et sécurisé. [Internet]. Mars 2023. [Cité mars 2023]. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/yvelines/assure/sante/mon-espace-sante>
- (69) GIE SESAM-Vitale. Dématérialiser le circuit de la prescription. [Internet]. 2022. [Cité mars 2023]. Disponible sur : <https://www.sesam-vitale.fr/e-prescription>
- (70) L'Assurance Maladie. Ordonnance numérique. Information des personnes sur l'usage de leurs données. [Internet]. Septembre 2022. [Cité mars 2023]. Disponible sur : https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/mention-information_%20ordonnance%20numérique-assurance-maladie.pdf
- (71) OMS. Global Observatory for eHealth. MHealth: new horizons for health through mobile technologies. [Internet]. Vol. 3. World Health Organization ; 2011 [cité 6 avr. 2018]. Disponible sur : http://www.who.int/goe/publications/goe_mhealth_web.pdf
- (72) Étude CREDOC 2018. Baromètre du numérique 2018. [Internet]. Novembre 2019. [Cité mars 2021]. Disponible sur : <https://www.credoc.fr/publications/barometre-du-numerique-2018-1>

- (73) F. Denis, Y. Baron-Bensoussan, F. Walch , E. Voog, I. Tothezan, F. Jardinaud. Evaluation prospective d'un suivi par Phonebot d'Intelligence Artificielle de patients avec un cancer de prostate
- (74) Haute Autorité de Santé. Référentiel de bonnes pratiques sur les applications et les objets connectés en santé (mobile Health ou mHealth. [Internet]. 2016. [Cité mars 2021]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2681915/fr/referentiel-de-bonnes-pratiques-sur-les-applications-et-les-objets-connectes-en-sante-mobile-health-ou-mhealth
- (75) Denis, F., Viger, L., Charron, A., Voog, E., Dupuis, O., Pointreau, Y., & Letellier, C. Detection of lung cancer relapse using self-reported symptoms transmitted via an internet web-application: pilot study of the sentinel follow-up. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2014 ; 22(6), 1467–1473.
- (76) Denis F, Lethrosne C, Pourel N, Molinier O, Pointreau Y, Domont J, et al. Overall survival in patients with lung cancer using a web-application-guided follow-up compared to standard modalities : Results of phase III randomized trial. *Journal of Clinical Oncology*. 2016 ; 34(18_suppl) LBA9006
- (77) Haute Autorité de Santé. Avis n° 2019.0023/AC/SED du 17 avril 2019 du collège de la Haute Autorité. [Internet]. 2019. [Cité mars 2021]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2965971/en/avis-n-2019-0023/ac/sed-du-17-avril-2019-du-college-de-la-haute-autorite-de-sante-relatif-a-l-

[inscription-sur-la-liste-des-actes-et-prestations-mentionnee-a-l-article-l-162-1-7-du-code-de-la-securite-sociale-de-l-acte-tele-surveillance-medicale-des-rechutes-et-complications-du-patient-atteint-d-un-cancer-du-poumon-par-le-systeme-moovcare-poumon](#)

- (78) Normand-E Sante. Au service de la e-santé en Normandie. [Internet]. 2022. [Cité décembre 2022]. Disponible sur : https://www.normand-esante.fr/media-files/11536/nes_plaquette-institutionnelle_light.pdf
- (79) Normand-E Sante. Therap-E : La plateforme de télémédecine régionale. [Internet]. 2022. [Cité décembre 2022]. Disponible sur : https://www.normand-esante.fr/media-files/30132/plaquette_therape-012022.pdf
- (80) Caducée.net. Cancer du sein métastatique : le pharmacien occupe une place centrale dans le parcours de soins. [Internet]. 2019. [Cité septembre 2021]. Disponible sur : <https://www.caducee.net/actualite-medicale/14232/cancer-du-sein-metastatique-le-pharmacien-occupe-une-place-centrale-dans-le-parcours-de-soins.html>
- (81) L'Assurance Maladie. La nouvelle convention entre les pharmaciens titulaires d'officine et l'Assurance Maladie est signée. [Internet]. 2022. [Cité en 2023]. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/yvelines/pharmacien/actualites/la-nouvelle-convention-entre-les-pharmaciens-titulaires-d-officine-et-l-assurance-maladie-est-signee>

