

La télésanté : un nouvel atout au service de notre bien-être

***Un plan quinquennal éco-responsable pour le
déploiement de la télésanté en France***

*Rapport remis à Madame Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la Santé et des Sports
par Monsieur Pierre Lasbordes, Député de l'Essonne*

REMERCIEMENTS

Je voudrais tout d'abord saluer Monsieur le Professeur Louis Lareng pour son exceptionnel engagement au service de la télémédecine depuis plus de vingt ans.

Je souhaiterais féliciter toutes celles et tous ceux qui ont contribué, dans des conditions pionnières, à toutes les expérimentations, créant ainsi le « terreau » sur lequel pourra se développer la télésanté.

Je voudrais maintenant adresser mes remerciements à :

- Monsieur Mathias Dufour, conseiller auprès de Madame Roselyne Bachelot-Narquin pour son appui ;
- toutes les administrations, organismes publics, collectivités territoriales, organisations représentant les professionnels de santé, établissements, associations, groupements divers de santé, organismes de recherche, pôles de compétitivité, personnalités du monde de la santé, pour leurs contributions orales et/ou écrites ;
- toutes les entreprises (industries et services) françaises et internationales pour leur participation, leur contribution et notamment leur apport pour les références.

Je voudrais également saluer toutes celles et tous ceux (organisations, personnes physiques...) qui contribuent depuis quelques années à travers des rapports, colloques, propositions, à la promotion de la télésanté et notamment de la télémédecine.

Enfin, je veux remercier tous les membres du groupe de travail qui ont participé à la réalisation de ce rapport. Leur disponibilité, leurs compétences et leur détermination ont été un atout précieux (cf. liste page 135).

LA PRESENTATION DU RAPPORT

« Nous allons développer les outils de télémédecine, qui peuvent apporter une réponse très efficace aux besoins des populations rurales. La télémédecine, c'est l'avenir. » a affirmé **le Président de la République**, lors de ses vœux au personnel de la Santé, le 9 janvier 2009 à Strasbourg.

« La vraie démocratie sanitaire c'est d'avoir droit à la même qualité de soins, quels que soient son lieu de vie ou ses moyens financiers » déclarait la Ministre de la Santé et des Sports, **Madame Roselyne Bachelot-Narquin** en juin 2009.

« L'essentiel c'est d'abord cette conviction que nous partageons tous que la télésanté n'est pas un sujet comme un autre mais LE système qui, dans les années à venir, va transformer les pratiques médicales, voire la manière même dont nous concevons la santé » insistait **la Ministre de la Santé et des Sports**, le 6 novembre 2008.

Pour la Commission européenne, la télémédecine, partie prenante de la télésanté, est une réponse aux défis actuels qui se présentent à nous.

Ces positions confortent l'idée que la télésanté, outil d'amélioration de notre système de soins, participe pleinement à la préservation des valeurs de notre société, fondée sur l'égalité et la solidarité. Il incombe donc aux pouvoirs publics de mettre en place les conditions qui permettront son essor.

Face à ce défi, le **Premier Ministre, Monsieur François Fillon**, m'a confié une mission auprès de Madame Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la santé et des sports, dont l'objet est de proposer au Gouvernement un plan concret de déploiement de la télésanté dans les domaines médical et médico-social.

La mission, mise en place au cours de l'été, a procédé à plus de cent auditions, a reçu quatre vingt dix contributions écrites, s'est rendue sur place en France dans différents départements (Alpes Maritimes, Lozère, Haute-Garonne, Paris), a participé à plusieurs visioconférences notamment avec le Danemark, la Suède, l'Ecosse, l'Ontario...

Cette démarche lourde mais nécessaire - tant d'acteurs attendent depuis si longtemps un signe de l'Etat - nous a amené au constat suivant :

- il est urgent d'agir ;
- la technologie est au stade de maturité requis, les nombreuses expériences françaises et internationales le prouvent ;
- les industriels, petits et grands sont prêts ;
- les professionnels de santé, les associations de patients (le Collectif Interassociatif Sur la Santé) y sont favorables sous réserve qu'un certain nombre de points soient précisés (responsabilité, rémunération, répartition des compétences, respect des droit des patients, données médicales personnelles protégées et respect de la confidentialité...);
- les mutuelles, les sociétés d'assurances, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie sont déjà engagées dans le processus tandis que la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés souhaite y prendre toute sa place.

Un environnement plus que favorable au développement de la télésanté :

- une médecine française parmi les meilleures mondiales et des capacités industrielles (produits et services) d'excellent niveau ;
- une population qui vieillit et qui génère des besoins et un marché pérennes ;
- une spécialisation grandissante de la médecine ;
- une démographie médicale en baisse à l'horizon 2025 ;
- un cadre législatif quasiment opérationnel (Loi Hôpital Patients Santé et Territoires) ;
- un Plan Hôpital 2012 qui constitue un effet de levier appréciable sous réserve que les crédits soient affectés et fléchés.

... mais la nécessité d'une ambition claire et de règles du jeu établies :

- compléter le cadre législatif, réglementaire et tarifaire ;
- définir les cibles prioritaires de déploiement de la télésanté ;
- définir les outils de contrôle et d'évaluation dans le domaine médical (bénéfices médicaux attendus), le domaine économique (surcoûts et éléments d'optimisation de ressources) et dans la mise en œuvre organisationnelle (impact sur les structures et les pratiques existantes, conduite du changement...) ;
- formaliser le référentiel technique (ergonomie, interopérabilité, sécurité, traçabilité, sûreté...) et les conditions d'homologation permettant de libérer et cibler les investissements ;
- mobiliser les ressources nécessaires au déploiement et à l'accompagnement des acteurs ;
- inscrire ce déploiement dans une démarche systémique dans la durée ;
- créer un cadre collaboratif associant tous les acteurs à cette ambition, aux objectifs et méthodes de déploiement de la télésanté : professionnels de santé, professionnels médico-sociaux, patients et leurs aidants, industriels, les mutuelles, les sociétés d'assurances, l'Assurance maladie, les laboratoires pharmaceutiques, les organisations professionnelles, les services de l'Etat et les agences concernées, les collectivités territoriales, la Caisse des dépôts et consignations, les diverses associations et fédérations intervenant dans le domaine de la télésanté...

Après avoir présenté les enjeux et les bénéfices attendus, et mené une analyse critique de plus de six cent références mondiales, la mission s'est attachée à présenter :

- 15 recommandations concrètes pour un déploiement immédiat ;
- une structure de gouvernance forte ;
- une feuille de route 2010-2014 très volontariste.

