

Rapport sur les enjeux de la Société de l'Information dans le domaine de la Santé

Pr. Régis Beuscart

1	PRÉSENTATION DES ENJEUX DE LA SOCIÉTÉ DE L'INFORMATION DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ.....	4
1.1	L'ACCÈS À DES SOINS DE QUALITÉ : UN ENJEU MAJEUR POUR LE XXIÈME SIÈCLE	4
1.2	UNE NOUVELLE ATTITUDE DES PATIENTS.....	5
1.3	LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ : UNE ÉVOLUTION VERS LA COORDINATION DES SOINS	6
1.4	L'EXPLOITATION DES INFORMATIONS	6
1.5	UNE RUPTURE CRÉATRICE.....	7
1.6	NOUS EXAMINERONS DONC 4 DIMENSIONS ESSENTIELLES :	7
2	ETAT DES LIEUX : LES ACTEURS.	8
2.1	LES HÔPITAUX ET LES CLINIQUES.....	8
2.2	LES MÉDECINS LIBÉRAUX	9
2.3	LES AUTRES PROFESSIONNELS DE SANTÉ	9
2.4	LES PATIENTS ET LE GRAND PUBLIC.....	10
2.5	LES ÉTUDIANTS	10
2.6	CONCLUSION.....	10
3	LES FONCTIONS DES NTIC EN TERMES D'AMÉNAGEMENT DU TERRITOIRE ET DES DISPARITÉS TERRITORIALES.....	12
3.1	LA TÉLÉMÉDECINE DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ.....	12
3.2	FILIÈRES ET RÉSEAUX DE SOINS	13
3.3	LA « E-SANTÉ » ET LE « CYBERPATIENT ».....	14
3.3.1	<i>Information</i>	14
3.3.2	<i>Communication et Téléconsultations</i>	14
3.4	COMMERCE ÉLECTRONIQUE.	15
3.4.1	<i>Pharmacie et Parapharmacie</i>	15
3.4.2	<i>Monde des Affaires et monde de la Santé</i>	15
3.5	ASSURANCES, CONSEIL JURIDIQUE.....	16
3.6	UN NOUVEAU MÉTIER : LES INFOMÉDIAIRES	16
3.7	LA FORMATION MÉDICALE PAR INTERNET	17
3.7.1	<i>La Formation Initiale</i>	17
3.7.2	<i>La Formation Continue</i>	18
4	VISION PROSPECTIVE.....	19
4.1	INTRODUCTION.	19
4.2	LES NOUVEAUX OUTILS.....	19
4.3	NOUVELLE ERGONOMIE.....	20
4.4	UNE NOUVELLE ORGANISATION DES SOINS.	20
4.5	UNE NOUVELLE ÉCONOMIE	21
4.5.1	<i>Le service public a assuré le financement de nombreux projets de télémédecine</i>	21
4.5.2	<i>La télémédecine doit être rémunérée</i>	22
4.5.3	<i>La e-santé</i>	22
4.5.4	<i>Permettre l'émergence et l'existence d'une activité économique</i>	22
4.6	NOUVELLES RÉGLEMENTATIONS.....	22
5	SCÉNARIOS DU FUTUR.....	23
5.1	LA COMMUNICATION VILLE-HÔPITAL.....	23
5.1.1	<i>Aspects Fonctionnels</i>	23
5.1.2	<i>Aspects Techniques</i>	24
5.1.3	<i>Aspects Economiques</i>	24
5.1.4	<i>Aspects Culturels et Humains</i>	25
5.2	LE MÉDECIN ET LA VIRTUALITÉ : TÉLÉMÉDECINE ET TÉLÉCONSULTATION.	25
5.2.1	<i>Aspects Fonctionnels</i>	25
5.2.2	<i>Aspects Techniques</i>	26
5.2.3	<i>Aspects Economiques</i>	26

5.2.4	<i>Aspects Culturels et Humains</i>	26
5.3	LE DOSSIER DU PATIENT.....	26
5.3.1	<i>Aspects Fonctionnels</i>	26
5.3.2	<i>Aspects Techniques</i>	27
5.3.3	<i>Aspects Economiques</i>	27
5.3.4	<i>Aspects Culturels et Humains</i>	27
5.4	LA SANTÉ PUBLIQUE.....	28
5.4.1	<i>Aspects Fonctionnels</i>	28
5.4.2	<i>Aspects Techniques</i>	28
5.4.3	<i>Aspects Economiques</i>	28
5.4.4	<i>Aspects Culturels et Humains</i>	29
5.5	LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ.....	29
5.5.1	<i>Aspects Fonctionnels</i>	29
5.5.2	<i>Aspects Techniques</i>	29
5.5.3	<i>Aspects Economiques</i>	30
5.5.4	<i>Aspects Culturels et Humains</i>	30
6	RECOMMANDATIONS	31
6.1	ORIENTATIONS GÉNÉRALES POUR LE DÉVELOPPEMENT D'UNE APPLICATION DE TÉLÉMÉDECINE.....	31
6.2	COMMUNIQUER SUR LA TÉLÉMÉDECINE.....	31
6.2.1	<i>Auprès du grand public</i>	31
6.2.2	<i>Auprès des professionnels</i>	31
6.3	AVOIR UNE VISION STRATÉGIQUE.....	31
6.4	RÉGLEMENTATIONS.....	31
6.5	ACTIONS GOUVERNEMENTALES.....	32
6.6	RAPPEL DES RECOMMANDATIONS PRATIQUES À COURT TERME.....	32
7	POSTFACE.....	36
8	CONCLUSION.....	37

RESUME des Recommandations :

1. Il est important d'organiser une communication très large sur la Télémédecine, les réseaux de soins, et la e-santé, tant auprès du grand public qu'auprès des professionnels de Santé. Cette communication présentera une vision stratégique du développement des NTIC établissant des objectifs nationaux à court et moyen terme, facilitant l'émergence d'entreprises spécialisées dans ce secteur de pointe.

2. Des réglementations doivent être établies, tenant compte du développement actuel de la net-économie. Ces réglementations doivent d'abord porter sur : (1) un identifiant permanent de Santé, équivalent du NIR pour la Santé ; (2) la rémunération des activités de Télémédecine, tant pour les libéraux (paiement des actes de téléconsultation) que pour les Etablissements Publics de Santé (rémunération sous forme de points ISA) ; (3) la sécurité et la confidentialité des informations médicales nominatives.

3. Les Etablissements Publics de Santé doivent pouvoir s'intégrer rapidement dans ce nouveau paysage sanitaire en cours de construction. Pour cela, ils doivent mettre en œuvre un système d'information hospitalier (SIH) ouvert et communicant, sous la responsabilité d'un médecin hospitalier. Certains secteurs médicaux peuvent particulièrement bénéficier rapidement du développement de la Télémédecine: les Urgences, la médecine pénitentiaire, l'Imagerie Médicale, l'Hospitalisation à Domicile.

4. Pour tous les professionnels de santé exerçant dans le secteur libéral, il s'agit de renforcer les incitations à l'informatisation (du dossier médical des patients en particulier), et à l'usage des NTIC dans leur activité professionnelle. Ces incitations peuvent passer par la diminution des coûts d'abonnements téléphoniques des professionnels, particulièrement ceux qui, comme les laboratoires d'Analyses Médicales, ou les Imageurs, sont des fournisseurs potentiels de grands volumes de données.

5. La mise en œuvre de filières et de réseaux de soins coordonnés grâce aux NTIC (dossiers partagés, plate-formes d'interconnexion ou d'intermédiation, réseaux de spécialités) doit être fortement soutenue par les pouvoirs publics et l'Assurance-Maladie. Elle se traduira par une amélioration de la prise en charge du patient, de la coordination des soins et donc par des économies de santé à un niveau macro-économique. Il faut également encourager l'ANAES à promouvoir ses recommandations sous une forme disponible sur les réseaux télématiques, consultables par les professionnels et par les patients.

6. Il s'agit de capitaliser les applications de Télémédecine existantes et opérationnelles, et éviter de développer des applications déjà existantes. A cette fin, nous proposons de renforcer le rôle du Comité national d'Orientation de la Télémédecine de la Direction des Hôpitaux.

7. Il est important de créer un organisme de certification assurant l'utilisateur professionnel ou l'utilisateur du grand public de la qualité du site auquel il accède, des informations qu'il consulte. Cet organisme devra être créé conjointement sous l'égide du Ministère de la Santé, des Ordres Professionnels et de l'ANAES. Cet organisme aura en particulier à se prononcer sur les applications qui concernent le développement du commerce électronique dans le domaine de la santé (pharmacie et para-pharmacie électronique, commande de produits, de médicaments, de matériels ou de services) ainsi que sur les dossiers médicaux qui seraient accessibles au travers de l'Internet sécurisé. Il devra émettre des règles très strictes concernant l'utilisation de l'information médicale directement ou indirectement nominative.

8. La formation initiale et continue de tous les Professionnels de Santé doit comporter un volume important consacré à la connaissance et à l'utilisation des NTIC en Santé. Toutes les facultés de Médecine doivent privilégier la mise en place d'une telle formation qualifiante.

9. Des développements spécifiques doivent être encouragés à des fins sociales ou humanitaires (Télémédecine pour le Samu social, pour les ONG, pour les équipes travaillant dans des sites isolés ou dangereux), et vis-à-vis des pays en développement, particulièrement ceux de l'espace francophone.

Présentation des enjeux de la Société de l'Information dans le domaine de la Santé

L'accès à des soins de qualité : un enjeu majeur pour le XXIème siècle

L'activité économique se modifie. De nouvelles modalités de travail se mettent en place, transformant considérablement les modes d'activité professionnelle des individus, ainsi que l'organisation des entreprises et de la société.

Aujourd'hui, le commerce électronique bouleverse les techniques de vente et les habitudes des clients. Son effet se fait particulièrement sentir dans le domaine des services financiers, qui se trouve au cœur du

système économique [1], mais aussi la grande distribution, les librairies, le « troc », la vente de voitures (en 1999, 20% des voitures se sont vendues par Internet aux USA).

Le commerce électronique crée ainsi une véritable rupture qui se traduit par la disparition de certains métiers, d'institutions et la transformation en profondeur de systèmes établis.

La dématérialisation du travail (net-économie) va amener un remodelage de notre espace de vie. En effet, cette nouvelle économie, qui s'appuie sur les possibilités du télé-travail crée des opportunités de délocalisation des activités productives en particulier des activités innovantes à forte valeur ajoutée. Après la phase de concentration citadine que nous avons vécue depuis cent ans, on assiste à des phénomènes de rurbanisation et de reconquête de l'espace rural [2]. Mais les populations qui repartent vers la campagne souhaitent garder une qualité de services égale à celle qu'ils trouvaient en ville. Ils cherchent en particulier à s'assurer :

- Un accès à des services de santé diversifiés et de qualité
- Un accès à un enseignement performant
- Un accès à la culture

Dans ce cadre, et pour envisager les impacts à venir de cette « net-économie » sur les citoyens et le système de santé, il apparaît ici essentiel de cerner les attentes des différents partenaires (patients, professionnels, organismes régulateurs...) en termes de Nouvelles Technologies d'Information et de Communication (NTIC) et d'envisager les scénarios de développement qui permettront de gérer la crise qui s'annonce.

Une nouvelle attitude des patients

Un rapport très récent du groupe de travail sur « La place des usagers dans le système de Santé », rédigé par Etienne Caniard [3], démontre l'évolution des mentalités en matière de Santé. Ce rapport propose de rechercher la participation des usagers pour développer le dialogue, participer aux processus de décision, d'exercer une fonction de vigilance et développer l'information. Cette reconnaissance récente du rôle des patients dans l'organisation des soins et leur participation éventuelle à certains organismes (ANAES, CCLIN) témoigne de l'évolution des mentalités. En particulier, ce groupe de travail a souligné l'accès à la transparence de l'expertise.

Car les patients sont frustrés. Aux USA, une consultation médicale dure en moyenne 7 minutes ; en France guère plus de 15 minutes. Il est certain que, durant ce laps de temps, le médecin n'a pas le temps de fournir à son patient une information personnalisée, d'expliquer la maladie, de justifier le traitement, d'en préciser les modalités, ni même peut-être le temps de vraiment écouter son patient.

Ne trouvant pas cette écoute, le patient a trouvé une source d'information sur ce nouveau média qu'est l'Internet. Selon une revue récente publiée dans MD Computing [4], 70% des internautes américains consultent des sites dédiés à la Santé, ce qui représente un potentiel de clients considérable, puisqu'en 1998, il y eut 120 millions de consultations de Medline (banque de données bibliographiques consacrée aux publications médicales).

Qu'il me soit permis de rapporter ici une anecdote personnelle. Un rhumatologue de Cambrai a reçu en consultation un même après-midi deux patients souffrant de Spondylarthrite Ankylosante, maladie dont un marqueur (HLA B27) est pathognomonique. Les deux patients, après avoir reçu du laboratoire ce résultat avaient consulté le Net et venaient voir le rhumatologue avec une connaissance (livresque) de leur maladie digne d'un spécialiste universitaire. La surprise et l'embarras de notre rhumatologue étaient patents.

De manière plus globale, la santé est de plus en plus facteur d'inquiétude alors même qu'elle s'améliore [1]. La population exige un nouveau droit : le « droit d'être protégé ». Outre la prise en compte de la maladie individuelle par les médecins, il faut aujourd'hui compter avec la demande de la population d'être informée des constituants de santé, de l'évolution des maladies, des risques professionnels... L'actualité est là pour en faire la preuve quotidienne : maladies à prions (vache folle), risques liés à l'amiante, au goudron du pétrole de l'Erika, listériose, méningite, arbres des routes du Gers. A ce niveau, la France est bien souvent en retard, en raison d'une réticence du corps médical et des responsables politiques envers un raisonnement populationnel, en raison de leur incrédulité vis-à-vis de son efficacité, et l'absence de prise en compte de cette dimension[1]

Or les NTIC sont de remarquables vecteurs de ce type d'information. Cette dimension doit être développée pour mieux informer les populations des risques réels, chiffrés et mis en perspective, du monde dans lequel ils vivent, où les dangers ont changé de nature et de taille.

Les Professionnels de Santé : une évolution vers la coordination des soins

La revue MD Computing [4] titrait son numéro de décembre 1999 : « The Physician and Internet : Observer or Participant ? ». Alors que deux tiers des internautes consultent des sites médicaux ou paramédicaux, seuls 5% des médecins américains sont utilisateurs réguliers d'Internet pour d'autres fonctions que documentaires. Dans le même journal, Nhora Cortes-Comerer rapporte qu'aucun médecin interrogé n'a réellement de stratégie professionnelle prenant en compte les réseaux professionnels ni Internet. Les conséquences d'un tel manque d'anticipation peuvent être désastreuses, tandis que les compagnies du « healthnet » [5] deviennent de plus en plus directement les fournisseurs d'informations et de services aux consommateurs. Dans le cadre de l'information médicale, le rôle du médecin pourrait alors apparaître marginalisé, et la relation médecin-malade modifiée.

Cet écart entre, d'une part, l'apparente indifférence des professionnels de Santé envers les NTIC, et d'autre part, l'intérêt croissant du public pour les services de santé en ligne sur Internet, a été mis en exergue par tous les experts lors des différents colloques qui se sont tenus en 1999 (MEDNET99, MIE99 [6], IEEE-EMBS 99 [7], l' International Space University Workshop de Strasbourg [8], etc...). C'est pourquoi, les médecins ne doivent pas rester passifs ou même seulement réactifs : ils doivent être pro-actifs et prendre avantage des possibilités offertes par Internet pour établir des partenariats dynamiques [5].

L'évolution de la profession médicale, si elle n'est pas homogène, semble néanmoins se faire vers la prise de conscience de ce nouvel environnement, et dans le sens d'une résistance moins forte aux NTIC : 20% des médecins français, 50% des médecins en Aquitaine, transmettaient leurs Feuilles de Soins Electroniques (FSE) vers les CPAM, en janvier 2000.