- (82) L'Assurance Maladie. La télémédecine : assistance à la téléconsultation en officine. [Internet]. 2022. [Cité en 2023]. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/yvelines/pharmacien/exercice-professionnel/acces-soins/telemedecine-assistance-teleconsultation-officine#:~:text=Lorsque%20le%20pharmacien%20apporte%20une,l%27officine%20sur%20l%27année>
- (83) Manager Sante.com Quel sera le rôle désormais « incontournable » du pharmacien d'officine dans l'accès des patients à la Téléconsultation ? Réponse du Dr Pierre Simon. [Internet]. 2018. [Cité en 2021]. Disponible sur : <https://managersante.com/2018/12/24/quel-sera-le-role-desormais-incontournable-du-pharmacien-dofficine-dans-lacces-des-patients-a-la-teleconsultation-reponse-du-docteur-pierre-simon/>
- (84) Sondage IFOP. Le regard des Français sur l'E-Pharmacie et les objets connectés santé. [Internet]. 2018. [Cité en 2021]. Disponible sur : https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2018/03/2946-1-study_file.pdf
- (85) Silvereco. Pharmabest lance le 1^{er} service de prévention du cancer du mélanome en pharmacie. [Internet]. 2018. [Cité en 2022]. Disponible sur : <https://www.silvereco.fr/pharmabest-lance-le-1er-service-de-prevention-du-cancer-du-melanome-en-pharmacie/3199115>

SERMENT DE GALIEN

Je jure d'honorer ceux qui m'ont instruit dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement.

D'exercer dans l'intérêt de la Santé publique ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur mais aussi les règles de l'Honneur, de la Probité et du Désintéressement.

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine.

De ne dévoiler à personne les secrets qui m'auraient été confiés ou dont j'aurais eu connaissance dans l'exercice de ma Profession.

En aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser les actes criminels.

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

Que je sois méprisé de mes Confrères si je manque à mes engagements.



RESUME

Le cancer est une maladie maligne qui se caractérise par le développement et la propagation incontrôlée de cellules anormales, à évolution rapide qui peut se propager et provoquer des métastases et le décès de la personne. Le fardeau du cancer est lourd, exerçant une énorme pression physique, émotionnelle et financière sur les personnes, les familles, les communautés et les systèmes de santé. L'augmentation du taux de survie, combinée à la population vieillissante, et une pénurie d'oncologue devrait entraîner une augmentation de la demande de soins. A cette perspective de pénurie s'ajoute une difficulté d'accès pour certains patients dû à la maladie ou à l'éloignement des centres de luttés contre le cancer.

Avec le développement du numérique, la télémédecine peut servir de bouée de sauvetage aux soins dont les patients ont besoin. La télémédecine est une discipline associant la téléconsultation, la téléexpertise, la télésurveillance, la téléassistance et la réponse médicale lors de la régulation médicale. Elle permet d'accompagner le patient et son entourage et peut permettre d'agir en amont de la maladie avec la prévention et le dépistage. Elle améliore l'accès aux soins et la qualité des soins. La télémédecine via l'acte de télésurveillance avec le suivi des résultats rapportés par le patient (Patient-Reported Outcome) améliore la qualité de vie, la survie, les hospitalisations notamment en urgence, et permet un meilleur contrôle des symptômes.

Avec l'avènement de l'Intelligence Artificielle et à l'ère du big data, le recoupement de données récoltées qui permettent de mieux comprendre le mécanisme de la maladie, permettre la production de modèle pouvant prédire la réponse à un traitement ou identifier la cible thérapeutique et ainsi améliorer la prise en charge thérapeutique.

En France, dès 2009 avec la loi HPST, le gouvernement a reconnu un intérêt et a mis en place des initiatives et financements pour encourager son développement. En 2014, est lancé le programme ETAPES. La téléconsultation est le seul acte remboursé et s'est largement développée avec la crise sanitaire due au Covid-19. L'activité de Télésurveillance est entrée dans le droit commun avec un décret du 31 décembre 2022 et devient éligible à une prise en charge par l'Assurance Maladie. Pour accompagner ce virage du numérique, le gouvernement a mis en place différents outils comme la E-carte vitale, la e-prescription, Mon espace Santé ou encore l'Identité Numérique en Santé.

La télémédecine nécessite une approche collaborative pour atteindre ses objectifs. Le pharmacien d'officine, professionnel de santé de proximité, d'accès aisé et présent sur tout le territoire a un rôle à jouer notamment avec la téléconsultation assistée. Il joue un rôle dans la prévention et la thérapeutique autorisée par le télésoin qui est un acte de la télésanté au même titre que la télémédecine. Le pharmacien peut être le point d'accès à la santé pour les patients.

MOTS CLES : Télémédecine – Oncologie – Télésurveillance –Téléexpertise – Téléconsultation – Télésoin

JURY

Président : Mr GARGALA Gilles, MCU-PH

Membres : Mr BOUNOURE Frédéric, MCU-PH

Mr DAOUPHARS Mikaël, PAU-PH

DATE DE SOUTENANCE : 30 mai 2023