Au travers du **plan quinquennal éco-responsable proposé**, l'ambition de ce rapport est d'offrir à l'ensemble de nos concitoyens :

- un accès aux soins facilité ;
- une meilleure qualité de soins ;
- un maintien à domicile aussi long que possible, participant à la préservation du lien social ;
- un plus grand confort dans la prise en charge remplaçant l'usager et le patient au cœur des dispositifs de santé ;
- l'opportunité pour l'industrie française de devenir un leader mondial des applications de télésanté et notamment de la consultation à distance et de l'hospitalisation à domicile.

Les membres de la mission sont convaincus que la télésanté et la télémédecine doivent participer aux profondes évolutions de l'organisation actuelle des soins, des relations entre professionnels, notamment du tandem médecin-infirmier, du parcours de santé et d'une plus grande implication du patient et de l'usager dans sa prise en charge. Elles doivent être évaluées au regard :

- de l'équilibre entre bénéfices, coûts et contraintes pour le patient ;
- de la limitation au maximum des pertes de chance pour le patient face à la maladie et aux accidents ;
- de la diffusion de l'expertise et du partage des bonnes pratiques médicales (compagnonnage, bonnes pratiques, capitalisation d'expériences, communautés de projet...) ;
- de leur impact global sur l'efficacité.

L'emploi des technologies de télésanté, pour une prise en charge systémique, est de nature à renforcer et à accélérer les tendances observées ces dernières années :

- l'ouverture de l'hôpital sur l'extérieur, hôpital qui devient un lieu de recours concentrant au sein de plateaux techniques des moyens importants ;
- le développement d'alternatives réduisant les durées d'hospitalisation en établissement et développant les prises en charge en ambulatoire, le maintien à domicile, et l'hospitalisation à domicile (HAD) ;
- le décloisonnement entre la prise en charge médicale et la prise en charge médico-sociale. Ceci est particulièrement vrai pour la télésurveillance ;
- enfin, la mise en place de la permanence et de la continuité des soins.

Il est fondamental de veiller à ce que l'usage de ces technologies n'engendre pas d'effets néfastes et une déshumanisation du système de santé :

- il faut notamment préserver le colloque singulier médecin-patient. Cet aspect devrait faire l'objet d'une réflexion éthique au plus haut niveau et d'un débat citoyen. Il ne s'agit pas de remplacer l'enfermement du XIX^{ème} siècle par un enfermement numérique du XXI^{ème} siècle ;
- il est primordial de s'assurer de l'acceptabilité de ce nouvel outil par l'ensemble de nos concitoyens qui devront y trouver un intérêt et une utilité au quotidien.

Il s'agit, enfin, de participer à la réconciliation du médical et de l'économique, en proposant des outils permettant de mieux maîtriser les dépenses de santé.

Au-delà de ce rapport, la mission a constaté la faible lisibilité pour nos concitoyens de la « construction » de la tarification dans le domaine médical. Une mise à plat, incluant le médico-social avec pour objectif une meilleure compréhension concourrait probablement à une meilleure prise de conscience de nos concitoyens face à l'enjeu de maîtrise des coûts.

Au moment, où la France va arrêter dans le cadre du Grand emprunt des décisions stratégiques, il apparaît fondamental de rappeler que le premier investissement, probablement le plus « rentable », que nous devons assurer pour nos concitoyens et pour nos générations futures est celui qui garantit un système de santé de qualité accessible à tous et en tout lieu sur notre territoire.

« La télésanté en France, un nouvel atout au service de notre bien-être ».

LE SOMMAIRE

REMERCIEMENTS.....	2
LA PRESENTATION DU RAPPORT	3
LE SOMMAIRE	6
LES RECOMMANDATIONS ET LA FEUILLE DE ROUTE.....	10
<i>Une ambition.....</i>	<i>10</i>
<i>Une condition</i>	<i>10</i>
<i>Des prérequis.....</i>	<i>10</i>
<i>Quinze recommandations pour un déploiement immédiat.....</i>	<i>11</i>
<i>Recommandation 1 - Concrétiser l'engagement pour la télésanté par un déploiement pluriannuel régional de projets pilotes.....</i>	<i>11</i>
<i>Recommandation 2 - Réduire la fracture territoriale sur le plan sanitaire et médico-social.....</i>	<i>13</i>
<i>Recommandation 3 - Mettre en place des services de télésanté pour favoriser le maintien à domicile et accompagner la sortie d'hospitalisation</i>	<i>14</i>
<i>Recommandation 4 - Offrir un meilleur usage de la permanence des soins notamment l'accès aux urgences.....</i>	<i>14</i>
<i>Recommandation 5 - Mobiliser la télésanté au service des handicapés et des personnes âgées dépendantes</i>	<i>15</i>
<i>Recommandation 6 -Ouvrir les établissements pénitentiaires à la télésanté</i>	<i>16</i>
<i>Recommandation 7 -Sécuriser et responsabiliser les acteurs par la mise en place d'un nouveau cadre juridique</i>	<i>16</i>
<i>Recommandation 8 - Concevoir un cadre de rémunération équitable et de tarification maîtrisée</i>	<i>17</i>
<i>Recommandation 9 - Labelliser les services et les produits et accréditer les établissements</i>	<i>17</i>
<i>Recommandation 10 - Former tous les professionnels de santé, les professionnels médico-sociaux et les aidants.....</i>	<i>17</i>
<i>Recommandation 11 - Ouvrir un portail institutionnel « grand public » d'information sanitaire et médico-sociale.....</i>	<i>18</i>
<i>Recommandation 12 - Mettre en œuvre une politique industrielle incitative et innovante.....</i>	<i>19</i>
<i>Recommandation 13 - Contribuer à une amélioration de l'observance thérapeutique pour une prise en charge globale de la maladie.....</i>	<i>20</i>
<i>Recommandation 14 - Sélectionner les investissements productifs.....</i>	<i>21</i>
<i>Recommandation 15 - Lancer un plan de communication national pour informer et générer l'intérêt et la confiance</i>	<i>21</i>
<i>Un impératif : une gouvernance forte</i>	<i>22</i>
<i>Une feuille de route pour 2010 - 2014.....</i>	<i>24</i>
<i>Une ébauche de simulation financière</i>	<i>29</i>
LA LETTRE DE MISSION DU DEPUTE PIERRE LASBORDES	35
1. INTRODUCTION	36
1.1. LES OBJECTIFS ET LA DEMARCHE DU PRESENT RAPPORT.....	36
1.2. LE PERIMETRE DE LA TELESANTE.....	36
1.3. DEVELOPPER LA QUALITE DES SOINS ET GARANTIR UN ACCES POUR TOUS SUR TOUT LE TERRITOIRE	39
1.4. LES REPERES ET CHIFFRES CLES.....	40
2. LES ENJEUX ET LES BENEFICES DE LA TELESANTE	49
2.1. L'USAGER, LE PATIENT, LE CITOYEN AU CŒUR DU DISPOSITIF DE SANTE	49
2.1.1. <i>La télésanté : un « plus » par rapport aux prestations sanitaires et médico-sociales actuelles.....</i>	<i>49</i>
2.1.2. <i>Ce qu'attendent les patients et les usagers de la télésanté</i>	<i>49</i>
2.1.3. <i>Une évolution structurelle de l'attente des usagers/patients : du soin au bien-être</i>	<i>51</i>
2.1.4. <i>Un management global et dans la continuité de l'offre et de la demande de services.....</i>	<i>52</i>
2.1.5. <i>la dynamique des échanges de la télésanté</i>	<i>52</i>
2.1.6. <i>Une exigence accrue dans les attentes des usagers/patients et des acteurs de la santé</i>	<i>54</i>
2.2. GENERER LES CONDITIONS POUR LE DEPLOIEMENT EFFICACE DE LA TELESANTE	54