Au plan professionnel, les NTIC sont une opportunité pour contribuer à l'amélioration de la qualité des soins. De plus en plus, en raison de l'hyperspécialisation médicale, le spécialiste d'un hôpital général doit à la fois assurer les soins de proximité et le lien avec les hôpitaux de recours. Si l'on veut que les meilleurs de nos internes acceptent d'exercer dans des moyennes ou petites villes, ou en zone rurale, il est nécessaire qu'ils puissent garder le contact avec les centres universitaires, les hôpitaux ou cliniques de référence et participer aux réunions savantes de leurs disciplines ou requérir l'expertise d'un confrère éloigné. Dans ce sens, les NTIC peuvent contribuer puissamment à la politique d'aménagement du territoire.

Sous la pression des malades, mais aussi en raison du raccourcissement des durées d'hospitalisation, le médecin n'est plus seul dans un « colloque singulier » avec son patient. Il passe progressivement d'un schéma individuel à un schéma collectif [9] avec les confrères, avec les hôpitaux et cliniques, les professions paramédicales et les associations de patients. Bien sûr, ce travail en réseau ne fait que s'ébaucher mais les expériences de « réseaux » ou « filières » de soins sont suffisamment nombreuses aujourd'hui pour que l'on puisse les considérer comme les prémisses de nouveaux modes de travail. Ici aussi les NTIC les plus sophistiquées et les plus mobiles sont indispensables à la gestion de l'information nécessaire à cette coordination.

Les médecins ne sont pas les seuls concernés par les NTIC. Les pharmaciens sont sûrement les plus menacés par l'évolution du commerce électronique et l'e-pharmacie représente déjà aux USA 25% des délivrances de médicaments, tandis que l'auto-médication s'accélère. Jusqu'à présent protégé par des règles légales très strictes, il est probable que c'est le secteur qui sera le premier concurrencé par le commerce électronique en santé.

L'exploitation des informations

La collecte d'information au travers des réseaux est un élément critique pour disposer de données utiles à la décision, et, par voie de conséquence, pour orienter la politique de Santé. Les derniers SROSS ont pu bénéficier des résultats du PMSI, mais il faut aujourd'hui mettre toutes ces informations en perspective, associer les données des hôpitaux et de l'Assurance Maladie, faire une véritable cartographie de la Santé, basée sur des données objectives, et mettre ainsi en évidence les disparités inter ou intra-régionales.

Par ailleurs, les laboratoires pharmaceutiques, les industriels, les ARH, les hôpitaux et les cliniques, l'Assurance Maladie, sont à la recherche d'informations de type « marketing » pour définir leur politique en fonction de leur environnement. Jusqu'à présent cette information n'est fournie que par des entreprises privées, sans contrôle déontologique, et sans garantie d'exhaustivité tandis que des gisements de données constituent de véritables cimetières d'informations dans les ARH faute de capacité à les exploiter.

Une rupture créatrice

La Santé est devenue une des plus fortes valeurs sociales. Toute altération évitable de l'état de Santé crée un sentiment d'indignation parfois tellement fort qu'il peut déstabiliser gouvernements ou empires industriels. Comme l'analyse sanitaire (voir ci-dessus) est très insuffisante, les décideurs ne sont pas en mesure d'anticiper ni de prendre des décisions adaptées. La seule réponse est le « principe de sécurité », qui peut lui-même être très vite un frein à l'innovation et un système bloquant pour les professionnels.

Le champ de la Santé Publique est ainsi un terrain de crise à répétition depuis 20 ans car le décalage est immense entre la demande de protection sanitaire et la façon dont l'Etat peut y répondre.

« La rupture vient de ce que la demande sociale repose sur des valeurs trop éloignées de celles sur lesquelles fonctionne le système institutionnel de Santé Publique ».

La démocratisation des services en ligne, la percée des femmes sur le Net (ce sont les femmes qui prennent la majorité des décisions concernant la santé au sein de la famille) et le consumérisme ambiant vont très certainement bouleverser le marché de la Santé, d'autant que l'on comptera en 2002 plus de 80 millions d'internautes tant aux Etats-Unis qu'en Europe.

L'arrivée des NTIC et d'un nouveau partenaire, le patient, s'invitant sans vergogne, par ces moyens, à une table jusque là réservée aux spécialistes, est un facteur de rupture majeur pour les 10 années à venir, facteur qui remodelera en profondeur notre système.

Nous examinerons donc 4 dimensions essentielles :

La Télémédecine au sens classique du terme, [10] permettant à plusieurs professionnels de Santé de communiquer pour favoriser la prise en charge d'un patient donné dans le cadre d'une démarche diagnostique ou thérapeutique. Les NTIC viennent ici en support d'une démarche médicale classique en y rajoutant des fonctionnalités nouvelles permettant de s'affranchir partiellement du temps et de l'espace.

Les filières et les Réseaux de professionnels de Santé (Réseaux régionaux, plate-formes de communication, Intranets de Santé ...) [11] facilitant la communication asynchrone des professionnels, accélérant l'acheminement des données, autorisant une meilleure circulation de l'information autour du patient et de sa maladie. Ces réseaux professionnels s'organisent autour du ou des *dossiers du patient*, et ont donc un effet très structurant sur l'organisation et la coordination des soins à l'échelon local ou régional. De nouveaux modes de prise en charge sont également favorisés par ces plate-formes d'intermédiation améliorant la connectivité des acteurs : c'est en particulier le cas des *Prises en Charge Collectives à domicile* (Hospitalisation à Domicile, Soins à Domicile, Prise en Charge Collective à Domicile) des personnes en convalescence, des grands malades et des personnes dépendantes.

La e-Santé [12]: elle concerne essentiellement l'accès du grand public et des patients au monde de la Santé grâce à Internet. Nouvelle venue dans le paysage de la Télémédecine, la e-Santé résulte des services nouveaux offerts par l'Internet et de l'intérêt des citoyens pour l'information médicale. Le secteur de la Santé pèse 1.000 milliards de dollars aux USA et plus de mille milliards de francs en France, aiguise les appétits des sociétés de la « net-économie ». Deux secteurs émergent particulièrement :

- Services aux usagers, documentation (portails santé, informations en ligne)
- Commerce électronique (pharmacie, assurances, matériels médicaux, ventes de produits divers, médecines douces, ...)

La Formation Médicale Initiale et Continue grâce aux NTIC [13] Alors que les campus virtuels voient le jour, les étudiants en Médecine et les médecins semblent ne pas encore percevoir que l'Informatique et la Télématique vont changer durablement à la fois leur mode d'exercice et leur mode de formation. Les NTIC recèlent en effet des capacités prodigieuses de communication, de simulation, d'entraînement et de compagnonnage, parfaitement adaptés à la formation médicale ou para-médicale. Les patients et le grand public s'en sont déjà aperçus.

Etat des lieux : les Acteurs.

Les Hôpitaux et les Cliniques

Pour que les NTIC se développent en Santé, il est nécessaire que les principaux acteurs du système de soins français disposent des moyens et des infrastructures nécessaires pour y participer. Il faut en particulier que les structures hospitalières publiques et privées soient en mesure d'échanger des informations médicales avec leurs correspondants.

Or l'informatique hospitalière est encore, dans la très grande majorité des cas, limitée à la gestion administrative et financière. L'information concernant les malades s'arrête trop souvent au traitement des données d'identité et de facturation.

Les systèmes d'Information Hospitaliers (SIH) dignes de ce nom sont encore l'exception. On compte sur le doigt d'une main les CHRU qui se sont dotés d'un véritable SIH permettant de gérer à la fois un dossier du patient, les demandes et les résultats d'actes de biologie ou d'examens complémentaires, et les rendez-vous des patients. Quant aux hôpitaux non CHU, seul un très petit nombre d'entre eux ont eu une démarche d'informatisation débordant le cadre très restreint du PMSI (Programme de Médicalisation du Système d'Information).

Cet état des lieux catastrophique est la résultante de trois facteurs :

L'informatisation médicale est presque toujours sous la responsabilité d'un directeur informatique non médecin, peu au fait des modalités de gestion de l'Information Médicale. Là où les médecins ont été partie prenante des choix en matière de Systèmes d'Information (Lille, Rouen, Grenoble), une véritable informatisation des établissements a pu voir le jour, transcendant les conflits potentiels entre médecins et l'administration.

L'offre française en matière de Systèmes d'Information Médicaux est pauvre. Si les « filières » (groupements d'hôpitaux qui mettaient en œuvre les mêmes outils informatiques de base) ont permis une informatisation administrative, elles n'ont pu être à l'origine d'une informatisation médicale digne de ce nom. Chaque hôpital a donc eu son propre projet, coûteux, parfois pharaonique, souvent avorté. Aujourd'hui, le résultat est édifiant : ce sont HBO-McKesson et SMS qui apparaissent comme les futurs vainqueurs d'un terrain dévasté.

Les médecins hospitaliers n'ont pas manifesté un engouement massif pour une informatisation cohérente. La grande majorité d'entre eux recherche dans l'informatisation une gestion des dossiers de leurs patients, avec leurs spécifications, pour résoudre leurs problèmes, sans se soucier de la cohérence de la gestion du dossier du patient au sein de l'établissement. Cette myopie a eu pour effet l'installation de solutions ad hoc qui pour les anesthésistes, qui pour les blocs opératoires, qui pour les cardiologues, ou de PACS (Picture Archiving Communication Systems) pour les imageurs, outils spécifiques développés en petit nombre pour une profession donnée, donc chers, et peu communicants.

Seules quelques fonctions informatiques de base ont émergé de ce naufrage, en particulier la bureautique, les serveurs de résultats d'examens biologiques, et des logiciels spécifiques pour la gestion du PMSI (et encore lorsque la saisie est décentralisée dans les services, ce qui est loin d'être la règle).

Quant à la communication vers l'extérieur et à l'accès à Internet, elle reste là aussi l'exception. L'absence de normes et surtout l'absence d'identifiant permanent du patient rendent incompatibles les rares systèmes d'information hospitaliers existants.

Certains CHRU ont pu bénéficier du réseau de la Recherche Renater pour donner largement accès à Internet. Trop souvent ces accès sont limités à un petit nombre de directeurs et de médecins, limitant d'autant la pénétration du phénomène Internet dans les structures de soins.

L'état des lieux des cliniques est à peu près identique. L'informatisation concerne surtout la gestion administrative et de la facturation, ainsi que le PMSI. Rares sont les cliniques qui se sont dotées d'un véritable dossier patient. En revanche les connexions avec les structures extérieures sont plus fréquentes en particulier pour les échanges avec les laboratoires d'analyses médicales (biologie, anatomo-pathologie), ou avec les cabinets de spécialistes, au travers de lignes spécialisées ou de serveurs de résultats.

La participation des structures hospitalières à des réseaux de Télémedecine apparaît ainsi comme un véritable casse-tête puisqu'il s'agit presque toujours de faire communiquer une unité médicale A avec un réseau R. Alors la tentation est grande de réaliser des connexions point à point au détriment d'un câblage cohérent de l'établissement et de la recherche de solutions génériques et reproductibles.

Recommandations pour les Etablissements de Santé :

- Les hôpitaux doivent mettre en œuvre un système d'information médical communicant. Le coût de cette informatisation, et ultérieurement son fonctionnement, doit correspondre à une ligne budgétaire supérieure à 2% (au mieux 4%) de leur budget. Ce budget est retiré du calcul du point ISA
- Le système d'informatisation médicale doit être mis sous la responsabilité d'un médecin, a priori le médecin chef du Département d'Information Médicale (DIM).
- Chaque hôpital doit mettre à disposition des médecins, infirmières, cadres administratifs, un accès Internet.
- Le problème de l'Identifiant permanent du patient doit être réglé d'urgence, courant 2000. Les centres hospitaliers publics et privés seront mis dans l'obligation de le déployer.

Les Médecins Libéraux

L'informatisation des médecins libéraux a été inscrite dans les ordonnances d'Avril 1996. Cette informatisation a d'abord eu pour objectif de promouvoir la télé-transmission des feuilles de soins électroniques (FSE) vers les caisses d'Assurance Maladie grâce à l'utilisation de la Carte du patient (Sésam-Vitale) et de la carte du Professionnel de Santé (CPS).

Après bien des hésitations, cette informatisation de base semble lentement se mettre en place puisque le nombre d'abonnés au RSS croît quotidiennement et que le taux de télé-transmission de FSE atteint en moyenne 20%.

Mais l'informatisation du dossier médical n'a pas suivi la même allure. Il est difficile de connaître très précisément le pourcentage de médecins libéraux utilisant un dossier médical informatisé dans leur pratique quotidienne, mais ce taux ne devrait pas dépasser 30%. Même là où une informatisation massive a pu avoir lieu au sein d'expériences régionales, le taux de 50% est rarement maintenu. Ceci est en partie dû aux fonctionnalités offertes par les logiciels de cabinet médical. Si leur ergonomie est aujourd'hui satisfaisante, les coûts de maintenance et de mise à jour sont souvent élevés, l'aide en ligne inégale. Enfin, la philosophie générale de ces dossiers, articulée sur une approche « signes-diagnostic-traitement », alors que certains souhaiteraient une approche « problèmes », ne répond pas toujours aux attentes des généralistes.

Quant à la connexion à Internet, on estime que 70% des médecins informatisés y ont recours, massivement pour leur messagerie et pour l'accès à la documentation en ligne. L'accès pour d'autres raisons professionnelles reste l'exception.

Recommandations à court terme pour les médecins de ville. :

- Renforcer les incitations et les encouragements à l'informatisation, en particulier à l'informatisation du dossier médical des patients.
- Donner un accès gratuit à Internet et à la messagerie sécurisée.
- Abaisser les coûts de connexion pour tous les professionnels de santé.
- Favoriser l'émergence d'associations de médecins libéraux coordonnant les efforts de leurs membres pour l'informatisation et la participation aux actions de Télémédecine.

Les Autres Professionnels de Santé

Ce sont les pharmaciens qui détiennent la palme de l'informatisation puisque les logiciels d'officine leur permettent la gestion de leur stock, les commandes, la gestion des tiers payants. Même s'ils sont massivement informatisés, leurs logiciels ne leur donnent cependant pas encore accès à Internet ni aux réseaux de professionnels là où des réseaux ville-hôpital se mettent en place.

D'autres professions médicales ont également automatisé la gestion et le traitement de leurs données :

Les laboratoires d'analyse médicale qui ont des systèmes de gestion de laboratoire. Ces derniers sont en mesure de communiquer avec l'extérieur, souvent au travers du format propriétaire HPRIM, mais aux prix de modalités de connexion peu fonctionnelles et coûteuses.

Les dentistes dont les logiciels de cabinet sont souvent remarquables. Certains sont effectivement conçus pour accéder à des données en ligne ou à Internet.

Recommandations à court terme Pour les autres professionnels de santé :

- Revoir avec les laboratoires d'analyse médicale et particulièrement les quelques fournisseurs de Systèmes de Gestion de Laboratoire (SGL), les modalités et formats d'échanges de données des laboratoires
- Rendre gratuites les connexions des SGL aux Réseaux Professionnels.
- Etre attentif au développement de la e-pharmacie. Revoir avec les organisations professionnelles comment déployer le service tout en gardant la qualité de la délivrance des prescriptions.

Les Patients et le Grand Public

Le taux de pénétration de la micro-informatique s'accroît de jour en jour, en particulier auprès des nouvelles générations. On compte en France à peu près 5 millions d'Internaute. En 2003, on devrait en compter 20 millions.

Initialement, ceux-ci étaient massivement des hommes jeunes de 25 à 40 ans, citadins. De plus en plus, cette clientèle se diversifie avec l'arrivée d'une nouvelle strate de la population : celle un peu plus âgée des petites villes ou des zones rurales, intéressée par le commerce électronique et les services en ligne (services culturels et services de Santé en particulier).

Une des limites à l'accès à Internet réside dans l'achat et la maintenance d'un micro-ordinateur. L'arrivée sur le marché de terminaux passifs devrait faciliter l'accès aux réseaux d'une population plus âgée mais familiarisée au Minitel.

Les Etudiants

La plupart des facultés de Médecine ont un site Internet voire des services pédagogiques en ligne. Mais les étudiants doivent se contenter d'une ou de deux salles en accès libre permettant à une vingtaine d'entre eux de travailler simultanément. Peu d'étudiants ont une adresse de messagerie. Il est exceptionnel que des universités mettent à disposition une adresse Mel aux étudiants en raison de la complexité de la gestion de ces adresses et de l'absence de personnel technique leur permettant cette gestion.