2.2.1. Formaliser les lignes de force de l'action publique.....	54
2.2.2. Les évolutions législatives et réglementaires nécessaires.....	54
2.3. LES BESOINS EN SERVICES DE TELESANTE.....	55
2.3.1. Les besoins en télémédecine.....	55
2.3.2. Les besoins en télésanté dans le champ médico-social.....	56
2.3.3. Les demandes exprimées et les usages constatés.....	57
2.3.4. L'économie de la télésanté.....	58
2.3.5. Le besoin d'un dossier de santé efficace et partagé.....	60
2.3.6. L'épidémiologie et la détection de nouveaux risques de santé.....	60
2.3.7. Les situations de crise.....	60
2.3.8. La télésanté, outil d'une meilleure santé en milieu pénitentiaire.....	60
3. L'ETAT DES LIEUX.....	62
3.1. LES ENSEIGNEMENTS POUVANT ETRE TIRES D'UNE ANALYSE DES PRATIQUES DE LA TELESANTE AU NIVEAU MONDIAL.....	62
3.1.1. La méthodologie de l'étude.....	62
3.1.2. Le constat général.....	62
3.1.4. Une grande richesse de réalisations, mais une logique industrielle qui tarde à se mettre en place en France comme à l'Etranger.....	66
3.1.5. La Commission européenne et la position de la France.....	70
3.2. QUELQUES POINTS ISSUS DU COMPARATIF INTERNATIONAL.....	70
3.2.1. Les cinq objectifs majeurs des politiques de santé.....	70
3.2.2. Une gamme de problématiques spécifiques à la télésanté.....	71
3.2.3. L'évaluation : l'élaboration de critères pertinents.....	72
3.2.4. Les principaux obstacles à la généralisation des expérimentations locales et nationales réussies en France et dans les autres pays.....	73
3.2.5. Les aspects technologiques : traitement de l'information médicale.....	74
3.2.6. Une vision globale de l'infrastructure technologique du système de télémédecine.....	77
3.2.7. De la télémédecine vers la télésanté, l'apparition de nouvelles technologies comme les capteurs biomédicaux, la domotique.....	78
3.2.8. La maturité de la technologie : des solutions et des services.....	80
4. LES CONDITIONS D'UN DEPLOIEMENT EFFICACE ET MAITRISE.....	83
4.1 UN IMPERATIF UNE GOUVERNANCE FORTE.....	83
4.1.1. Une gouvernance nationale forte.....	83
4.1.2. Un déploiement régional.....	84
4.2. LES CONDITIONS JURIDIQUES D'EXERCICE.....	85
4.2.1 La protection des données personnelles au sein de l'espace européen pour assurer leur confidentialité.....	85
4.2.2. La soumission aux règles européennes.....	87
4.2.3. La loi HPST donne à la télémédecine un statut juridique.....	89
4.2.4. La loi HPST prévoit une définition réglementaire de quatre types d'actes.....	92
4.2.5. Des opportunités de développement créées par la loi et les négociations conventionnelles.....	94
4.3. LES CONDITIONS ECONOMIQUES ET DE FINANCEMENT.....	96
4.3.1. La tarification.....	97
4.3.2. Le financement du déploiement de la télésanté.....	101
4.4. LE LEVIER TECHNIQUE ET L'OFFRE DE SOLUTIONS.....	110
4.4.1. La sécurité des pratiques de la télésanté.....	110
4.4.2. Les conditions de mise sur le marché des produits et services de télésanté : certification et labellisation.....	112
4.4.3. L'interopérabilité, exigence et principes.....	113
4.4.4. Quelques réflexions sur la politique industrielle.....	123
4.4.5. La vision économique et les actions incitatives de l'Etat.....	126
4.4.6. L'ingénierie de santé française et l'exportation.....	126
4.4.7. La télésanté, source de progrès pour l'innovation et la recherche.....	127
4.5. LE LEVIER DU MANAGEMENT ET L'ACCOMPAGNEMENT DU CHANGEMENT.....	130

4.5.1. Une information complète, validée et structurée pour tous les types de public	130
4.5.2. Une formation initiale et continue pour les professionnels, les auxiliaires de santé et les aidants.....	130
4.5.3. Les actions d'accompagnement du changement	133
LES ANNEXES DU RAPPORT	135
ANNEXE : LA COMPOSITION DU GROUPE DE REFLEXION ET LA METHODE DE TRAVAIL	135
ANNEXE : LA LISTE DES AUDITIONS ET DES CONTRIBUTIONS ECRITES.....	135
<i>Les instances politiques</i>	135
<i>Les administrations, les collectivités territoriales et les organismes publics</i>	135
<i>Les entreprises (industries et services)</i>	136
<i>Les organisations représentant les professionnels de santé</i>	137
<i>Les établissements, les associations et les groupements divers de santé, les pôles de compétitivité et organismes de recherche</i>	138
<i>Diverses personnalités du monde de la santé</i>	138
ANNEXE : LE GLOSSAIRE DE LA TELESANTE	139
<i>Abréviations, définitions et signes</i>	139
ANNEXE : LES INSTANCES DECISIONNELLES ET CONSULTATIVES – DESCRIPTION DE LA GOUVERNANCE ACTUELLE EN MATIERE DE TELESANTE	144
ANNEXE : LES PARTIES PRENANTES AU FINANCEMENT ET A LA TARIFICATION DE LA TELESANTE	145
<i>L'Assurance maladie</i>	145
<i>Les financements publics consacrés à la perte d'autonomie des personnes âgées</i>	146
<i>Le rôle de la mutualité française dans la télésanté</i>	148
<i>Les exemples d'intervention des sociétés d'assurances dans la télésanté</i>	149
ANNEXE : LES ORIENTATIONS BIBLIOGRAPHIQUES	152
<i>Les avis et rapports - France</i>	152
<i>Les avis et rapports – Europe et autres pays</i>	153
<i>Autres sources bibliographiques</i>	153
ANNEXE : LES GRANDES PATHOLOGIES ELIGIBLES A LA TELESANTE.....	154
<i>Fiche P1 – Les maladies chroniques en affection longue durée (ALD)</i>	154
<i>Fiche P2 – Le diabète</i>	155
<i>Fiche P3 – Les cancers</i>	156
<i>Fiche P4 – L'insuffisance rénale</i>	163
<i>Fiche P5 – Les maladies rares</i>	166
<i>Fiche P6 – Les maladies cardiovasculaires</i>	166
<i>Fiche P7 – La télésurveillance et l'autosurveillance du traitement anticoagulant</i>	167
<i>Fiche P8 – L'insuffisance respiratoire chronique</i>	168
<i>Fiche P9 - Les handicaps liés à la vieillesse</i>	169
<i>Fiche P10 - Les nouveaux défis liés à la maladie d'Alzheimer</i>	170
<i>Fiche P11 - Les troubles psychiatriques</i>	171
ANNEXE : LA CONFIDENTIALITE DES DONNEES PERSONNELLES – LA POSITION DE LA CNIL	173
ANNEXE : LES RETOURS D'EXPERIENCES EN FRANCE	177
<i>Fiche F1 – L'expérience du groupement d'intérêt public Réseau Télémedecine Régional Midi-Pyrénées</i>	178
<i>Fiche F2 – Les applications de télésanté à l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris</i>	185
<i>Fiche F3 – Le déploiement du réseau Télégéria en Ile-de-France et en Franche-Comté</i>	188
<i>Fiche F4 – L'hospitalisation à domicile (HAD) à l'AP-HP</i>	193
<i>Fiche F5 – L'hospitalisation à domicile d'obstétrique à l'AP-HP</i>	195
<i>Fiche F6 – L'hospitalisation à domicile d'obstétrique à l'AP-HP</i>	196
<i>Fiche F7 – La télémedecine vasculaire-hypertension artérielle à l'hôpital européen Georges Pompidou</i>	197
<i>Fiche F8 - L'apport de la télémedecine en milieu carcéral</i>	198
<i>Fiche F9 – La télémedecine au service des patients diabétiques</i>	200
<i>Fiche F10 – Le diabète et la rétinopathie</i>	202
<i>Fiche F11 – La pneumologie</i>	203
<i>Fiche F12 – Le déploiement d'un service de téléradiologie en région Midi-Pyrénées</i>	205
<i>Fiche F13 – Le déploiement d'un système d'information régional de bonnes pratiques de chimiothérapie</i>	205

<i>Fiche F14 – Le déploiement de la télémédecine dans le cadre des accidents vasculaires cérébraux (AVC)</i>	<i>206</i>
<i>Fiche F15 – Le déploiement de la télémédecine dans le cadre de l’insuffisance cardiaque</i>	<i>208</i>
<i>Fiche F16 – Le déploiement d’un service de télédermatologie pour le suivi de plaies chroniques</i>	<i>209</i>
<i>Fiche F17 – Le déploiement d’un service de télédiagnostic.....</i>	<i>210</i>
<i>Fiche F18 – Le déploiement d’un service de télédermatologie.....</i>	<i>211</i>
<i>Fiche F19 – La télépsychiatrie.....</i>	<i>212</i>
<i>Fiche F20 – Web TV Médecins.....</i>	<i>213</i>
<i>Fiche F21 – La téléconsultation et la téléexpertise en Guyane et à la Réunion.....</i>	<i>215</i>
<i>Fiche F22 – La télésanté en territoires isolés : le Letti</i>	<i>216</i>
<i>Fiche F23 – La prise en charge de patients atteints d’insuffisance rénale terminale (IRT).....</i>	<i>217</i>
<i>Fiche F24 – Des services innovants de télésanté sur le Pays de Vannes et les Iles du Morbihan</i>	<i>221</i>
<i>Fiche F25 – Un réseau de communication satellitaire dans les zones rurales isolées des Alpes-Maritimes.....</i>	<i>222</i>
<i>Fiche F26 – télétransmission de paramètres morpho-physiologiques pour les missions du SDIS 24</i>	<i>225</i>
<i>Fiche F27 – La mise en œuvre d’un pôle télémédecine sur la commune d’Ydes (Cantal).....</i>	<i>226</i>
<i>Fiche F28 – SOPHIA, un dispositif expérimental soutenu par la CNAMTS d’accompagnement des patients diabétiques ...</i>	<i>227</i>
ANNEXE : LES RETOURS D’EXPERIENCES A L’ETRANGER	231
<i>Fiche E1 - Belgique</i>	<i>231</i>
<i>Fiche E2 - Canada</i>	<i>232</i>
<i>Fiche E3 - Danemark.....</i>	<i>234</i>
<i>Fiche E4 - Espagne.....</i>	<i>236</i>
<i>Fiche E5 – Etats-Unis</i>	<i>237</i>
<i>Fiche E6 - Europe</i>	<i>239</i>
<i>Fiche E7 - Italie</i>	<i>240</i>
<i>Fiche E8 – Japon</i>	<i>241</i>
<i>Fiche E9 – Royaume-Uni.....</i>	<i>243</i>

LES RECOMMANDATIONS ET LA FEUILLE DE ROUTE

UNE AMBITION

Disposer d'un Plan stratégique quinquennal éco-responsable

UNE CONDITION

Une **coordination forte** entre les acteurs de la santé et du médico-social, publics et privés, impliquant différents ministères est impérative.

Sont concernés au premier rang les ministères chargés de la santé, de la solidarité, du budget, mais aussi ceux chargés de l'aménagement du territoire, de l'industrie, de l'enseignement supérieur et de la recherche, de l'intérieur, de la justice, de la défense, le secrétariat d'état à l'économie numérique.

DES PRÉREQUIS

- **Garantir un contrôle éthique** des pratiques de la télésanté par le Comité national d'éthique (CNE), la Haute Autorité de Santé (HAS), la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), et le Collectif interassociatif sur la santé (CISS) représentant les patients. Ce contrôle garantira le respect des droits de la personne, la confidentialité et la protection de ses données médicales et personnelles, ainsi que la garantie du libre choix du patient et de son consentement éclairé.
- **Disposer d'un réseau Internet haut débit** suffisant (le déploiement du très haut débit n'étant pas indispensable) sur tout le territoire y compris dans les « zones blanches » via le satellite. *Le réseau doit garantir la protection des données médicales transmises et permettre le contrôle des accès par des identifiants fiables pour les professionnels de santé et les patients. La sécurité des systèmes d'information télésanté s'appuiera sur l'expertise de l'Agence nationale de la sécurité des systèmes d'information (ANSSI).*
- **Disposer d'une gamme de postes de travail ergonomiques permettant un accès à Internet et à une messagerie sécurisée** pour tous les acteurs de la télésanté (médecins, infirmiers, pharmaciens...).
- **Accéder à un dossier patient numérique communicant minimum, socle commun du futur dossier médical personnel (DMP).** Il est indispensable d'intégrer les dossiers propres à chaque type d'intervenant médical ou médico-social comme, par exemple, le dossier de soins infirmiers, afin notamment d'améliorer la continuité du recueil des observations cliniques dans les transferts ville-hôpital-ville dans un souci d'interopérabilité et de continuité de la chaîne de soins.
- **Définir un dispositif d'évaluation des pratiques impliquant la Haute Autorité de Santé (HAS) et les sociétés savantes, et d'évaluation de l'organisation des soins impliquant l'Agence nationale d'appui à la performance (Anap) et la CNAMTS.**