Recommandations à court terme Pour les étudiants en Médecine :

- Chaque étudiant en Médecine doit avoir une formation lui permettant de maîtriser son outil informatique, la gestion des logiciels, la gestion d'un dossier médical informatisé, les services d'Internet, les services des professionnels. Chaque étudiant du secteur Santé doit être équipé d'un ordinateur dès la seconde année d'études.
- Cette formation doit comporter un volet spécial sur la sécurité et la confidentialité de l'information médicale et de sa transmission télématique.
- Pour cela, il doit bénéficier d'un enseignement adapté de 30 heures (cours et TD) annuels, sanctionnés par un examen.
- Lors de son installation, l'informatisation doit être une condition de l'exercice, au même titre que son inscription à l'Ordre des Médecins.

Conclusion

Comme on le voit, le secteur médical et particulièrement le secteur hospitalier (public comme privé) souffre d'une informatisation inégale, peu médicalisée, essentiellement administrative, rechignant à l'ouverture et refusant la transparence. Dans ces conditions, la mise en réseau des professionnels d'une part, la connexion télématique avec les patients d'autre part représente un challenge immense pour les dix années à venir.

Voyons à présent quelles sont les applications de la Télémedecine et l'état de son développement dans cet environnement

Les Fonctions des NTIC en termes d'aménagement du territoire et des disparités territoriales

La Télémédecine des Professionnels de Santé **Le Télédiagnostic**

La Télémédecine des Professionnels de Santé consiste en une communication inter-professionnelle, strictement limitée au monde des médecins, infirmières, kinésithérapeutes et autres professions spécialisées, pour augmenter leur expertise, leur savoir-faire ou mettre en commun leurs compétences .

Les applications les plus importantes sont :

Le Télédiagnostic : services diagnostiques fournis par des groupes de spécialistes aux établissements éloignés qui n'ont pas d'experts sur place. Il peut être synchrone ou asynchrone. Lorsque ce télé-diagnostic s'opère par coopération, forcément synchrone, des différentes équipes impliquées, on parle volontiers de co-diagnostic [5,8,10].

Le Téléencadrement : établissement d'une relation entre un spécialiste (jouant le rôle de mentor) et un médecin de soins primaires, un résident, une infirmière.

Les Télé-staffs : ils établissent entre professionnels de santé des relations de collaboration basées sur le partage d'expertise, la gestion en commun de dossiers médicaux, la mise en route de protocoles de soins, la prise en charge coordonnée de patients au sein de protocoles (cancérologie, gynécologie [14], cardiologie, SIDA).

La Télésurveillance : il s'agit du recueil de paramètres de surveillance pratiqué à domicile ou dans un centre de soins primaires à distance et éventuellement intervention à distance sur des objets contrôlés.

Prenons l'exemple d'un blessé de la route. Il est évacué d'urgence pour un traumatisme crânien vers l'hôpital le plus proche, qui dispose d'un scanner mais ne dispose pas du plateau technique nécessaire à l'intervention chirurgicale. Sans télémédecine, le blessé sera systématiquement transféré vers un service de neurochirurgie dans un hôpital plus important, générant un coût du transfert et l'inconfort du patient et de sa famille. Avec la télémédecine, l'image du scanner sera transférée au neuro-radiologue et, dans 7 cas sur 10, on constate que l'intervention chirurgicale et donc le transfert physique du blessé n'est pas nécessaire [15].

Plus de 70 applications de ce type sont actuellement opérationnelles en France et leur nombre augmente tous les jours. La Direction des Hôpitaux procède à un recensement exhaustif de ces systèmes, dont la cartographie est disponible sur Internet. Ce modèle de consultation à distance s'est imposé dans de nombreuses disciplines telles que la cardiologie, l'obstétrique (Loginat et Perinat [14]), la gynécologie, l'oncologie, la dermatologie, la radiologie [16] (PRONIS à Compiègne, Iconocerf), l'urgence (Telurge, la grande garde neuro-chirurgicale de l'AP-HP [15]), l'Anatomo-Pathologie. Les modalités d'application et le choix de disciplines dépendent de l'environnement régional, du système de santé et du nombre de spécialistes.

Il n'est pas possible d'être exhaustif, car les champs d'application sont multiples. Les outils sont généralement les mêmes, basés deux techniques essentielles :

- la visio-conférence
- la transmission d'images par réseaux de type RNIS (Numéris) entre stations de travail multi-modales.

La Téléchirurgie

La téléchirurgie [16,17] inclut deux aspects, l'assistance chirurgicale à distance d'un médecin expert ou la chirurgie à distance assistée par ordinateur ou par robot. Les deux types de chirurgie nécessitent la transmission en temps réel des images du patient. La technologie nécessaire pour réaliser des actes de téléchirurgies est prête à être testée sur l'homme. Aux Etats-Unis après des expériences animales, il reste à obtenir l'approbation de la FDA (Food and Drug Administration). En France l'équipe de Grenoble a mis au point des techniques très encourageantes. La plupart de ces projets visent la chirurgie peu invasive, par exemple la laparoscopie, l'endoscopie.

Les Informations Professionnelles

Il existe pour les médecins des sites d'information professionnelle, dédiés à leur activité : Medline, Medcast, le site du CHRU de Rouen, ADM (CHRU de Rennes), Iconocerf (pour les Radiologues), des Associations de Professionnels... Medcast Networks est le plus innovant réseau d'analyse et de diffusion électronique d'information médicale, dédié aux professionnels de santé. Depuis son centre de recherche d'Atlanta, le réseau diffuse une véritable banque de données écrites et audiovisuelles ayant trait à l'actualité médicale, à la recherche, à l'aide à la pratique. Les médecins utilisent très fréquemment ces sites ou ces systèmes de messagerie pour réaliser leurs recherches documentaires [4, 18].

Recommandations à court terme pour la Télémédecine Professionnelle :

- Les applications de Télémédecine, partagées par plusieurs équipes médicales au sein d'une communauté professionnelle, sont aujourd'hui opérationnelles partout en France Il faut capitaliser sur les opérations réussies et disponibles et éviter de re-développer les mêmes applications. Dans cette optique, il faut renforcer le rôle du Comité National d'Orientation de la Télémédecine mis en place par la Direction des Hôpitaux.
- Des secteurs d'activité médicale peuvent particulièrement bénéficier des développements de la Télémédecine : les Urgences, la Médecine Pénitentiaire, l'Imagerie Médicale.
- Il faut encourager les petites structures hospitalières (privées ou publiques) à intégrer ces réseaux de compétences, en favorisant leur équipement et leur fonctionnement par des incitations financières régionales ou nationales (subventions à l'équipement, participation au fonctionnement)
- Toute activité de Télémédecine doit être rémunérée, soit par l'intermédiaire d'un paiement à l'acte dans le secteur libéral, soit par l'intermédiaire de points ISA (1500 point ISA par acte de Télémédecine) en secteur public.

Filières et Réseaux de Soins

Les différentes formes de télémédecine s'intègrent de plus en plus dans la notion de Filière ou de Réseau de soins, suite aux ordonnances de 1996. Mais leur développement télématique pose de nombreux problèmes techniques car beaucoup d'établissement de santé ne sont pas ou mal informatisés. Dans ceux qui le seraient, la majorité des informations sont sous forme textuelle, les données ne sont pas structurées de manière homogène, ce qui nuit à l'inter-opérabilité des systèmes [19, 20].

Les Réseaux de Professionnels de Santé (Connectique professionnelle) concernent des réseaux de coordination des soins permettant à tous les acteurs de santé d'un secteur sanitaire ou d'un bassin de vie de communiquer au travers d'une même application. Ainsi les hôpitaux, les cliniques, les médecins libéraux, les laboratoires d'analyses médicales et les pharmacies sont en mesure d'échanger textes, données, images, prescriptions, rendez-vous, informations diverses. De très nombreux problèmes doivent être résolus pour assurer cette inter-connexion : la gestion des annuaires des acteurs du réseau, la sécurité et la confidentialité des transactions nominatives et surtout la gestion des formats de données, aussi divers qu'il y a de partenaires [11,20].

On peut envisager plusieurs solutions techniques :

1. L'intermédiation avec reformattage des données au format du receveur en passant par un pivot de type XML. Une adresse unique permet la connexion de tous les documents transitant entre les différents interlocuteurs (hôpitaux, médecins de ville, CPAM, laboratoire, pharmacies). C'est ce type de solution qui a été retenue en France pour l'expérience d'Armentières (Rithme*, accessible par le RSS) ou qui est mise en œuvre aux USA par Healtheon*.

2. Comme à Montreuil-sur-mer ou à Rouen, on peut envisager un accès direct du médecin de ville au dossier hospitalier. Il s'agit d'un échange monodirectionnel hôpital -> médecin, à partir d'une base de données miroir.

3. Ailleurs, il peut s'agir d'une messagerie sécurisée entre acteurs médicaux d'un même secteur géographique ou sanitaire (Annecy).

4. **Le dossier médical partagé** est une autre solution aux échanges d'informations entre professionnels. La base de ce dossier médical informatisé est constituée à partir d'un questionnaire du patient. Lui sont agrégés tous les résultats d'examen biologiques ou médico-techniques, courriers ou lettres, voire images ou signaux (ECG, EEG). L'accès en est donné par le patient au travers d'un code ou d'une carte à micro-processeur. La gestion d'un tel dossier en ligne pose évidemment des problèmes techniques importants mais aussi des

problèmes déontologiques et éthiques en raison des utilisations qui peuvent être faites des informations ainsi stockées. De nombreux **portails** proposent ainsi aux patients de tenir à jour leurs données médicales, d'en assurer la gestion, l'archivage et la maintenance. Ces entreprises, qui ne sont pas philanthropes, se paient par l'exploitation et l'analyse des dossiers à des fins de marketing ou d'études de marché (voir « les infomédiaires »).

Recommandations à court terme Pour le développement des Réseaux et Filières de Soins :

- Des plate-formes d'interconnexion doivent être mises en place, au moins une par bassin de vie (environ 1 million d'habitants) pour permettre la communication sécurisée de tous les acteurs de santé sur guichet unique
- Pour les structures qui souhaitent déployer une solution de dossier médical partagé, celui-ci doit faire l'objet d'une réglementation par l'Etat, afin d'éviter des dérives issues de son exploitation à des fins commerciales. Des centres agréés de gestion du dossier médical doivent être mis en œuvre afin d'assurer dans le respect du droit et des contraintes déontologiques et éthiques la gestion du dossier médical.
- Les médecins généralistes doivent être encouragés à assurer la gestion et l'archivage des dossiers médicaux de leurs patients et d'en être à la fois le gardien et le gestionnaire. Cette activité pourrait être rémunérée.

La « e-Santé » et le « Cyberpatient »

1. Information

Les portails santé sont des sites généraux qui proposent des liens organisés de manière thématique ainsi que des services comme un annuaire de sites, des fonctions de recherche, de la diffusion de consensus [21, 22].

On distingue les portails orientés vers le grand public, les professionnels de santé ou les deux. Ainsi, des sites comme Medisite ou Atmedica offrent :

- d'une part un accès aux professionnels avec identification des utilisateurs pour proposer les services suivants : information sur l'actualité avec comité de lecture et commentaires, logiciels médicaux, livres, matériel médical, forums de discussion entre praticiens, matériel informatique et conseils, autres sites sélectionnés ;
- d'autre part un accès au grand public avec l'offre de services suivante : information sur les pathologies organisées par spécialités, revue de presse, dossier de vulgarisation thématique

2. Communication et Téléconsultations

Un grand nombre de sites offrent des avis médicaux spécialisés, aboutissant à de véritables Téléconsultations. La Téléconsultation vise à réduire la distance entre le patient, le médecin traitant et les pôles d'expertise spécialisés. Elle demande une interactivité forte entre le consultant et le consulté (personnel de soin, médecin généraliste, expert). Elle met principalement en œuvre des techniques de messagerie et la vidéo interactive [12,23,24]

Les patients apparaissent satisfaits de ces Téléconsultations. Ainsi, Harrisson et coll ont mené une étude sur la consultation conjointe d'un médecin généraliste local et d'un spécialiste à distance utilisant la vidéo-conférence. Ils aboutissent à un bon indice de satisfaction des patients et des médecins. Ils concluent que cette pratique améliore la communication entre les soins primaires et secondaires. La comparaison en temps réel de plusieurs avis pour donner un diagnostic ou une thérapeutique est également possible.

La Téléconsultation peut également aussi concerner l'éducation du patient. On trouve actuellement des portails fournissant des services de téléconsultation dans les domaines suivants :Gériatrie, Médecine du Travail, Sport et Médecine du Sport, Toxicomanie, Obésité, Sommeil, Procréation assistée.

Recommandations à court terme :

- Les téléconsultations doivent être réglementairement encadrées. Elles peuvent être rémunérées sur une base financière inférieure à la rémunération habituelle (80% d'une consultation normale). Un partage financier avec le prescripteur de la téléconsultation doit être organisé.
- La performance des téléconsultations doit faire l'objet d'une évaluation nationale.

Commerce Electronique.

La santé en ligne, malgré un certain nombre d'obstacles juridiques, devrait peser plusieurs milliards de dollars en 2003 aux USA. Cette perspective aiguise les appétits de compagnies qui considèrent la e-santé comme partie prenante du commerce électronique [12,24]

3. Pharmacie et Parapharmacie

Aux Etats-Unis le commerce électronique de médicaments se développe de façon très rapide. Les sociétés qui ont investi ce marché il y a moins d'un an rencontrent un grand succès auprès des investisseurs et passent des alliances avec les plus grands acteurs du monde de la santé et du Web. En Europe en revanche, les pharmacies électroniques sont quasiment inexistantes, car les obstacles législatifs et culturels au développement des pharmacies électroniques sont encore nombreux.

Les start-up du début ont su passer les alliances nécessaires pour devenir des acteurs de poids. Par ailleurs les pharmacies électroniques présentent de grands avantages pour les consommateurs. Outre la possibilité de recevoir des médicaments, des vitamines ou des produits de beauté sans se déplacer, elles permettent de solliciter l'avis de pharmaciens, que ce soit par téléphone ou par courrier, et fournissent de l'information en santé à leurs utilisateurs. Elles offrent l'accès à des bases de données concernant par exemple les interactions médicamenteuses, et personnalisent leur interface en fournissant des rappels par e-mail à leurs clients.

Le Code de la Santé Publique en France cerne précisément les conditions d'exercice de la pharmacie (art. L511 à L519). Seul un pharmacien peut vendre des médicaments, la délivrance entre le pharmacien et le patient doit être directe et s'accompagner d'une fonction de conseil. La législation française interdit la publicité sur les médicaments remboursés auprès du grand public (Directive européenne du 31 mars 92, Décret 96.351 du 14 juin 1996). Or il paraît difficile de vendre des produits en ligne sans les mentionner

Parapharmacie et compléments alimentaires sont en revanche appelés à connaître une croissance importante. La parapharmacie en ligne devrait passer de 8 millions de dollars en 98 à 706 millions en 2002 ; les compléments alimentaires de 1 million de dollars en 98 à 434 millions.

4. Monde des Affaires et monde de la Santé

Le développement des NTIC en Santé crée une opportunité d'affaires pour de nouveaux types d'industriels. Nous en donnons ci-dessous quelques exemples, essentiellement américains. Ces nouveaux « barbares », nouveaux venus dans un domaine qui ne leur était pas ouvert auparavant, le considèrent comme un espace commercial. L'Europe et la France devront, dans les mois qui viennent, faire face à cette invasion.