QUINZE RECOMMANDATIONS POUR UN DEPLOIEMENT IMMEDIAT

- 1 - Concrétiser l'engagement pour la télésanté par un déploiement pluriannuel régional de projets pilotes
- 2 - Réduire la fracture territoriale sur le plan médical et médico-social
- 3 - Mettre en place des services de télésanté pour favoriser le maintien à domicile et accompagner la sortie d'hospitalisation
- 4 - Offrir un meilleur usage de la permanence des soins notamment l'accès aux urgences
- 5 - Mobiliser la télésanté au service des handicapés et des personnes âgées dépendantes
- 6 - Ouvrir les établissements pénitentiaires à la télésanté
- 7 - Sécuriser et responsabiliser les acteurs par la mise en place d'un nouveau cadre juridique
- 8 - Définir de nouveaux modes de rémunération maîtrisés
- 9 - Labelliser les services et les produits et accréditer les prestataires
- 10 - Former tous les professionnels de santé, les professionnels médico-sociaux et les aidants
- 11 - Ouvrir un portail « grand public » d'information sanitaire, médicale et médico-sociale
- 12 - Mettre en œuvre une politique industrielle incitative et innovante
- 13 - Améliorer l'observance médicale et développer l'éducation thérapeutique des patients
- 14 - Sélectionner les investissements productifs
- 15 - Lancer un plan de communication national pour informer et générer l'intérêt et la confiance

RECOMMANDATION 1 - CONCRETISER L'ENGAGEMENT POUR LA TELESANTE PAR UN DEPLOIEMENT PLURIANNUEL REGIONAL DE PROJETS PILOTES

Des appels à proposition pour des projets pilotes

Sur la base de la liste des pathologies et prises en charge jugées essentielles au regard des priorités de santé publique, des appels à propositions seront lancés au niveau national et adressés aux agences régionales de santé (ARS) pour mettre en place des dispositifs de télésanté en cohérence avec les nouveaux schémas régionaux d'organisation des soins ambulatoires et hospitaliers (SROS IV).

Ces appels à propositions seront gérés à un double niveau :

- **national** sous le pilotage de la structure en charge du plan stratégique quinquennal ;
- **régional** sous l'égide des ARS.

Le choix des pathologies et prises en charge prioritaires est fait par le pilotage national après avis du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) et validé par la Ministre de la Santé.

Le lancement de l'appel à propositions s'appuiera sur un cahier des charges national des projets pilotes, rédigé avec le concours des sociétés savantes compétentes et de l'Agence des systèmes d'information partagés de santé (Asip). Pour accélérer la production du cahier des charges, il pourra être envisagé le recours à une maîtrise d'ouvrage déléguée.

La mise en œuvre sera assurée par les régions volontaires.

Les ARS seront appelées à se positionner sur une ou plusieurs des pathologies ou prises en charge prioritaires, et soumissionneront auprès du niveau national. Leurs candidatures seront appréciées notamment au regard des expériences que les régions auront pu développer dans le cadre antérieur avec le soutien des agences régionales d'hospitalisation (ARH) ou des unions régionales des caisses d'assurance maladie (URCAM).

Le choix des thèmes traités par les ARS sera validé par le niveau national.

Il importe qu'en interne, les ARS se dotent d'une structure interne de pilotage et de suivi des projets pilotes dont la réalisation devra figurer dans les objectifs annuels du directeur général de l'ARS.

L'objectif des projets pilotes n'est pas de mener de nouvelles expérimentations mais de valider les solutions mises en œuvre dans leur globalité : intérêt pour le patient, intérêt thérapeutique, faisabilité à l'échelle de la région sur les plans organisationnel, économique et technique.

Les projets pilotes de déploiement de la télésanté se dérouleront d'abord sur une période de 18 à 24 mois, puis après évaluation, feront l'objet d'un déploiement ultérieur au niveau national sur une durée de 3 ans dans le cadre du plan quinquennal.

Les procédures de télésanté à déployer en fonction des pathologies chroniques et de leur mode de surveillance, doivent concerner en priorité pour des raisons de fréquence et d'adaptation particulière :

- les maladies cardio-vasculaires et vasculaires cérébrales dont l'hypertension artérielle, les insuffisances cardiaques, les accidents vasculaires cérébraux et les traitements anticoagulants ;
- le diabète ;
- la prise en charge du cancer dans le cadre des chimiothérapies en ambulatoire ;
- la prise en charge des patients en psychiatrie ;
- la prise en charge des maladies rares (7 000 maladies rares et 3 millions de patients) ;
- la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique en auto-dialyse et en dialyse à domicile ;
- les insuffisances respiratoires ;
- la prise en charge et le suivi des grossesses à risques à domicile ;

... et l'ensemble des techniques et des outils qui concourent à leur traitement à l'exemple de la téléradiologie.

Une méthodologie d'évaluation rigoureuse

Les grandes études cliniques qui sont le support de la recherche internationale et du dépôt des demandes d'autorisation de mise sur le marché de médicaments allopathiques innovants et remboursés font toutes l'objet d'une méthodologie précise aux fins de reproduction selon le concept de la médecine fondée sur les preuves (evidence based medicine¹). C'est cette méthodologie que nous proposons d'adopter par la Haute Autorité de Santé pour évaluer les déploiements des projets pilotes en région.

Les bénéfices attendus :

- une corrélation scientifique irréfutable (positive ou négative) entre les objectifs et la réalité de la télésanté sur le terrain de la pratique médicale dans les indications choisies pour les pilotes de déploiement ;
- une appréciation à leur juste mesure (santé publique, service médical rendu, complications accompagnement, effets thérapeutiques, appropriation, déflection d'observance dans le temps, productivité économique, données épidémiologiques, marqueurs déterminées, facilité d'usage, économie de temps patient et de temps médical, classification des groupes et éventuels sous-groupes...) des métriques déterminées pour le déploiement ;
- une méthodologie fiable pour une extrapolation d'une généralisation régionale ou nationale ;
- une transparence et une lisibilité démontrant des résultats non contestables permettant une décision stratégique sans préjuger de son sens (positif ou négatif).

¹ Définition (MeSH Scope Note ; traduction CISMef) : processus systématique de recherche, d'évaluation et d'utilisation des résultats contemporains de la recherche pour prendre des décisions cliniques. L'Evidence Based Medicine (EBM) pose des questions, trouve et évalue les données appropriées et utilise ces informations pour la pratique clinique quotidienne. L'EBM suit quatre étapes : formuler une question clinique claire du problème posé par un patient ; rechercher dans la littérature les articles cliniques appropriés ; évaluer de façon critique l'évidence en ce qui concerne sa validité et son utilité ; mettre en application les résultats utiles dans la pratique clinique. Le terme « évidence based medicine » a été inventé à la Faculté de médecine McMaster au Canada dans les années 1980 pour nommer cette stratégie d'étude clinique que les gens de cette école avaient développé depuis plus d'une dizaine d'années.

La méthodologie :

L'idéal serait de conduire :

- une étude randomisée c'est à dire selon deux choix (méthode classiquement usitée VS méthode utilisant la télésanté) ;
- une étude en simple aveugle (l'attribution de la méthode par télésanté est choisie par tirage au sort des patients indépendamment de la volonté du médecin car la plupart des études existantes présentent deux biais ; soit l'investigateur est trop impliqué dans la réussite du projet de télésanté, soit les patients sélectionnés ne sont pas représentatifs).

Il convient par ailleurs de disposer d' :

- une étude sur cohorte longue (fonction de la région et de la pathologie) avec au moins 1000 patients dans chaque bras de l'étude ;
- une étude inscrite dans le temps (18 à 24 mois) afin de mesurer de façon objective certains marqueurs ; (observance, répercussion sur le ou les marqueurs essentiels (ex HbA1C dans le diabète), pouvant faire apparaître un effet de prévention de certaines complications) ;
- une étude prospective (les objectifs à mesurer sont choisis au préalable).

Les effets bénéfiques collatéraux :

- pouvoir publier des études scientifiques hautement significatives de niveau international par leur qualité ;
- pouvoir retravailler les résultats par application d'algorithmes d'intelligence artificielle de corrélation ;
- faire de la France au travers desdites publications un leader objectif de la recherche scientifique et économique en télésanté ;
- intéresser des projets soutenus par la Commission européenne.

RECOMMANDATION 2 - REDUIRE LA FRACTURE TERRITORIALE SUR LE PLAN SANITAIRE ET MEDICO-SOCIAL

Il s'agit de garantir un **accès égalitaire aux soins de nos concitoyens à des soins de qualité**.

C'est une mesure phare du Plan quinquennal éco-responsable pour la télésanté dont l'objectif est à la fois sanitaire et d'aménagement du territoire. Elle s'appuiera sur le dispositif prévu par la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoire.

Le recours aux outils de la télésanté devra être intégré dans le cahier des charges :

- des maisons de santé pluridisciplinaires (MSP) ;
- des maisons médicales de garde (MMG) ;
- des maisons de santé ;
- des communautés hospitalières de territoire et des groupements de coopération sanitaire ;
- des EHPAD et des groupements de coopération médico-sociale ;
- des maisons départementales des personnes handicapées,

afin de mettre en réseau les professionnels de santé et sociaux exerçant dans ces structures avec les établissements de santé de référence et disposer de l'accès immédiat à des avis et consultations de spécialistes, télétransmettre des données, images, examens de biologie réalisés sur un automate connecté...

Parfois présentées comme des antidotes aux zones blanches en termes de couverture médicale, les maisons de santé (MSP, MMG...) et les structures analogues, participant à des missions de service public (au sens de l'article 1^{er} de la loi HPST modifiant les articles L. 6112-1 et L. 6112-2 du Code de santé publique) qui concourent au maillage des points d'accès du dispositif de santé sur l'ensemble du territoire feront l'objet d'une labellisation « Maison de santé – télésanté ». L'objectif pourrait être de créer 1 000 à 2 000 maisons de santé dans le cadre du Plan quinquennal éco-responsable 2010-2014 (environ 150 à ce jour). Le financement de ces établissements pourraient se répartir entre les collectivités locales (loi n° 95-115 du 4 février 1995 d'orientation pour l'aménagement et le développement du territoire), l'Assurance maladie et les médecins eux-mêmes.

Des plates-formes de télésanté, fonctionnelles et simples d'usage seront déployées. Elles mettront à disposition des outils de visioconférence, de télétransmission de données et d'images, pour la réalisation des différents actes nécessaires de télémédecine : téléconsultation, télé expertise, téléassistance médicale et médico-sociale.

Les avantages pour les professionnels sont : la sécurisation des pratiques et la réduction de l'isolement géographique : pour les zones rurales en priorité, mais aussi pour les MSP et MMG, les EHPAD, les MDPH, dans les zones sensibles exposées aux problématiques de la sous-densité médicale.

Les futurs schémas régionaux d'organisation des soins ambulatoires et hospitaliers (SROS) et les SRO médico-sociaux qui seront établis sous l'autorité des agences régionales de santé (ARS) permettront de rationaliser la généralisation de ces dispositifs territoriaux.

RECOMMANDATION 3 - METTRE EN PLACE DES SERVICES DE TELESANTE POUR FAVORISER LE MAINTIEN A DOMICILE ET ACCOMPAGNER LA SORTIE D'HOSPITALISATION

Mettre la personne et son entourage au centre du dispositif de santé, organiser les interventions nécessaires de façon harmonieuse et conforme à leurs attentes est au cœur de l'ambition du **Plan quinquennal éco-responsable de télésanté**.

Pour maintenir la qualité des soins et la qualité de vie, la télésanté constitue une réponse adaptée afin de permettre aux patients et aux personnes âgées, fragiles et/ou dépendantes, de continuer à vivre en toute sécurité, dans leur cadre de vie habituel et familial, ou de le rejoindre au plus tôt après un séjour à l'hôpital ou en institution.

Les systèmes d'information communicants et le dossier médical numérique individuel minimum permettront de coordonner les interventions des différents prestataires de soin et de services à domicile² en lien avec les structures hospitalières compétentes pour :

- éviter les hospitalisations inutiles (fausses urgences, situations adaptés à des soins ambulatoires) ;
- favoriser une accélération des sorties d'hospitalisation : il s'agit de réduire de manière significative le temps d'hospitalisation, sans perte de sécurité et d'accompagner le patient dans son retour au domicile. L'organisation de la téléHAD avec les moyens de la télésanté est l'une des mesures phares préconisée par le Plan quinquennal éco-responsable de télésanté.

Le soutien aux aidants naturels de proximité (famille, voisinage) est un élément important. Ils assurent le lien entre les patients et les aidants professionnels.

RECOMMANDATION 4 - OFFRIR UN MEILLEUR USAGE DE LA PERMANENCE DES SOINS NOTAMMENT L'ACCES AUX URGENCES

La problématique de la permanence des soins (PDS) se pose aussi bien en ville qu'à l'hôpital.