En France, Medidep, premier groupe français d'hospitalisation privé coté en bourse apporte une réponse entrepreneuriale et médicalisée à la dépendance, à travers les cliniques de soins de suite et les EHPAD. Depuis le 6 juillet 1999, le site Internet www.medidep.com est ouvert, et présente le Groupe et ses établissements, en apportant des réponses aux besoins d'informations des actionnaires et des patients. Les actionnaires trouveront les analyses annuelles visées par la Commission des Opérations de Bourses, les communiqués et le cours de la valeur sur le second marché, actualisé régulièrement. Les patients et leurs familles peuvent consulter la présentation détaillée des établissements du Groupe, susceptibles de leur convenir, ainsi que les principes d'accueil qui guident la démarche de Medidep vis-à-vis de ses patients. Le site offre également des documents d'analyse du phénomène de la dépendance, et un grand nombre d'informations réglementaires sur la prise en charge des personnes dépendantes dans le système de santé français.

Aux USA, pour le seul mois d'août 1999, les 25 premiers sites médicaux américains ont reçu la visite de 19 millions d'utilisateurs. Cette audience cumulée, en croissance continue, permet d'envisager la rentabilité des services à moyen terme, pour peu que les leaders réussissent à limiter l'éparpillement des consultations et à transformer leurs visiteurs en clients.

WebMD se définit comme "un réseau de santé reliant les médecins, les hôpitaux, les payeurs et les consommateurs à un monde virtuel proposant des services, des outils et des informations médicaux." Ce portail mixte est devenu en deux ans le principal site médical au monde. Il offre au grand public un accès gratuit à un

Health and Wellness Center, espace en ligne consacré à la santé et au bien-être, qui propose des informations médicales, des forums de discussion, un annuaire de médecins accessible via un formulaire et toutes sortes de données ayant trait à la santé. Le visiteur peut ainsi consulter l'équivalent américain du Vidal, mais aussi poser ses [questions](#) en ligne à des médecins : [l'inventaire](#) de ces échanges est bien sûr disponible, exhaustif et documenté. Un véritable [glossaire](#) des problèmes de santé ou sujets médicaux, ainsi qu'une encyclopédie médicale permettent une recherche simple et l'accès à une information complète. La dynamique du site repose aussi sur la mise en exergue de thèmes d'actualité. WebMD touche le grand public par de multiples canaux, notamment grâce à des accords de contenus conclu avec des portails comme [CNN](#). Drugstore.com pour sa part profite de cette vague mais n'est pas assuré de conserver son leadership sur le marché. Son principal concurrent, PlanetRx.com, fait preuve d'une capacité d'innovation supérieure. Par ailleurs, les industriels du médicaments, les sociétés de service pharmaceutiques et les chaînes de pharmacies sont bien décidées à prendre le contrôle de ce nouveau canal de distribution et de promotion.

En août 99, Drugstore.com a accueilli 1 million de visiteurs, tandis que PlanetRx recevait 1,2 millions d'internautes. Malgré ce succès, aucune pharmacie électronique n'est parvenue à l'équilibre financier, tant les investissements à consentir lors de cette phase de conquête sont élevés.

Assurances, Conseil Juridique

Dans les pays où le fonctionnement du système de santé repose sur des Assurances privées ou des HMO (Health Maintenance Organization), des sites spécialisés fournissent des informations aux consommateurs sur les plans et polices d'Assurance Maladie, sur l'évaluation des risques et des bénéfices des différents systèmes.

Des systèmes juridiques conseillent les assurés sur les réclamations, plaintes et suites juridiques qu'ils pourraient envisager à l'encontre des médecins ou des assurances. Certains sites donnent même des informations sur les dérives et les carences des assureurs.

Gageons que dans notre société à la fois consumériste et judiciariste, ces sites ont un grand avenir

Recommandation à court terme pour l'Assurance Maladie:

- Il est souhaitable que l'Assurance Maladie ou les Mutuelles, mettent des services d'aide en ligne à l'usage de ses millions d'usagers afin de les conseiller sur leurs droits, sur les formalités, sur leur dossier de remboursement etc...

Un nouveau métier : les Infomédiaires

L'un des marchés les plus porteurs du Business to Business dans le domaine de la santé est celui de la collecte, l'exploitation et la revente d'informations médicales sur les patients. Il s'agit de l'équivalent pour la santé de ce qui se fait depuis fort longtemps dans le domaine de la vente par correspondance et de la grande distribution pour établir des données statistiques sur les consommateurs et le marché. Dans le cas du secteur de la santé, du fait de sa spécificité, il est possible de mettre en place de très nombreuses activités ayant trait au domaine de l'exploitation de données, essentiellement à destination des laboratoires pharmaceutiques, comme nous allons le voir en étudiant le cas de Cegedim, de loin leader du domaine en France et qui offre un éventail complet de toutes ces activités.

Cegedim est une société créée au tout début des années 70, employant en 1999 plus d'un millier d'employés et dont le métier de base est la collecte des données médicales auprès des praticiens afin de les revendre sous forme de statistiques aux laboratoires. En fait la division santé de Cegedim s'est bien diversifiée autour de ce noyau et se compose aujourd'hui de 17 activités différentes, couvrant tous les besoins du secteur, dont: **AMIX** pour la gestion des bases de données que Cegedim vend à ses clients, en particulier des fichiers des médecins sur la France et l'international ; **CEGERS** pour les traitements statistiques sur les ventes de produits pharmaceutiques ; **CETIP**, opérateur de la carte Santé Pharma, traite dans ce cadre les flux de tiers payant entre officines et assurances complémentaires (19000 officines et 200 assureurs en 2000) ; **CEGEDIM EDI**, système d'échange de données informatisées de l'industrie pharmaceutique, qui gère les échanges de commandes et factures entre les intervenants du secteur : grossistes répartiteurs (100%), laboratoires pharmaceutiques (75%) et quelques établissements de santé ; **HERACLES**, réseau de communication interactive pour les médecins. En échange de la fourniture d'un système micro-modem-logiciel et d'un abonnement à prix réduit, les médecins adhérents voient chaque nuit l'ensemble de leurs diagnostics et médications associées récupérées par CEGEDIM via le réseau. Ce réseau permet également aux médecins de communiquer entre eux, d'accéder à des bases de données sur les médicaments et les pathologies et aux laboratoires d'accéder facilement aux médecins pour leur

proposer leurs produits en fonction de l'analyse de leurs prescriptions. ; **ICOMED**, Institut de la Communication Médicale, effectue de l'analyse de la prescription médicale ; **I.C.S.F.**, Integrated Care System France est une société destinée à industrialiser les résultats des programmes de recherche dans le domaine des systèmes d'information hospitaliers et des réseaux ville/hôpital. L'activité essentielle est le développement d'un système d'information médicale centré patient, Crossway, utilisé dans les hôpitaux et cliniques ; **MEDIGEST** est un logiciel de gestion de cabinet médical, tombé récemment dans le giron de Cegedim suite à l'achat de son éditeur Distal. Pour le médecin il offre l'avantage d'un interlocuteur et prestataire unique. Pour Cegedim cela permet d'avoir accès à un plus grand nombre de médecins et donc potentiellement aux données des dossiers santé ; **SANTESURF** est l'intranet de Cegedim à destination de professionnels de santé. Il est destiné à permettre l'interconnexion complète de tous les professionnels de santé : médecins, hôpitaux, laboratoires, Assurance Maladie, mutuelles ; **THALES** est un observatoire épidémiologique. En échange de la fourniture d'un système informatique connecté, les médecins adhérents livrent quotidiennement à Cegedim toutes leurs ordonnances de la journée. Celles-ci sont alors analysées pour fournir des études statistiques de marketing, épidémiologie, économie de santé, mesures d'impact des médias "terrains" ; **TVF** gère des bases de données médicales utilisées par les laboratoires pharmaceutiques pour la gestion de leur force de vente..

Comme on le voit, la possession de l'information médicale est un enjeu économique majeur, car elle offre des applications incroyablement variées et stratégiques donc lucratives. C'est pourquoi ce marché est aujourd'hui attractif. Les URMEIL s'en sont émues et avec le Réseau LIBERALIS témoignent d'une tentative des médecins libéraux de se réapproprier l'information médicale et son exploitation.

Recommandations à court terme Pour le Commerce électronique en Santé :

- Le E-Commerce, appliqué à la Santé, doit respecter des contraintes de qualité mais aussi des règles déontologiques et éthiques.
- Les services rémunérés au travers des réseaux télématiques, surtout s'ils concernent de l'information médicale nominative ou indirectement nominative doivent obéir à des règles strictes garantissant au patient comme au professionnel la sécurité et la qualité du service.
- Pour cela, un observatoire doit être rapidement mis en place sous le contrôle du Ministère de la Santé et des organisations professionnelles (Ordres, ANAES) pour certifier les services proposés au patient. En raison de la multiplication des services qui vont être fournis aux patients et aux professionnels, très naïfs en ce qui concerne les NTIC, la mise en place de cet observatoire est une urgence. Il pourra sous-traiter à des sociétés ayant cette compétence les expertises en vue de la certification des sites de Télé médecine.

La Formation Médicale

5. La Formation Initiale

Aujourd'hui, quelques Facultés de Médecine utilisent les nouvelles technologies pour développer leur enseignement médical initial : développement de contenus sur CD-Rom et conjointement sur Internet, Polycopiés en ligne, Serveurs de Ressources, Portails.

Ces initiatives ne doivent pas cacher le retard considérable pris par les facultés de médecine française en termes de recours aux NTIC pour la formation de leurs étudiants. Réticents vis-à-vis de l'Informatique, ignorants des NTIC, non connectés au Web, nos étudiants en Médecine n'utilisent l'informatique que pour la recherche bibliographique ou la frappe de leur thèse. Quant aux enseignants, l'utilisation des NTIC se résume à des présentations Powerpoint en Amphithéâtre.

Recommandations à court terme Pour la Formation Initiale:

- Coordonner les efforts des Facultés de Médecine autour d'un Projet fédérateur d'Université Médicale Virtuelle francophone.
- Recenser les outils et les contenus d'enseignements dont les vecteurs sont les NTIC
- Assurer un enseignement obligatoire de base à tout étudiant en médecine dès la 2nde année de Médecine puis durant tout son cursus

- Assurer les recrutements universitaires nécessaires (Ingénieurs, Techniciens, Enseignants) indispensables pour couvrir ces besoins.
- Tout étudiant reçu à l'Internat devra faire un stage d'un mois en Informatique Médicale, NTIC, Télécommunications.

6. La Formation Continue

La téléformation constitue une part importante de la télémédecine.

Aujourd'hui, c'est la visio-conférence qui permet le mieux d'assurer cette formation continue en gardant le côté humain et relationnel de la formation par des pairs. La visioconférence permet des réunions de praticiens (staffs) sans déplacement coûteux en temps et en argent. Ces visio-conférences renforcent les liens d'une communauté professionnelle tout en améliorant la connaissance des participants. Ces télé-formations couvrent aujourd'hui de nombreux domaines : l'obstétrique, la gynécologie, la cardiologie, l'oncologie, le handicap.

L'accès aux banques de données (protocoles de soins, médicaments, toxicologie) et aux banques d'images peut enrichir la connaissance du médecin de ville dans son cabinet, du praticien à l'hôpital.

Dans le domaine de la formation médicale continue, on peut voir de l'expérience américaine que les médecins utilisent Internet surtout pour des accès aux banques d'information et de documentation. De véritables programmes de formation continue peuvent aussi être mis en œuvre au travers d'Internet.

Recommandations à court terme Pour la Formation Continue :

- Développer les moyens légers de visio-conférences dans les sites de formation et d'exercice (hôpitaux, cliniques)
- Aider à la constitution de contenus entre Professionnels de Santé et Industriels de l'édition électronique.
- Favoriser l'émergence d'une Université Virtuelle Francophone pour la Formation Continue en Médecine.

Vision prospective

Introduction.

Les lignes qui vont suivre essaient de définir une «vision prospective» de la médecine et des services de santé tels qu'on peut les imaginer à partir des orientations dessinées par la technologie actuelle, le développement des applications qui existent déjà en l'an 2000, et des perspectives qu'ouvrent les travaux de recherche dont nous pouvons avoir connaissance.

Mais cette vision prospective est seulement une vision. Les développements scientifiques des dix dernières années ont été tellement stupéfiants, l'arrivée de l'Internet « grand public » tellement inattendu, l'extension du téléphone portable tellement large, qu'il faut être téméraire pour parier sur la véracité et le timing des projections. Par ailleurs, si la prospective technologique est un sport dangereux mais probable, la prospective sociétale comporte des risques bien plus élevés. Or Internet dessine une nouvelle société, dont les contours sont aujourd'hui indiscernables et où les réactions humaines à cette nouvelle société sont imprévisibles.

Nous ne sommes pas non plus à l'abri d'une nouvelle rupture qui serait due à l'introduction de nouvelles technologies en préparation, ou de nouveaux services créés par la fertile invention de l'esprit humain et la capitalisation toujours plus rapide des résultats de la recherche scientifique et technologique. Et nous ne savons pas tout des recherches menées par les militaires (la Navy américaine avait testé les premières télé-chirurgies avant 1993), ni des brevets en préparation dans les entreprises les plus performantes.

Nous tenterons seulement de distinguer des voies probables de développement, et d'indiquer quelques directions au développement technologique en Médecine et en Santé. L'immobilisme ou le retour en arrière pourront alors être sanctionnés.

Mais la technologie n'est pas tout. D'ailleurs les informaticiens de l'Internet tiennent de plus en plus compte de la « human touch » afin de rendre leurs services utilisables et utiles. Ergonomie, Sciences Humaines et Sociales, Infographie, Qualité Artistique seront également des facteurs de succès pour les applications qui seront mises en chantier et qui ne trouveront de public qu'à ces conditions.

Dans le domaine de la Santé, éthique et déontologie sont des mots chargés de sens. Il faut nous assurer que les applications se font pour le bien du plus grand nombre et ne violent pas des règles de l'humanité et du respect de l'individu.

Enfin, la sécurité des transactions, le droit à la confidentialité et au secret doivent être protégés par tous les moyens. Faute de ce souci, les applications des NTIC à la santé se verraient balayées par une vague judiciaire, après avoir été soulevées par la vague consumériste.

Les nouveaux outils

Les NTIC utilisées dans le domaine de la Santé seront d'abord celles du grand public. Le patient et le médecin, principaux acteurs, n'utiliseront pas d'appareils spécifiques et utiliseront les techniques qui seront les nôtres dans les prochaines années.

A leur domicile, ils emploieront les grands écrans plats multi-fonctions, l'intégration multimédia de la Télé, de la Hi-Fi, et du téléphone, la commande vocale, la reconnaissance de la parole [25].

Les connexions Internet seront des connexions à haut débit multi-canaux permettant comme ADSL de recevoir simultanément TV, téléphone, Internet. Le prix de la connexion sera forfaitaire pour les activités ayant trait à la Santé [25,26].

Les portables et les mobiles associent déjà aujourd'hui le téléphone, Internet et la visiophonie. Les fonctionnalités de ces portables, accrues par les nouveaux protocoles de communication, permettront à tout médecin, où qu'il soit de disposer d'informations numériques de tout type : textes, données structurées, dossier médical, images médicales.

La sécurisation des transactions sera toujours une fuite en avant pour mieux protéger à l'aide d'algorithmes mathématiques rapides les échanges de données nominatives [27,28].

La caractéristique principale de ces outils sera leur capacité à se connecter aux appareils médicaux spécifiques d'acquisition ou de traitement de l'information médicale (signaux, images, vidéos, représentations 3D ou 4D, incluant la dimension temporelle). La définition et l'usage de standards seront toujours un élément-clé de progrès et de faisabilité.

Certains de ces appareils seront sans doute portés par le patient, temporairement ou définitivement, afin de surveiller des paramètres physiologiques ou biologiques. Des appareillages implantés pourront être

régulièrement surveillés pour s'assurer de leur bon fonctionnement, de leur degré d'usure et envisager un changement préventif. Des traitements complexes délivrés à domicile pourront ainsi être évalués à distance et modulés par le télé-médecin ou la télé-infirmière en relation avec l'effet enregistré par les capteurs.

En conclusion, les NTIC de la Santé seront basées sur des techniques éprouvées du grand marché mais programmées et adaptées en fonction des services médicaux attendus [18,29].

Nouvelle Ergonomie

Même si Internet doit rester le média du futur, les mutations technologiques en cours permettent de prévoir, à courte échéance, des modifications profondes dans les modalités d'accès et d'utilisation.

Le premier progrès attendu, et déjà presque réalisé, consiste en la convergence d'Internet et des outils portables et mobiles (téléphone portable, cartes à micro-processeur, ordinateurs et organisateurs de poche...). En effet, la mobilité des professionnels de santé est bien connue et la capacité de maintenir avec eux le contact, synchrone ou non, sera un facteur de diffusion des Nouvelles Technologies. Pour le professionnel, la possibilité de consulter, lors de ses déplacements, le dossier médical de son patient, des banques d'information, voire prendre conseil d'un collègue ou organiser une prise en charge à domicile, voilà des fonctionnalités nouvelles offertes par les NTIC mobiles partout disponibles, partout accessibles. En termes d'aménagement du territoire, ce challenge est également fort pour assurer une couverture de santé équitable sur l'ensemble du territoire en permettant à tous l'accès à l'expertise.

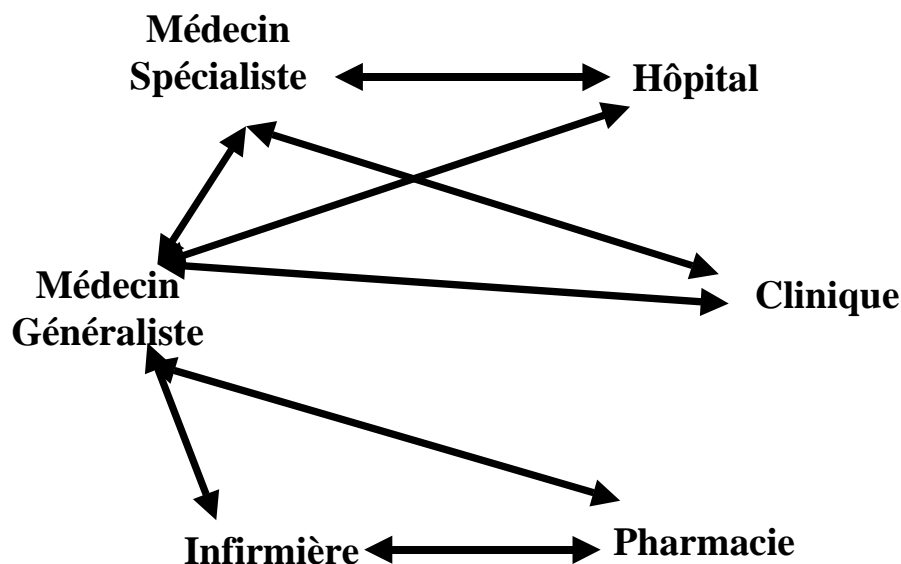
Les interfaces vocales sont encore d'un apprentissage long et fastidieux, mais leur amélioration est véritablement patente. Leur généralisation en tant qu'interface avec l'ordinateur et Internet est une affaire d'années.

Pour faciliter les télé-consultations et les télé-expertises, il est nécessaire également d'envisager leur transit au travers de l'Internet (sécurisé). Des connexions avec des outils standards (webcam, téléphone sur Internet) ou spécifiques (tensiomètre, stéthoscope numérique, ECG, ...) se généraliseront pour permettre la téléconsultation par le médecin à distance ou par le service de garde ou d'urgence.

D'autres progrès et d'autres évolutions prévisibles concernent cette fois la convergence des appareils multimédia (TV, Hi-Fi, Vidéo, Photo), la téléphonie, et Internet. Il est possible que l'écran de télévision soit demain une fenêtre de communication partagée entre les loisirs, les services, l'éducation, le travail et la santé. Interface connue de tous, l'écran de TV et la télécommande peuvent devenir l'interface entre la famille, le malade, la personne âgée et le professionnel (Médecin, Infirmière, organisme de soins à domicile).

Une Nouvelle Organisation des soins.

L'ensemble de ces applications remet cependant implicitement en cause le paradigme fondamental de la prise en charge des patients par les professionnels de santé. Jusqu'aujourd'hui, c'est la performance individuelle de chaque praticien qui est recherchée, qui pour la qualité de son diagnostic, qui pour son coup de patte chirurgical, qui pour son savoir encyclopédique, qui pour la qualité de ses interprétations radiologiques. Dans cet



environnement, le patient va d'un professionnel à l'autre, de la clinique à l'hôpital, parfois au détriment de la cohérence de la prise en charge.

Figure 1 : le patient va d'un professionnel à l'autre. La transmission se fait par courrier ou par messages entre les acteurs.

Un nouveau modèle de la prise en charge médicale, basé sur l'utilisation des NTIC peut rendre toute sa place au patient. Propriétaire de son dossier médical, connaissant le plan thérapeutique qui va lui être administré, capable d'aller chercher de l'information médicale le concernant, il redevient acteur de sa maladie, interlocuteur du soignant, évaluateur du plan de soins. La pertinence et la validité des soins reposent, dans ce cas, moins sur une compétence individuelle de chaque soignant que sur une la coordination de leurs compétences autour du patient.

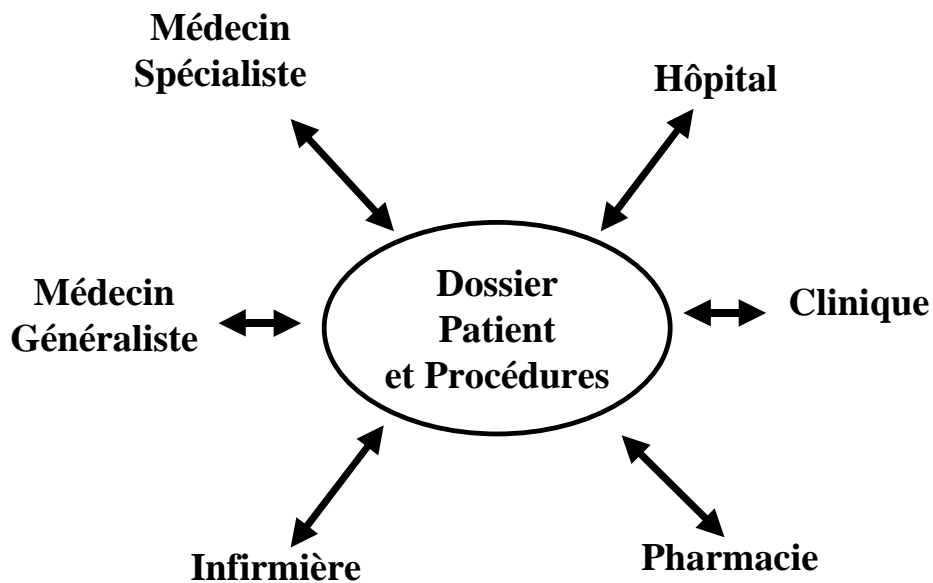


Figure 2 : le dossier du patient et les procédures y attachées deviennent le pivot de la coordination des activités de soins.

La Médecine du XXIème siècle va ainsi bénéficier non seulement des progrès de la pharmacopée, de la génétique, de l'imagerie, mais aussi des NTIC qui redonnent la vision du patient dans sa globalité. L'information est d'ailleurs peut-être la première ressource médicale, la cheville essentielle de l'échafaudage de soins proposé au patient dès que sa pathologie dépasse la maladie saisonnière ou intercurrente.

Une nouvelle économie

7. Le service public a assuré le financement de nombreux projets de télémédecine

La majorité des projets de Télémédecine en Europe ont été réalisés grâce à des financements publics. D'abord, grâce aux projets européens du 3^{ème} et du 4^{ème} programme cadre, puis avec des initiatives structurelles régionales (projets régionaux Eris@, Téléréions, Telecities, ...), avec le lancement de la Société de l'Information, la possibilité d'y investir des fonds FEDER. Les projets ont ainsi pu être financés à 50% tandis que les structures pionnières (hôpitaux, universités) finançaient pour leur part les 50% restants. Des initiatives nationales de la DATAR, du Ministère de la Santé ou du Ministère de la Recherche sont venues renforcer et généraliser ces actions innovantes.

Très clairement, le service public doit continuer d'assumer ses fonctions :

- De recherche et d'innovation
- De couverture médicale de l'ensemble du territoire national

- D'urgence
- D'expertise
- De coordination des soins.

Ces services doivent être encouragés et rémunérés. La rémunération des établissements publics de Santé peut passer par des incitations budgétaires (budgets pour les actions innovantes, points ISA, paiement des téléconsultations, introduction de la télémédecine dans le secteur privé hospitalier...).

8. La télémédecine doit être rémunérée

On peut être certain que l'expertise, le renom de professionnels ou d'organisations (cliniques, hôpitaux) seront des facteurs commerciaux très importants. Un biologiste de l'Institut Pasteur, un chirurgien de CHRU, un radiologue de renom seront certainement très consultés. Un service international comme WorldCare qui fournit l'expertise la plus sophistiquée et la plus chère aux puissants de ce monde via son réseau de Télémédecine est basée sur ce modèle et son succès confirme la faisabilité d'un service médical à distance rémunéré.

Le Sénat américain a débattu à plusieurs reprises [30,31] des principes de rémunération partagée de la Télémédecine. Un schéma communément admis est le suivant : 15% pour le professionnel de santé qui a prescrit d'acte de Télémédecine ; 85% pour le consultant à distance qui effectue l'examen. Si ce schéma est appliqué en France, il permettrait l'essor de véritables services médicaux de Télémédecine tant en médecine libérale qu'hospitalière, transformant en activité ce qui est pour le moment laissé à l'initiative de quelques pionniers convaincus et prosélytes.

9. La e-santé

Le marché est ouvert [8]. Les portails de santé américains ou européens existent. Les portails de santé français se mettent en place. Les clients sont au rendez-vous. C'est le premier jalon d'un nouveau modèle de gestion de l'information médicale. Les sites donnent accès, qui à de l'information en ligne, qui à de l'information personnalisée, qui à des consultations sur Internet. La viabilité économique de ce secteur ne fait pas de doute car le nombre de clients potentiels est réellement astronomique. Puisque nous sommes tous concernés par notre santé, le recours à ces sites sera un réflexe dès que notre état de santé nous posera problème. Le potentiel économique de la E-santé est évalué à plusieurs dizaines de milliards de dollars pour les prochaines années.

Ce domaine, déjà très investi par le secteur concurrentiel, peut être une opportunité pour les professionnels ou les organisations de santé de s'assurer des revenus complémentaires en fournissant des services, des expertises aux portail de Santé ou aux sociétés concurrentes du commerce électronique.

10. Permettre l'émergence et l'existence d'une activité économique

La France n'a plus d'industrie de l'Imagerie Médicale. La majorité des fournisseurs hospitaliers sont étrangers, au mieux européens. Incapable de soutenir la recherche en Ingénierie Biomédicale, notre pays a une place anecdotique dans le concert des équipementiers hospitaliers, des imageurs, en général de l'industrie biomédicale.

Il en est de même dans le domaine de l'informatique médicale où l'offre morcelée, l'absence de grands acteurs industriels, le désengagement des hôpitaux (en dehors de quelques exceptions comme Medasys, le SIB, Oitalia) laisse le champ libre aux vendeurs américains de solutions toutes faites pas toujours adaptées à notre système de soins (HBO-McKesson, SMS, Cerner, PCS, TDS...)

Dans le domaine de la Télémédecine, il faut que l'activité soit très vite rentable pour inciter l'éclosion d'un grand nombre de « start-up » innovantes, à forte valeur ajoutée, capables de croître rapidement sur un secteur concurrentiel mais culturellement très marqué. Ceci seulement permettra à notre pays de développer une véritable offre francophone en matière d'information médicale ; offre francophone réclamée par nos partenaires linguistiques d'Europe d'Afrique ou d'Asie mineure, sans compter nos cousins canadiens, parfois en avance sur nous en Télémédecine.

Nouvelles réglementations

La diffusion de ces techniques repose des questions importantes de nature éthique ou réglementaire pour lesquelles nous n'avons pas de solution toutes faites. Ces questions toucheront le professionnel de santé :

- La responsabilité partagée

- La rémunération partagée des actes de télé-médecine et de téléconsultations
- Les contraintes de sécurité, de confidentialité, d'éthique
- Les règles juridiques d'activité
- Le droit au «remords» en cas de diffusion électronique d'une information incertaine et par conséquent peut-être erronée...

D'autres questions réglementaires concerneront les patients :

- Le numéro d'Identifiant permanent du patient
- L'accès à son dossier médical
- Le partage d'informations médicales avec le conjoint, les parents, les enfants, les ayant-droit.
- Le droit à l'amnésie médicale lorsque la maladie est définitivement guérie (MST, dépression, par exemple)

Les devoirs des patients envers les professionnels à fournir l'information médicale

Ces questions ne font pas l'objet du présent rapport. Elles devront être débattues par des organismes déjà en place qui devront focaliser leur attention sur ce secteur innovant et répondre sans frilosité aux questions éthiques philosophiques et réglementaires posées.

Scénarios du Futur

La Communication Ville-Hôpital.

11. Aspects Fonctionnels

Aujourd'hui, la frontière est tranchée entre le secteur hospitalier et la médecine de ville, en particulier les médecins généralistes. La communication entre la ville et l'hôpital est toujours difficile et témoigne d'une méconnaissance réciproque entre praticiens hospitaliers et médecins de famille.

Le patient ne peut que pâtir de cette situation. Il est urgent de retrouver une représentation commune de la prise en charge du malade associant les deux approches. L'analyse des PROCESSUS et des PROCEDURES doit permettre de faire converger les deux points de vue. Il ne doit plus y avoir d'une part le domaine hospitalier lieu des actes techniques et d'autre part le secteur ambulatoire lieu de la prise en charge globale et sociale; mais des procédures dont certaines étapes relèvent de l'hôpital, certaines relèvent de la médecine ambulatoire [32].

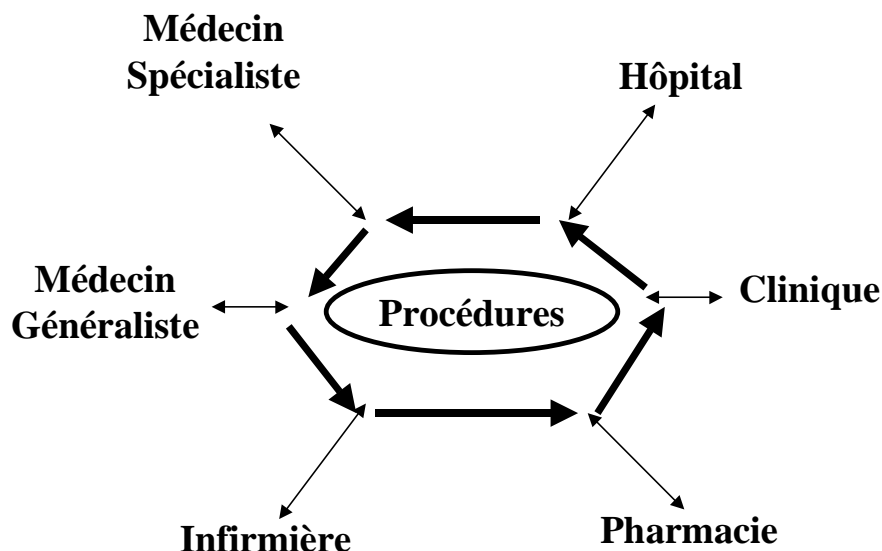


Figure 3 : la prise en charge des patients doit se faire par des procédures divisées en étapes. Chaque étape est sous la responsabilité d'un acteur identifié.

L'unification de ces procédures entre les deux parties profitera au patient qui pourra enfin connaître son « parcours thérapeutique » dûment jalonné de séjours hospitaliers et de consultations en ville.

La mise au point de ces procédures, qui devront être explicites, relèvera des différentes parties mais aussi d'agréments de la part d'instances d'accréditation et d'évaluation, telles l'ANAES.

Un premier domaine d'application concernera les *filères de soins* dans le cadre d'une pathologie chronique nécessitant les intervention successive, échelonnées dans le temps, de plusieurs médecins et soignants. On pensera particulièrement aux filières qui s'installent pour le traitement coordonné des patients en cancérologie ou en hémato-oncologie. Ces malades nécessitent en effet la collaboration de plusieurs intervenants médicaux qui doivent s'accorder sur un véritable planning thérapeutique et le mettre en œuvre.