Le sujet a bien été analysé par le Dr Pierre Simon et Dominique Acker dans leur récent rapport sur « la place de la télémédecine dans l'organisation des soins ».

Les objectifs sont les suivants :

- d'une part, contribuer à un meilleur usage du 15, de la permanence des soins (PDS) en ville et de la PDS hospitalière (PDSH) ;

² Les services de soins de suite de l'hôpital, les professionnels de santé hospitaliers ou libéraux qui prendront en charge le patient, les structures d'aide spécialisées à domicile, les professionnels de proximité (services d'aide à domicile (SAAD), services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), professionnels à domicile, pharmaciens d'officine) et les structures de proximité (comité locaux d'information et de communication (CLIC), coordination hospitalière...

- d'autre part, doter les professionnels impliqués dans la PDS, les urgences et la PDSH d'outils de télémédecine leur permettant de communiquer pour une prise en charge de qualité des patients, en recourant à la téléimagerie médicale notamment pour le télédiagnostic et la téléexpertise, à la téléconsultation et la téléassistance.

Les applications de la téléconsultation en urgence sont nombreuses. On citera notamment :

- en téléimagerie, le télédiagnostic entre une structure de médecine d'urgence ne disposant pas sur place d'une permanence des soins hospitalière en imagerie médicale, et un service d'imagerie médicale distant assurant la PDSH ;
- la téléexpertise, tout particulièrement en radiologie par le biais de la téléimagerie, par exemple dans le cadre des urgences neurochirurgicales pour la prise en charge de l'accident vasculaire cérébral (AVC) en urgence et l'indication de la thrombolyse ou du transfert vers une unité de soins intensifs neurovasculaires ou de neurochirurgie ;
- la téléconsultation entre un spécialiste distant (par exemple un cardiologue, un neurologue, un néphrologue, un pneumologue) et le patient vu aux urgences, ou en psychiatrie entre un service d'urgence psychiatrique fonctionnant 24h sur 24 et une structure de médecine d'urgence ou une unité de consultation et de soins ambulatoires en milieu pénitentiaire ;
- la téléassistance radiologique qui permet au médecin radiologue d'un centre de téléimagerie d'assister le manipulateur d'électroradiologie à la réalisation d'exams de radiologie sur place sans déplacer le patient.

Ces applications profiteront notamment du développement actuel des systèmes d'imagerie médicale (Picture Archiving and Communication System - PACS) dans les établissements de santé et de l'effort de vulgarisation conduit par le conseil professionnel de radiologie (G4) concrétisé par une charte de la téléradiologie précisant le bon usage professionnel et déontologique de cette discipline..

Ces diverses modalités peuvent servir aussi bien à des maisons médicales de garde qu'à des structures de médecine d'urgence hospitalières, en particulier dans les établissements de santé des petites villes et des zones rurales où les urgences hospitalières constituent le niveau de premier recours pour la population.

Elles permettront de :

- garantir, dans le cadre d'un schéma régional et d'un maillage territorial adapté, une accessibilité du patient « au bon traitement au bon endroit ». Elles supposent une bonne communication des données de santé et en tout premier du dossier médical du patient ;
- éviter des transports inadéquats vers des centres lourds ;
- réduire le temps de passage aux urgences et la confiance du patient dans son offre de soins de proximité ;
- contribuer à une meilleure efficacité de notre organisation des soins.

Ces bénéfices devront pouvoir être évalués dans le cadre d'un des chantiers de l'Agence nationale d'appui à la performance (Anap).

Ces dispositifs pourront se déployer en particulier au sein des communautés hospitalières de territoire (CHT) ou de groupements de coopération sanitaire (GCS) ouverts aussi aux professionnels de santé de ville.

RECOMMANDATION 5 - MOBILISER LA TELESANTE AU SERVICE DES HANDICAPES ET DES PERSONNES AGEES DEPENDANTES

Tous les outils de télésanté et de gérontotechnologie (appel au 15, portail, outils de téléassistance, assistants de navigation tactiles et haptiques, géolocalisation électronique, détection des chutes...) doivent être accessibles aux personnes âgées et/ou dépendantes et/ou handicapées : malentendants, déficients visuels, patients atteints de maladies neurodégénératives (Alzheimer...).

RECOMMANDATION 6 -OUVRIR LES ETABLISSEMENTS PENITENTIAIRES A LA TELESANTE

L'objectif est de mettre en place des outils de télésanté entre les hôpitaux référents et les unités de consultation et de soins ambulatoires (UCSA) et services médico-psychologiques régionaux (SMPR) ou les antennes de psychiatrie fonctionnant dans les centres de détention et maisons d'arrêt.

Il s'agit de permettre aux UCSA et SMPR de recourir aux techniques de télémagerie, télébiologie, télétransmissions des résultats de sérologie, téléconsultation, téléexpertise, visioconférence avec le centre hospitalier de rattachement de l'UCSA ou l'EPSM de rattachement du SMPR, pour la prise en charge des patients détenus dans les locaux de l'UCSA ou du SMPR sans transfert sur l'hôpital général ou psychiatrique.

Les bénéficiaires sont potentiellement toutes les UCSA et tous les SMPR et les patients détenus nécessitant des consultations et avis non immédiatement disponibles au sein des UCSA et SMPR.

Les bénéfices attendus sont multiples, pour les hôpitaux et pour l'administration pénitentiaire :

- réduire le délai des prises en charge médicales des patients détenus ;
- permettre aux professionnels de santé de l'UCSA ou du SMPR de recourir à un avis médical à distance y compris lors de situation d'urgence médicale en évitant l'extraction du patient détenu ;
- réduire le nombre d'extractions de détenus et les frais afférents pour consultations à l'extérieur accompagnés (escorte...) ;
- générer une meilleure disponibilité des escortes pour les extractions strictement nécessaires.

Quelques références peuvent être citées :

- **en France**
 - SMPR de Bois d'Arcy avec le CH de Versailles ;
 - CHU Cochin avec l'UCSA Paris La Santé ;
 - CH de Cayenne avec la maison d'arrêt de Remire ;
 - CH d'Arras avec Bapaume ;
 - des projets en gestation (Ile-de-France, Pays de Loire, Picardie...).
- **à l'étranger:**
 - hôpital universitaire Princes des Asturies à Madrid avec la prison d'Alcalà Meco ;
 - centre médical universitaire et centre de détention de l'Ohio ;
 - plusieurs autres expériences au Texas, en Californie et dans le Colorado.

RECOMMANDATION 7 –SECURISER ET RESPONSABILISER LES ACTEURS PAR LA MISE EN PLACE D'UN NOUVEAU CADRE JURIDIQUE

La rédaction des décrets d'application sur la télémédecine doit conjointement être accompagnée de la mise en place de groupes de réflexion sur :

- la détermination des conditions de fond et de forme du consentement du patient ;
- l'élaboration de convention type (entre professionnels de santé - entre établissement et industriels) afin de fixer les règles de responsabilité de chacun des acteurs ;
- la négociation sur les nouveaux modes de coopération entre professionnels de santé et/ou l'éducation thérapeutique du patient.