Un second domaine d'application de ce type de réseaux sera celui *des Prises en Charge à Domicile* (HAD, SAD, ...). Celles-ci se développent rapidement dans d'autres pays (Japon, pays scandinaves et anglo-saxons). Cette prise en charge, qui peut être qualifiée de collective car elle fait intervenir de nombreux intervenants (médecins, infirmières, aides-soignants, pharmaciens...) est de plus en plus sollicitée par les malades et leurs familles. Elle permet la télé-surveillance des patients, la capture de signaux physiologiques à distance, grâce à de véritables chambres médicales intégrant toutes les fonctionnalités de la domotique et de la surveillance médicale, y compris des draps capables d'enregistrer le mouvements ou l'ECG, des dalles de salles de bain ayant la capacité de mesurer automatiquement le poids etc...[ref***]. L'émergence de ces nouveaux capteurs automatiques et dont le signal décodé fournit des informations médicales, permet de prévoir de modalités innovantes de prises en charge, plus souples qui s'adressent à de nombreuses catégories de malades tels que: les patients en soins palliatifs, les grands malades (cardiaques, insuffisants respiratoires, diabétiques), les malades chroniques, les femmes enceintes à grossesse pathologique, les enfants et nouveaux-nés fragiles, les soins post-opératoires, les handicapés, les personnes âgées dépendantes.***

Pour ces types de prise en charge, il est indispensable d'organiser dans le temps et l'espace les responsabilités et les modes d'intervention des différents acteurs (médecin hospitalier, généraliste, infirmière, services sociaux, famille, Assurance Maladie, travailleurs sociaux) pour un patient donné. Sans ce type de système de coordination (déjà expérimenté en Finlande) la Prise en Charge à Domicile restera un vœu pieux.

12. Aspects Techniques

Une telle coordination, que ce soit pour des soins de courte durée, des protocoles complexes (cancérologie, hématologie), ou pour des soins à domicile, relève d'outils informatiques permettant la collaboration en réseau des différentes parties. Ces outils, de type « Workflow » transposeront sous forme informatique les procédures de traitement instituées par les médecins, en précisant à chaque acteur le moment de son intervention, l'objectif de cette intervention, et les aspects techniques, psychologiques ou sociaux à prendre en compte de manière systématique ou facultative. Les coûts des différentes procédures pourront être alors estimés de manière claire, et optimisés.

Un référentiel des procédures doit être disponible sur un serveur partagé par tous les professionnels. Lorsqu'une procédure est mise en place, une série d'actions est programmée dans le temps pour assurer sa complétion effective, sous forme de messages ou d'un plan faisant se succéder les phases de diagnostic, de traitement, d'évaluation.

De tels outils de Workflow existent aujourd'hui dans les entreprises où ils contribuent à l'organisation des tâches administratives ou de production. Les adapter à un fonctionnement en réseau doit faire l'objet de recherches et d'expérimentations sur la base des réseaux ville-hôpital qui se mettent en place.

La flexibilité nécessaire à une prise en charge médicale globale sera assurée par la messagerie électronique sécurisée multi-modalités des professionnels de santé.

13. Aspects Economiques

Le bénéfice d'une telle coordination se situe à l'échelon macro-économique. Chaque médecin est un des acteurs actifs de ces procédures. Il n'a pas à en supporter la charge de fonctionnement. Le fonctionnement des workflows coopératifs doit donc être supporté (au moins en partie) par l'Assurance Maladie, les Mutuelles, ainsi que les autres organismes payeurs dans une vision d'optimisation des soins.

La gestion de l'information devra être rémunérée. Le temps du médecin, passé à consulter le système d'information, à y participer, à collecter des données, doit être considéré dans le cadre de la réévaluation des honoraires des praticiens.

En termes médico-économiques, la prise en charge du patient pourra être évaluée dans sa globalité, au sein du système de soins, grâce à l'ensemble des données recueillies.

14. Aspects Culturels et Humains

Cette collaboration devra se faire de manière coopérative, reconnaissant les compétences des deux parties qui oeuvreront de concert et dans la transparence. Le patient étant partie prenante de la procédure pourra apparaître tantôt comme l'élément régulateur, tantôt comme le moteur de la procédure puisque c'est lui qui est concerné par les différentes actions. On pourra aussi juger de l'observance de la procédure par le patient lui-même, selon qu'il suivra de bon gré ou non, les étapes de la prise en charge de sa maladie [12,21,33].

Les praticiens, les enseignants, les hospitaliers, les professionnels de santé et les associations de patients devront assurer la mise à jour des procédures grâce à des instances nationales ou régionales reprenant, de manière plus opérationnelle les recommandations de l'ANAES.

En cas de thérapeutique innovante, la procédure écrite et détaillée et disponible en permanence sur le réseau permettra le suivi à domicile du patient, renforcera l'observance, mais aussi la pharmacovigilance et la toxicovigilance.

Le Médecin et la Virtualité : Télémédecine et Téléconsultation.

15. Aspects Fonctionnels

La Téléconsultation peut aujourd'hui apparaître comme une invention inadaptée du fait qu'elle est susceptible de rompre le lien médecin-malade. Mais en est-on si sûr ? L'évolution de la Médecine rend en effet prééminents l'interrogatoire du patient et les examens complémentaires au détriment de l'examen clinique classique:

D'une part l'interrogatoire du patient est essentiel pour orienter le diagnostic, le mode de prise en charge, voire proposer une thérapeutique d'urgence. C'est d'ailleurs ce que réalisent le SAMU ou les Centres d'Appels qui peuvent juger d'après des interrogatoires standardisés ou des grilles d'évaluation, de l'urgence ou de la gravité d'une situation. D'autre part, les examens complémentaires, biologiques ou paracliniques (en particulier d'imagerie), bien orientés, donnent souvent la clé d'un diagnostic et sont les éléments-clés de la thérapeutique. Sans mésestimer l'examen clinique, il est souvent bien pauvre dans les pathologies les plus fréquentes : l'Hypertension artérielle est suivie sur les chiffres tensionnels, le Diabète sur le suivi glycémique, la Coronaropathie sur l'ECG et l'Imagerie, le SIDA sur le taux de CD-4.

On conçoit bien que, sur la base d'un interrogatoire fouillé, on puisse orienter de manière très pertinente le diagnostic ou le schéma thérapeutique. Avec un dossier médical partagé (nous y reviendrons), l'accumulation de données doit être suffisante pour permettre le télé-diagnostic. Déjà opérationnelle au sein des télé-staffs, et autres visio-conférences entre professionnels, la télé-consultation sera possible entre un médecin (ou un groupe de médecins) et un patient grâce à des systèmes d'interrogatoire « augmentés » reprenant les fonctionnalités de l'Intelligence Artificielle, et grâce aux modalités de la visiophonie. Il sera ainsi possible au patient de consulter son médecin généraliste à distance de tout endroit du globe au travers d'Internet, ou d'obtenir un avis de spécialiste, en présence ou non du généraliste, pour un syndrome dépassant son niveau de compétence.

Nombre de consultations ou de visites ont actuellement lieu pour des activités qui relèvent presque du secrétariat médical : renouvellement d'ordonnance, rédaction de certificats, information concernant la prise d'un médicament, visites de routine. Toutes ces activités sont consommatrices de temps, d'énergie et s'effectuent au détriment d'une prise en charge plus complète du patient, négligeant les possibilités d'écoute ou d'éducation. Les téléconsultations peuvent être un moyen de limiter des déplacements inutiles, sans pour autant rompre le lien avec le consultant ; un moyen de répondre rapidement à une question sans pour autant exiger une consultation ou une visite, un moyen enfin de gérer l'afflux de demandes de consultations ou de visites en cas de grande épidémie. Enfin, pour des français expatriés ou pour des populations étrangères souhaitant requérir l'avis d'un médecin francophone, ce serait un moyen rapide, convivial et simple d'accéder à l'expertise souhaitée.

Les problèmes d'observance sont les premières causes des échecs thérapeutiques. 30% des Hypertendus observent leur thérapeutique. Combien de diabétiques suivent-ils le régime prescrit ? D'ici 10 ans, on verra se mettre en place des outils de télésurveillance, associant capteurs physiologiques et méthodes automatique de délivrance du médicament afin d'enregistrer simultanément la dispensation du traitement et l'effet thérapeutique induit. Ceci aura pour effet d'ouvrir de nouvelles voies à la thérapeutique (et en particulier à la chrono-thérapie) et d'évaluer, patient par patient, les effets attendus d'un médicament à une posologie donnée.

Ces télé-consultations seront également le moyen le plus recherché par les travailleurs français expatriés dans des régions du globe qui ne disposent pas nécessairement d'une médecine de haut niveau.

Elles permettront également à des médecins français d'intervenir virtuellement à distance auprès de populations en difficulté, en période de crise, démultipliant ainsi les possibilités d'intervention sur des terrains d'accès difficile ou dangereux [34]. Elles pourront ainsi être utilisées par les Organisations non gouvernementales (ONG) pour bénéficier à distance de la coopération médicale de professionnels de santé restés en France. La transmission satellitaire sera ici essentielle.

Il existera des Centres d'appels francophones pour assurer consultation, prescription et organisation de la délivrance des médicaments dans des régions encore insuffisamment médicalisées ou ne disposant pas des infrastructures nécessaires à la prise en charge de maladies complexes.

16. Aspects Techniques

Cette médecine électronique utilisera les voies de l'Internet. Des procédures de sécurisation assurant la confidentialité des communications devront impérativement être étudiées, testées et mises en place pour éviter des dérives commerciales douteuses. Le télé-consultant devra être agréé.

Des appareils spécifiques (robots, capteurs, enregistreurs, systèmes d'imagerie) devront être connectables pour assurer en tout temps l'acquisition, la gestion, le traitement des signaux et des images nécessaires. Une micro-robotique devra être développée pour pouvoir assurer des gestes minimaux à distance et pour assurer la surveillance et l'évaluation des traitements administrés.

17. Aspects Economiques

C'est un domaine déjà concurrentiel, car des entreprises anglo-saxonnes (WorldCare, par exemple) de télémédecine existent déjà qui proposent une télé-expertise rémunérée.

L'espace francophone est, à l'évidence, une zone de déploiement de la télémédecine française. La transmission par des satellites en orbite basse, telle que l'envisage le programme européen Galileo laisse présager des développements rapides de ces technologies. Par ailleurs, la France pourra s'appuyer sur les relais que représentent les départements et territoires d'outre-mer pour proposer l'offre de services de ses médecins au monde entier.

18. Aspects Culturels et Humains

Les NTIC et le développement des mobiles transforment complètement les relations humaines, la correspondance, les contacts, les groupes humains. Elles transformeront aussi les relations établies entre le médecin et son patient.

Loin d'affaiblir la relation médecin-malade, elle peut la renforcer en rapprochant le médecin de son patient lorsque celui-ci est en période de crise ou de désarroi, raccourcissant les délais d'intervention et soulageant l'angoisse du patient et de son entourage.

En revanche, on se dirige par ces voies vers un nouvel exercice de la Médecine, pour tout ou partie du corps médical. Une formation à la télémédecine, à la télé-consultation, à la prise en charge à distance sera indispensable. Nous avons déjà vécu de tels changements lorsqu'ont été créés les SAMU et que les modalités de gestion de l'urgence médicale ont dû être revus en fonction de la demande du corps social. Une société utilisant massivement le commerce électronique et l'Internet exercera une pression sur le corps médical pour pouvoir bénéficier d'une médecine en ligne.

Le Dossier du Patient.

19. Aspects Fonctionnels

La gestion du dossier du patient représente pour l'avenir l'un des plus gros enjeux des NTIC en santé.

On peut considérer quatre approches :

Première approche : le dossier patient unique tenu et maintenu par un des organismes de soins ou l'un des acteurs du réseau : Il peut s'agir du médecin « référent », par exemple le médecin de famille, qui a pour charge de mettre à jour, avec l'accord de son patient, le dossier médical. Il peut s'agir d'un organisme de santé du

service public (centre de soins primaire, Hôpital public). Il peut s'agir de l'organisme d'Assurance Maladie. Dans ce cas, un patient dispose d'un dossier unique, régulièrement mis à jour lorsque des analyses, des prescriptions sont faites, ou qu'un nouvel élément d'information y est consigné [32].

Seconde approche : le dossier patient est maintenu par un portail de Santé, c'est-à-dire par une société privée qui utilise ensuite les informations anonymisées à des fins d'analyse, d'exploitation commerciale, de marketing commercial, de stratégie des laboratoires pharmaceutiques [12].

Troisième approche : le dossier virtuel. Dans cette approche, le patient a autant de dossiers qu'il a de soignants. Mais ceux-ci communiquent au travers d'un Internet sécurisé (Intranet médical) permettant de disposer en temps réel de l'information requise. Une carte à mémoire ou un nomade peuvent être les moyens de regrouper, de manière cohérente, à un moment donné, toutes les informations utiles à une prise en charge spécifique [ref RB MCBZ]. Cette connectique professionnelle doit assurer le transport, l'agrégation et la gestion des informations de manière sécurisée et confidentielle. Les réseaux ville-hôpital représentent une première implémentation de ce type de solution [35].

Quatrième approche : le patient a l'ensemble de son dossier. Il dispose d'une copie du dossier qu'un des organismes ci-dessus a collecté. Il peut alors y consigner certains éléments de surveillance. Il peut aussi s'en servir comme une base de faits pour consulter des sites d'expertise médicale à distance pour solliciter des avis complémentaires, participer à des essais cliniques, rechercher des nouvelles thérapeutiques [12,21].

20. Aspects Techniques

Chacune des solutions ci-dessus correspond à des approches techniques différentes. Certaines existent déjà et seront renforcées avec l'apparition des nouveaux protocoles de communication, l'amélioration des performances de l'informatique et de la télématique (dossier commun, portail santé).

D'autres techniques sont plus innovantes et font encore partie de la Recherche : le dossier virtuel, l'intermédiation [32]. Ces recherches doivent être encouragées pour fournir aux patients et aux médecins une palette de services possibles.

21. Aspects Economiques

Les débits sous-tendus par ces applications représentent une véritable opportunité et un marché réel en raison de la taille des documents échangés et de la fréquence des connexions. Aujourd'hui limitée aux textes, aux comptes-rendus et aux résultats d'examens biologiques, on envisage bientôt l'acheminement des images médicales (radiologies, photos, graphiques vidéos). Ces flux sont dépendants des horaires puisque les professionnels de santé se connectent de préférence tôt le matin, puis en fin de matinée et surtout en fin d'après-midi.

22. Aspects Culturels et Humains

Même quand il est bien géré, le dossier médical est éclaté entre différentes composantes et il est difficile d'en constituer la synthèse. Or nos concitoyens voyagent, se déplacent de plus en plus souvent, de plus en plus loin, pour leurs affaires ou pour leurs loisirs. En cas de maladie, d'accident ou de complication d'une pathologie connue, le médecin consulté ignore tout des antécédents de son patient, des pathologies intercurrentes et surtout des traitements en cours. Un accès rapide, par l'Internet, au dossier médical du malade, avec l'accord de celui-ci, et en sécurisant la transaction, représentera un grand pas vers une meilleure qualité médicale. Tout individu pourra aller en consultation, ou partir en voyage en étant certain que son dossier médical est accessible par une simple connexion sécurisée. A l'étranger, les traducteurs automatiques (déjà nombre d'entre eux sont disponibles sur Internet) feront le reste, si nécessaire, pour traduire en anglais ou dans la langue locale les éléments du dossier.

Internet arrache aujourd'hui le monopole de l'information des mains du corps médical et met soudain cette information à la disposition du citoyen et des malades. Ainsi, en 1998, l'ouverture au grand public de Medline (banque de données bibliographiques des publications médicales) a fait passer le nombre de consultations de 7 millions en 1997 (lorsque seuls les professionnels y avaient accès) à 120 millions en 1998 !

On peut tabler sur l'imagination des informaticiens, des marchands, des commerciaux de tout poil pour proposer en ligne des services alléchants concernant la santé, le bien-être, les prise en charge financières (assurances, ...), le conseil juridique, la gestion des risques, des informations professionnelles.

La Santé Publique

23. Aspects Fonctionnels

La connaissance des maladies et de leur évolution a fait de nombreux progrès durant les dix dernières années, grâce au développement de l'Epidémiologie et des banques de données médicales. Mais cette connaissance est parcellaire, éparpillée entre de nombreuses bases de données incompatibles, et de ce fait en grande partie inexploitable.

L'enjeu de Santé Publique est majeur [1]. Il s'agit de ne plus extrapoler les conclusions de la pensée unique de la recherche de langue anglaise, mais de disposer d'informations spécifiques à la population, permettant de promouvoir une véritable égalité d'accès aux soins et de moduler l'offre en fonction des caractéristiques régionales ou locales. Il s'agit aussi de mieux identifier les zones où l'offre de soins insuffisante génère une restriction de la demande. Adapter l'offre de soins aux besoins de la population ne peut se faire sans une véritable stratégie. Toute stratégie ne peut se construire sans données de base.

La mise en place d'une large informatisation du corps médical permettra à court ou moyen terme la constitution de larges bases de données décrivant sans artifices les forces et les faiblesses de notre système de soins. Ceci permettra d'orienter des stratégies visant à la réduction des inégalités territoriales et d'en informer les populations, directement ou par le biais des associations de patients.

Il est indispensable de créer un véritable équivalent de l'INSEE consacré à la Santé où les experts médicaux, les responsables politiques et les acteurs du système de Santé puiseront les informations (par ailleurs accessibles sur le web) permettant de promouvoir une politique de SANTE PUBLIQUE, et pas seulement de santé.

Ceci permettra à notre pays et à nos régions de percevoir rapidement et d'anticiper l'évolution des caractéristiques sanitaires et médicales de la population, de suivre l'arrivée de nouveaux modèles d'addiction, de détecter les maladies émergentes, d'analyser les modalités de prescription et leurs changements en fonction des politiques des laboratoires pharmaceutiques, de suivre l'évolution des épidémies, de prévoir les pandémies.

24. Aspects Techniques

Ceci sera réalisé à travers la codification des actes médicaux et des pathologies par l'ensemble des acteurs des réseaux de soins. La gestion numérique de l'information médicale permet d'envisager la création de larges « entrepôts de données ». Leur analyse par des experts de l'Epidémiologie et des Biostatistiques à l'aide d'outils de type « fouille de données » (« data mining »), associés à des techniques issues de la « Géographie de la Santé », fournit des indicateurs essentiels à la connaissance de l'évolution des pathologies.

Les outils nécessaires sont :

- Des Bases de Données et des Entrepôts de données (Data Warehouses) de taille régionale et nationale
- Des outils de fouille intelligente de ces données
- Des Systèmes d'Information Géographiques de Santé
- Des Systèmes d'Aide à la Décision (« Executive Information Systems »)

25. Aspects Economiques

La rentabilité de ces outils est évidente. D'ailleurs, certaines entreprises ont parfaitement saisi l'intérêt commercial de ce type de travail pour vendre de l'information aux laboratoires pharmaceutiques, aux entreprises du domaine de la Santé, voire aux administrations aujourd'hui incapables d'accéder à ces données.

En regard du coût national des services de santé, les investissements réalisés dans ce domaine seront très vite rentabilisés, générant des économies d'échelle sur certaines spécialités ou sur certains secteurs géographiques. Ceci permettra également de rationaliser les investissements de Santé en fonction, non seulement des besoins ressentis ou exprimés, mais aussi en fonction des besoins réels de Santé Publique.

Les résultats de ces études pourront être ensuite rétrocédés aux structures publiques, privées ou commerciales désireuses d'adapter leur offre en fonction des besoins de santé et du marché.

26. Aspects Culturels et Humains

Nous assistons à l'institution d'une culture de la transparence en matière de Santé, assumant les différences, privilégiant des priorités régionales, organisant la prévention et l'information, en fonction d'objectifs politiquement définis.

La Formation des Professionnels de Santé

27. Aspects Fonctionnels

La Formation Initiale et Continue des Professionnels de Santé sera complètement transformée par les Universités Virtuelles. L'enseignement aujourd'hui passif et réduit à un pur exercice de mémoire retrouvera la vitalité de l'« enseignement au lit du malade » des meilleurs de nos maîtres.

Les informations dispensées lors des actuels cours magistraux seront disponibles sur les serveurs pédagogiques. Cette documentation associera des informations textuelles (comme nos polycopiés actuels) à des illustrations, des iconographies tirées de l'expérience du pédagogue, ou de reconstitutions virtuelles. Les interrogatoires seront illustrés par de réels interviews de patients ou d'acteurs jouant ce rôle. L'examen clinique sera illustré de démonstrations vidéos. Les examens complémentaires seront tirés de dossiers de malades réels. L'ensemble sera organisé selon de véritables scénarios.

La formation par l'exemple se fera sur des cas cliniques sélectionnés selon leur intérêt pédagogique. Au lieu d'un apprentissage basé sur la mémorisation d'un maximum de signes cliniques ou biologiques, l'apprentissage médical se fera à partir de problèmes cliniques ou paracliniques. La constitution de ces bases de cas se fera à partir des dossiers enregistrés dans les magasins de données des centres hospitaliers mais aussi des dossiers médicaux des médecins de villes, afin de donner une vision globale des différents aspects de la médecine et des différents modes de d'exercice.

L'usage des simulateurs se généralisera. Aujourd'hui quelques simulateurs médicaux existent pour la chirurgie, la radiologie interventionnelle ou l'anesthésie. Ce mode d'enseignement qui permet de simuler des cas cliniques dans leur temporalité sera généralisé pour entraîner le médecin. Cette méthode permettra d'acquérir des techniques, de mettre à jour des connaissances et apprendra à faire face aux situations surprenantes, tant du point de vue médical que social, auxquelles le soignant est souvent confronté de manière imprévue.

L'apprentissage coopératif est déjà mis en place dans les télé-staffs où les spécialistes d'un domaine collaborent et échangent pour la résolution de cas cliniques avec l'aide des principaux experts du domaine. Gageons que pour la formation médicale continue, cette forme d'apprentissage collectif et interactif s'adaptera parfaitement aux souhaits des professionnels de santé déjà expérimentés.

Le rôle de l'enseignant sera ainsi renouvelé. Actuellement acteur dans un amphithéâtre où il reproduit un modèle de cours magistral désuet, il se transforme en organisateur de savoir, en producteur de documents pédagogiques, en scénariste de situations illustratives, en expert capable de piloter un simulateur. Délivré de la charge souvent fastidieuse de reproduire chaque année le même cours aux étudiants blasés, il pourra reprendre son rôle de conférencier susceptible de passionner les jeunes générations de la richesse et de l'ambition de leurs missions.

28. Aspects Techniques

Le développement des outils nécessaires à l'émergence de cette université virtuelle nécessitera d'importants efforts durant les dix prochaines années pour répondre de manière adaptée aux ambitions affichées, aux attentes des étudiants et à la qualité attendue d'un enseignement universitaire de haut niveau.

Ces techniques reposent sur :

- Un campus virtuel
- La gestion des étudiants au travers du réseau Internet
- Des serveurs de ressources pédagogiques permettant de stocker, de gérer, d'organiser, de retrouver, de partager des documents multimedia à des fins d'enseignement et de formation
- Des méthodes d'enseignement interactif

- Des simulateurs médicaux, purement virtuels ou faisant appel à l'automatique et à la robotique pour l'apprentissage des gestes invasifs.

29. Aspects Economiques

Un tel effort doit être coordonné entre les universités médicales françaises et les organismes de Formation Médicale. Une seule faculté de Médecine ne pourra assurer l'investissement nécessaire pour réaliser un tel objectif de formation. L'idéal serait une coopération internationale sur ce thème spécifique afin de réaliser, soit dans le cadre de la francophonie, soit dans le cadre plus général de l'Europe Communautaire, un campus virtuel médical, permettant à terme d'homogénéiser les formations médicales et trouvant à ce niveau un marché digne des investissements consentis.

Une telle université virtuelle sera, par sa capacité à la diffusion internationale (Internet), un outil de rayonnement pour nos enseignants non seulement dans l'espace francophone, mais, eu égard à la diversité linguistique et culturelle de l'Europe, généralisable à l'échelle de la planète.

Un médecin se souvient toujours des maîtres auprès desquels il a acquis son expérience et parfois son expertise. Les retombées économiques d'un campus virtuel se liront dans la capacité de nos enseignants à captiver nos étudiants.

30. Aspects Culturels et Humains

C'est un changement majeur de l'apprentissage de la Médecine. Enseignants et étudiants devront affronter de nouveaux outils, de nouvelles modalités de transmission du savoir.

Ceci sera difficile pour les enseignants qui devront conditionner leur savoir sous une nouvelle forme, plus interactive, plus pragmatique.

Cela sera difficile aussi pour les étudiants qui auront à résoudre des problèmes, affronter des situations, se confronter à des simulateurs, alors qu'ils sont habitués à régurgiter un savoir purement livresque.

Ceci nécessitera aussi, de la part des uns et des autres, d'accepter une formation aux outils de l'information et aux NTIC.

Recommandations

Orientations générales pour le développement d'une application de Télémedecine.

Pour le développement d'une application de Télémedecine, il est souhaitable de s'appuyer sur les 4 concepts suivants [4]:

- Développer une stratégie basée sur Internet
- Planifier le développement de websites "avancés"
- Avoir une stratégie de connectivité maximale
- Développer des partenariats forts avec des industriels puissants et actifs du domaine de l'Internet.

Communiquer sur la Télémedecine

31. Auprès du grand public

Un plan de communication (journaux, TV, radio, Internet) doit être mis en œuvre pour mieux faire connaître les applications actuelles des NTIC à la Médecine et à la Santé, les sites Internet recommandés et ceux qui ne le sont pas, les risques et les bénéfices attendus pour la santé des individus, la coordination des soins et la santé publique.

32. Auprès des professionnels

Il faut mieux informer les professionnels du secteur au cours des congrès et colloques. Les congrès de Télémedecine doivent être encouragés et subventionnés. Cette communication permettra de présenter les enjeux de la Société de l'Information, les changements que cela occasionnera dans l'activité professionnelle, mais aussi les modifications des relations avec les patients.

Avoir une vision stratégique

Comme le marché apparaît fragmenté, une « vision commune » mérite d'être élaborée pour avoir des objectifs simples et précis à 5 ans, afin de répondre aux problèmes soulevés dans ce rapport.

Etant donné le caractère globalisant de technologies de l'Internet et les enjeux planétaires de la e-Santé, il est souhaitable d'avoir une stratégie à la fois francophone (Suisse, Belgique, Canada, Liban, Afrique...) et au-delà européenne, pour assurer une taille suffisante au marché en développement. Cette stratégie peut s'appuyer sur des organismes existants tels que le « Comité National d'Orientation pour la Télémedecine » du Ministère de la Santé ainsi que sur des groupes d'experts européens.

Réglementations

Qui dit dossier médical partagé dit accès certifié, sécurisé, authentifié. En raison des difficultés d'identification, il apparaît indispensable d'identifier de manière certaine chaque patient par un numéro permanent de type « Identifiant Permanent de Santé » (IPS).

Pour que la Télémedecine se développe, il est nécessaire qu'elle donne lieu à une activité économique. Il faut donc préparer les modalités de rémunération de ces actes, selon des règles claires et simples:

- Paiement partagé
- Justification des débits et des échanges par l'analyse de logs
- Points ISA supplémentaires pour les hôpitaux (1500 points ISA par acte de Télémedecine)
- Codification des actes pour les libéraux.

Pour assurer le financement des réseaux de professionnels, il faudrait assurer très rapidement leur fonctionnement par les structures qui en seront les principaux bénéficiaires au niveau macro-économique, c'est-à-dire l'Assurance Maladie, les mutuelles, les assurances complémentaires et l'Etat. Le professionnel de santé, fournisseur d'informations et utilisateur du service ne paiera qu'un abonnement annuel.

Pour faciliter la diffusion d'applications interopérables, il serait très utile de rendre publiques et accessibles les *réglementations en termes de sécurité et de confidentialité*, ainsi que de simplifier les procédures de création de services de télémedecine.

Actions gouvernementales

La « net-économie » est créatrice de nouveaux services, de nouvelles richesses créatrices d'emplois. Puisqu'elle s'étend au domaine de la Santé, il faut que se créent à l'intérieur du Service Public les conditions de succès tant au sein de :

- **la Médecine** par attribution de postes, et de carrières pour les médecins qui s'y consacrent,
- **la Formation**, par un soutien massif et déterminé aux Enseignements des NTIC tant au cours de la formation initiale que pour la formation continue pour tous les professionnels de Santé
- **la Recherche Médicale** en permettant l'émergence d'équipes de recherches d'envergure internationale, liées aux industriels du domaine, pour garder l'initiative dans un domaine très évolutif et fortement concurrentiel. Il faut donc poursuivre les actions incitatives du Ministère de La Recherche et de la Technologie qui a déjà lancé deux appels à projets et un appel à la constitution de réseaux.

Le gouvernement pourrait aussi être à l'origine d'une action ou d'une **initiative européenne** forte et percutante pour faciliter l'émergence de solutions européennes significatives. Ceci pourrait se faire en initiant un groupe d'experts internationaux médicaux, scientifiques, et industriels qui aura pour mission de créer, de manière rapide durant l'année 2000, les conditions de développement d'une véritable communication électronique en Santé.

Il est important de créer un organisme de certification assurant l'utilisateur professionnel ou l'utilisateur du grand public de la qualité du site auquel il accède, des informations qu'il consulte. Cet organisme devra être créé conjointement sous l'égide du Ministère de la Santé, des Ordres Professionnels et de l'ANAES. Cet organisme aura en particulier à se prononcer sur les applications qui concernent le développement du commerce électronique dans le domaine de la santé (pharmacie et para-pharmacie électronique, commande de produits, de médicaments, de matériels ou de services) ainsi que sur les dossiers médicaux qui seraient accessibles au travers de l'Internet sécurisé. Il devra émettre des règles très strictes concernant l'utilisation de l'information médicale directement ou indirectement nominative.

Ces expertises pourront, pour des raisons d'efficacité, être sous-traitées à des entreprises de certification capables de tester la sécurité des serveurs et des réseaux, en effectuant des tests intrusifs et en vérifiant la sécurité face à des attaques. Cette compétence peut être étendue aux portails et serveurs de santé afin d'en assurer la confidentialité et emporter la confiance des professionnels.

Rappel des Recommandations Pratiques à court terme

Pour les Etablissements de Santé :

- Les hôpitaux doivent mettre en œuvre un système d'information médical communiquant. Le coût de cette informatisation, et ultérieurement son fonctionnement, doit correspondre à une ligne budgétaire supérieure à 2% (au mieux 4%) de leur budget. Ce budget est retiré du calcul du point ISA
- Le système d'informatisation médicale doit être mis sous la responsabilité d'un médecin, a priori le médecin chef du Département d'Information Médicale (DIM).
- Chaque hôpital doit mettre à disposition des médecins, infirmières, cadres administratifs, un accès Internet.
- Le problème de l'Identifiant permanent du patient doit être réglé d'urgence, courant 2000. Les centres hospitaliers publics et privés seront mis dans l'obligation de le déployer.

Pour les médecins de ville. :

Il s'agit de :

- Renforcer les incitations et les encouragements à l'informatisation, en particulier à l'informatisation du dossier médical des patients.
- Donner un accès gratuit à Internet et à la messagerie sécurisée.
- Abaisser les coûts de connexion pour tous les professionnels de santé.
- Favoriser l'émergence d'associations de médecins libéraux coordonnant les efforts de leurs membres pour l'informatisation et la participation aux actions de Télémedecine.

Pour les autres professionnels de santé :

Il s'agit de :

- Revoir avec les laboratoires d'analyse médicale et particulièrement les quelques fournisseurs de Systèmes de Gestion de Laboratoire (SGL), les modalités et formats d'échanges de données des laboratoires
- Rendre gratuites les connexions des SGL aux Réseaux Professionnels.
- Etre attentif au développement de la e-pharmacie. Revoir avec les organisations professionnelles comment déployer le service tout en gardant la qualité de la délivrance des prescriptions.

Pour les étudiants en Médecine :

- Chaque étudiant en Médecine doit avoir une formation lui permettant de maîtriser son outil informatique, la gestion des logiciels, la gestion d'un dossier médical informatisé, les services d'Internet, les services des professionnels. Chaque étudiant du secteur Santé doit être équipé d'un ordinateur dès sa seconde année.
- Cette formation doit comporter un volet spécial sur la sécurité et la confidentialité de l'information médicale et de sa transmission télématique.
- Pour cela, il doit bénéficier d'un enseignement adapté de 30 heures (cours et TD) annuels, sanctionnés par un examen.
- Lors de son installation, l'informatisation doit être une condition de l'exercice, au même titre que son inscription à l'Ordre des Médecins.

Pour la Télémedecine Professionnelle :

- Des applications de Télémedecine, partagées par plusieurs équipes médicales au sein d'une communauté professionnelle, sont aujourd'hui opérationnelles partout en France Il faut capitaliser sur les opérations réussies et disponibles et éviter de re-développer les mêmes applications. Dans cette optique, il faut renforcer le rôle du Comité National d'Orientation de la Télémedecine mis en place par la Direction des Hôpitaux.
- Il faut encourager les petites structures hospitalières (privées ou publiques) à intégrer ces réseaux de compétences, en favorisant leur équipement et leur fonctionnement par des incitations financières régionales ou nationales (subventions à l'équipement, participation au fonctionnement)
- Des secteurs d'activité médicale peuvent particulièrement bénéficier des développements de la Télémedecine : les Urgences, la Médecine Pénitentiaire [36,37], l'Imagerie Médicale [15].
- Toute activité de Télémedecine doit être rémunérée, soit par l'intermédiaire d'un paiement à l'acte dans le secteur libéral, soit par l'intermédiaire de points ISA (1500 point ISA par acte de Télémedecine) en secteur public.

Pour le développement des Réseaux et Filières de Soins :

- Des plate-formes d'interconnexion doivent être mises en place, au moins une par bassin de vie (environ 1 million d'habitants) pour permettre la communication sécurisée de tous les acteurs de santé sur guichet unique
- Pour les structures qui souhaitent déployer une solution de dossier médical partagé, celui-ci doit faire l'objet d'une réglementation par l'Etat, afin d'éviter des dérives issues de son exploitation à des fins

commerciales. Des centres agréés de gestion du dossier médical doivent être mis en œuvre afin d'assurer dans le respect du droit et des contraintes déontologiques et éthiques la gestion du dossier médical.

- Les médecins généralistes doivent être encouragés à assurer la gestion et l'archivage des dossiers médicaux de leurs patients et d'en être à la fois le gardien et le gestionnaire. Cette activité pourrait être rémunérée.

Pour l'Assurance Maladie:

- Il est souhaitable que l'Assurance Maladie ou les Mutuelles, mettent des services d'aide en ligne à l'usage de leurs millions d'usagers afin de les conseiller sur leurs droits, sur les formalités, sur leur dossier de remboursement etc...

Pour les Téléconsultations :

- Les téléconsultations doivent être réglementairement encadrées. Elles peuvent être rémunérées sur une base financière inférieure à la rémunération habituelle (80% d'une consultation normale). Un partage financier avec le prescripteur de la téléconsultation doit être organisé.
- Des développements spécifiques doivent être encouragés à des fins sociales ou humanitaires (Télémédecine pour le Samu social, pour les ONG, pour les équipes travaillant dans des sites isolés ou dangereux), et vis-à-vis des pays en développement, particulièrement ceux de l'espace francophone
- La performance des téléconsultations doit faire l'objet d'une évaluation [18] nationale.

Pour le Commerce électronique en Santé :

- Le E-Commerce, appliqué à la Santé, doit respecter des contraintes de qualité mais aussi des règles déontologiques et éthiques.
- Les services rémunérés au travers des réseaux télématiques, surtout s'ils concernent de l'information médicale nominative ou indirectement nominative doivent obéir à des règles strictes garantissant au patient comme au professionnel la sécurité et la qualité du service.
- Pour cela, un observatoire doit être rapidement mis en place sous le contrôle du Ministère de la Santé et des organisations professionnelles (Ordres, ANAES) pour certifier les services proposés au patient. En raison de la multiplication des services qui vont être fournis aux patients et aux professionnels, très naïfs en ce qui concerne les NTIC, la mise en place de cet observatoire est une urgence. Il pourra sous-traiter à des sociétés ayant cette compétence les expertises en vue de la certification des sites de Télémédecine.

Pour la Formation Initiale:

Il faut :

- Coordonner les efforts des Facultés de Médecine autour d'un Projet fédérateur d'Université Médicale Virtuelle francophone.
- Recenser les outils et les contenus d'enseignements dont les vecteurs sont les NTIC
- Assurer un enseignement obligatoire de base à tout étudiant en médecine dès la 2nde année de Médecine puis durant tout son cursus
- Assurer les recrutements universitaires nécessaires (Ingénieurs, Techniciens, Enseignants) indispensables pour couvrir ces besoins.
- Tout étudiant reçu à l'Internat devra faire un stage d'un mois en Informatique Médicale, NTIC, Télécommunications.

Pour la Formation Continue :

- Développer les moyens légers de visio-conférences dans les sites de formation et d'exercice (hôpitaux, cliniques)
- Aider à la constitution de contenus entre Professionnels de Santé et Industriels de l'édition électronique.
- Favoriser l'émergence d'une Université Virtuelle Francophone pour la Formation Continue en Médecine.

Postface

Dans les pages qui précèdent, nous nous sommes attachés à décrire les évolutions conjointes des technologies d'Information et de Communication, ainsi que leurs applications au domaine de la santé. Nous avons essayé également de prédire comment ces évolutions pourraient affecter dans un futur proche ou moyen l'exercice professionnel et l'accès à la connaissance du grand public, des patients, des médecins eux-mêmes.

D'autres progrès ont lieu dans le même temps dans d'autres domaines de la science et de la technologie : la génétique, la médecine prédictive, les nouveaux appareillages, les robots, la micro-électronique implantée composent un nouveau paysage dont les Technologies de l'Information et de la Communication amplifient les effets et généralisent les ondes de choc.

On peut donc s'attendre, dans les 10 années qui viennent à des bouleversements encore plus importants que ceux que nous avons décrits dans ce rapport, puisque nous nous sommes contentés d'examiner l'effet des technologies de l'information telles que nous les connaissons aujourd'hui, sans prendre en compte les autres aspects des biotechnologies.

L'accès généralisé à une connaissance de haut niveau, compréhensible, transformera aussi les relations entre le patient et les professionnels qui le prennent en charge. Il est plus difficile de prévoir le sens et la signification de ce bouleversement. La relation patient-médecin, la relation malade-infirmière, ne se limitent pas à un simple échange de données, mais elles passent par le contact physique, par la palpation, l'auscultation, et des relations qui sont souvent connotées affectivement. Comment les technologies de l'information et de la communication pourront affecter, modifier, transformer cette relation ? Voilà certainement un sujet de recherche sociologique particulièrement pertinent.

Nous n'avons pas examiné non plus comment, économiquement, la Télémédecine et les Technologies d'Information et de communication affecteront le monde de la santé. La généralisation du dossier médical informatisé et accessible, l'exploitation des données, l'implication de plus en plus forte d'un certain nombre de patients dans la prise en charge de leur maladie, risquent de remettre en cause un certains nombres de principes établis garantissant l'accessibilité de tous à soins de qualité. Couplées à la médecine prédictive, à la génétique, à l'analyse des facteurs pronostics, à la gestion des risques professionnels ou sportifs, on peut imaginer comment ces technologies pourraient entraîner une réorientation du système de financement de la santé, s'appuyant sur les facteurs individuels, plutôt que sur l'égalité de l'accès aux soins.

L'ensemble de ces faits observés avec lucidité, annoncent une période de rupture par rapport au schéma conceptuel qui depuis 50 ans, a fait émerger la médecine que nous connaissons aujourd'hui. On peut anticiper sans grand risque, que les structures hospitalières existantes ne seront pas adaptées à cette Cybermédecine et qu'elles devront rapidement se modifier pour répondre aux attentes des patients et du public.

La médecine de proximité, la médecine de ville, la médecine générale, si elles s'appuient sur le numérique, auront sans doute plus de flexibilité pour s'adapter à ce nouvel environnement.

Mais l'Information est peut-être un des moyens privilégiés pour gérer cette période de ruptures. En informant de manière ouverte et transparente publics et professionnels, en généralisant et en libéralisant l'accès à la connaissance, en garantissant la qualité de l'information, les pouvoirs publics disposent d'un moyen d'action particulièrement opportun pour orienter, réglementer et contrôler les évolutions en cours. L'urgence est à nos portes. Des décisions doivent être prises pour accompagner ce changement de société. Les recommandations que nous avons émises, limitées dans le temps, limitées dans leur ampleur, devraient cependant permettre une meilleure gestion de cette rupture et participer à l'évolution de notre système de soins pour les dix ans qui viennent.

Conclusion

Ce rapport a voulu faire le point sur un domaine où la technologie évolue plus vite que les fonctions, que les usages, les habitudes, la culture.

Avec le développement d'Internet, il est temps de mettre nos régions et notre pays à même d'exploiter les formidables potentialités offertes par les technologies de la Société de l'Information et la net-économie. Leur application au domaine de la Santé est aujourd'hui moins une affaire de technique que de changement d'optique : la multiplication des sites consacrés à la Santé sur l'Internet nous met en demeure de réagir rapidement pour fournir aux patients, au grand public et aux professionnels une documentation française et des services de qualité.

La connexion des professionnels est également possible techniquement et de manière sécurisée grâce aux Intranets de Santé et aux plate-formes d'Intermédiation. Le soutien financier à ces réseaux se justifie par le rôle structurant qu'ils peuvent jouer dans la coordination des soins, les bénéfices qu'ils peuvent receler en termes macro-économiques. Le paiement des actes de Télémédecine est essentielle pour faciliter l'éclosion de services de télé-consultation concurrentiels et soutenir les jeunes entreprises françaises ou européennes qui s'y consacrent.

A peine terminé, ce rapport a déjà vieilli puisque une dizaine de sites santé ont été créés ce jour.

Références

- [1] Lagadec P. Ruptures Créatrices. 2000. Paris, Editions d'Organisation
- [2] Le Bourdonnec Y. Le printemps des régions (la fin du désert français). 2000. Paris, Calmann-Levy.
- [3] Bienvault P. Un pouvoir accru pour les patients. le groupe de travail animé par E. Caniard. Le Quotidien du Médecin [6661], 1-46. 8-3-2000.
- [4] Gruen J.M. The Physician and the Internet: Observer or Participant? MD Computing 16, 46-49. 1999.
- [5] Cortes-Comerer N. The message of the Internet: Physician, Reinvent Thyself. MD Computing 16, 11-12. 1999.
- [6] Kokol P, Zupan B., Stare J, Premik M, and Engelbrecht R. Medical Informatics Europe '99. 1999. Amsterdam, IOS Press.
- [7] Proceedings of the IEEE-EMBS Congress. 2000. Atlanta.
- [8] International Space University Workshop. Telemedicine in the 21st Century. Opportunities for Citizens, Society and Industry. 4-11-1999.
- [9] Prax Jean-Yves. Le guide du Knowledge Management. 2000. Paris, Dunod.
- [10] Ingenerf J. Telemedicine and Terminology: Different needs of context information. IEEE Transactions on Information Technology in Biomedicine 3[2], 92-101. 1999.
- [11] Beuscart R, Renard JM, Delerue D, and Souf A. Telecommunication in Healthcare for a better coordination between hospitals and GPs: routine application of the Isar-Telematics Project. IEEE Transactions on Information Technology in Biomedicine 3[2], 101-109. 1999.
- [12] Bézard G. la e-Santé aux USA. [l'Atelier BNP-Paribas]. 1999.
- [13] Descharreaux J-L and Suzet-Charbonnel P. Le Modèle Client-Savoirs. 2000. Paris, Dunod.
- [14] Puech F. La télémédecine au service de la mise en réseau des équipes médicales exerçant dans le domaine de la médecine périnatale. Technologie Santé 36, 53-58. 1999.
- [15] Viens-Bitker C, Branche G., Charpentier E., and et al. Le réseau de Télémédecine TILEF: bilan de 4 années de fonctionnement. Technologie Santé 36, 68-72. 1999.
- [16] Benger J. Protocols for minor injuries telemedicine. Journal of Telemedicine and Telecare 5 suppl 3, 26-45. 1999.
- [17] Cinquin Ph and Troccaz J. Gestes médico-chirurgicaux assistés par ordinateur et téléchirurgie. Technologie Santé 36, 59-67. 1999.
- [18] Holle R and Zahlmann G. Evaluation of Telemedical Services. IEEE Transactions on Information Technology in Biomedicine 3[2], 84-92. 1999.
- [19] Degoulet P. and Fieschi M. Informatique Médicale. 1998. Paris, Masson.
- [20] Beuscart R, Beuscart-Zéphir MC, Renard JM, Delerue D, and Souf A. The RITHME Inter-Mediation Platform for data exchanges between Healthcare Professionals. P.Kokol et al (Eds). Medical Informatics Europe (MIE) 99. 739-744. 1999. Amsterdam, IOS Press.
- [21] Eveillard P. Cybermédecine: le patient prend le pouvoir. La Revue du Praticien Médecine Générale 13, 2031-2032. 6-12-1999.
- [22] De Pange M-F. Les visiteurs du web sur la piste de la qualité. Le Quotidien du Médecin Informatique [6632], 6-8. 27-1-2000.
- [23] De Pange M-F. Internet à l'assaut du patient: peut-on exercer la médecine sur le web? Le Quotidien du Médecin [6660], 28-29. 7-3-2000.

- [24] Anderson J.G. The business of CyberHealthcare. MD Computing 16, 23-26. 1999.
- [25] Geppert L. and Sweet W. Technology 2000: Analysis and Forecast. IEEE Spectrum 37, 27-32. 2000.
- [26] Luglio M. Mobile Multimedia Satellite Communications. IEEE Multimedia 6, 10-14. 1999.
- [27] De Maeseneer and Beolchi L. Telematics in Primary Care in Europe. 1995. Amsterdam, IOS Press.
- [28] De Pange M.F. Chiffrement des données médicales: c'est parti. Le Quotidien du Médecin Informatique , 6-9. 27-10-1999.
- [29] Grigsby J and Sanders J H. Telemedicine: Where it is and Where it's going. Annals of Internal Medicine 129, 123-127. 1998.
- [30] Director of Telemedicine Policy Healthcare Financing Administration. Proposed rules on telemedicine reimbursement. [HCFA-1906-P]. 17-8-1998. Baltimore.
- [31] Stensland J, Speedie S M, Ideker M, House J, and Thompson T. The relative cost of outpatient telemedicine services. Telemedicine Journal 5, 245-256. 1999.
- [32] Beuscart R, Renard JM, Beuscart-Zéphir MC, and Delerue D. ISAR-Telematics: La communication hôpital-médecins de ville. Technologie Santé 36, 73-85. 1999.
- [33] Tanriverdi H and Iacono C S. Diffusion of telemedicine: A knowledge barrier perspective. 5, 223-244. 1999.
- [34] Lattimore M.R. Ophthalmic telemedicine case report from deployed U.S. Army forces in Kuwait. Telemedicine Journal 5[3], 309-313. 2000.
- [35] Van Bommel J.H. Toward a Virtual Patient Record. MD Computing 16, 20-23. 1999.
- [36] Chantalon A. Etude de la liaison téléinformatique entre le CH d'Evry et le centre pénitentiaire de Fleury-Mérogis. Document interne Centre Hospitalier d'Evry . 1996.
- [37] Harris G. Telemedicine in federal prisons. Telemedicine Today 7, 29-33. 1999.
- [38] Ordre National des Médecins. Les enjeux de l'informatique de santé. 3-2-2000. Paris, Les jeudis de l'Ordre.