Une attention particulière devra être portée au couple médecins-infirmiers tant dans le partage des missions et des responsabilités juridiques que dans leurs modes de fonctionnement au quotidien (partage des informations, synchronisation des tâches, alertes, passage de consignes, protocoles de prise en charge...).

RECOMMANDATION 8 – CONCEVOIR UN CADRE DE REMUNERATION EQUITABLE ET DE TARIFICATION MAITRISEE

Un des freins importants au développement de la télésanté réside aujourd’hui dans l’absence de contreparties pour les professionnels s’investissant dans ces nouvelles pratiques.

Il s’agit donc :

- d’anticiper le risque inflationniste du fait de la fragmentation des actes et des activités ;
- d’adopter de nouveaux modes de rémunération pour des prises en charge innovantes;
- d’engager la révision de la nomenclature des actes sur les thèmes qui ont été validés par la Haute Autorité de Santé (par exemples : unités de dialyse médicalisées, télécardiologie...).

RECOMMANDATION 9 - LABELLISER LES SERVICES ET LES PRODUITS ET ACCREDITER LES ETABLISSEMENTS

Les produits et services proposés aux patients et aux personnes fragilisées devront être « labellisés » par une structure indépendante en fonction de normes de qualité, de sécurité et de fiabilité à valider en concertation avec les industriels et les usagers.

Le centre national de références (CNR) «santé à domicile et autonomie» du ministère de l’industrie, la Haute Autorité de Santé (HAS), le Laboratoire national de métrologie et d’essais (LNE) devront jouer un rôle dans ce domaine.

La certification des établissements de santé (révision de la version 2010 de la certification de la Haute Autorité de Santé) devra intégrer la dimension télésanté.

RECOMMANDATION 10 - FORMER TOUS LES PROFESSIONNELS DE SANTE, LES PROFESSIONNELS MEDICO-SOCIAUX ET LES AIDANTS

La formation est une condition nécessaire à la réussite du Plan quinquennal éco-responsable de télésanté.

Une politique de formation volontariste devra être impulsée au plan national avec pour objectifs de :

- sensibiliser et former tous les professionnels de santé actuels et futurs à l’utilisation des nouveaux outils de télésanté sans oublier de rappeler les droits des patients dans la relation médecin/malade ;
- accélérer le processus d’intégration de leur pratique effective de la télésanté dans l’organisation des soins et du médico-social ;
- développer une véritable ingénierie de projet en télésanté pour les professionnels des technologies de l’information et de la communication (TIC).

Il est proposé de favoriser la mise en place de « masters TIC et Santé» dans les universités et à l’institut du management de l’Ecole des Hautes Etudes de Santé Publique (Ehesp) ouverts aussi bien aux ingénieurs, aux médecins, aux sages-femmes et infirmières ainsi qu’aux gestionnaires d’établissements dans le cadre du nouveau système LMD.

Tous les outils de formation numériques à distance (téléformation, e-learning, université numérique des sciences de la santé, sites internet des sociétés savantes, téléprésence, tutorats numériques, plates-formes collaboratives, communautés de projet ou de bonnes pratiques...) seront préconisés et déployés dans le cadre de cette recommandation d’une formation de masse.

En ce qui concerne les aidants, un accompagnement à l’usage des technologies devra aussi être réalisé par des formateurs dans le cadre d’un programme national élaboré avec les associations de patients.

RECOMMANDATION 11 - OUVRIR UN PORTAIL INSTITUTIONNEL « GRAND PUBLIC » D'INFORMATION SANITAIRE ET MEDICO-SOCIALE

Un portail institutionnel d'information sanitaire et médico-sociale sera mis à la disposition du grand public (au bénéfice du lien social).

Partant de la Plate-forme Information Santé opérationnelle en Picardie à partir d'octobre 2009 (<http://www.info-sante-picardie.fr>), l'objectif sera de l'élargir en en faisant un portail national grand public d'information avec notamment des cartes interactives et des répertoires de ressources actualisées sur :

- l'offre de soins sanitaires (ambulatoire et hospitalière) ;
- l'offre médico-sociale (soins, aide à la personne, structures...) ;
- la prise en charge des personnes souffrant d'un handicap ;
- les données sur le médicament ;
- la prévention sanitaire ;
- et l'éducation thérapeutique du patient.

Ce portail n'aura pas vocation à être exhaustif, c'est une plate-forme avec des liens vers les autres sites spécialisés (exemple ameli.fr). Il sera conçu au plan national sous l'égide de la structure en charge du plan stratégique quinquennal, avec des déclinaisons régionales mises en œuvre sous le pilotage des agences régionales de santé (ARS). Il devra évidemment être accessible aux personnes handicapées avec des adaptations spécifiques. Il devrait aussi contribuer à désengorger les appels vers le 15. Il sera labellisé HON – HAS.

A terme, cette plate-forme d'information pourrait devenir une structure de référence pour répondre aux besoins des patients-usagers-citoyens qui sont en attente d'une information accessible, complète et validée en termes de :

- droits ;
- annuaires :
 - des professionnels (médecins, pharmaciens, kinésithérapeutes, infirmières...),
 - publics (accès, téléphone, site Web, horaires de consultations, spécialités, tarifs),
 - privés-publics (accès, téléphone, site Web, horaires de consultations, spécialités, tarifs, visites) ;
- établissements publics et privés ;
- maladies :
 - certifiées par les instances médicales,
 - mises à jour des avancées en matière de recherche ou de thérapies ;
- médicaments :
 - certifiées par les instances médicales,
 - mises à jour des avancées en matière de recherche ou de thérapies ;
- expérimentations thérapeutiques ;
- aléas thérapeutiques ;
- iatrogénie ;
- observance ;
- associations de patients ;
- alertes sanitaires ;
- prévention ;
- détection précoce ;
- grande campagne d'information gouvernementale.

En matière d'observance thérapeutique pour le Grand Public, cette plate-forme pourrait avoir pour objectifs de :

- permettre aux patients d'accéder à une information simple sur la prise des médicaments :
 - contribuer à une meilleure prise des médicaments (observance),
 - contribuer à éviter les contre-indications (iatrogénie),
 - contribuer à expliquer des effets secondaires ;
- contribuer à l'éducation thérapeutique des patients :

- en faisant comprendre que la prise médicamenteuse n'est pas :
 - un acte anodin,
 - ni dépourvu de dangers,
- en évitant l'automédication erratique
- en responsabilisant les patients
 - en faisant comprendre que les médicaments ont un coût,
 - pour toute la communauté nationale.

Cette plate-forme peut devenir un outil d'orientation et de contrôle si les inscriptions sont rendues progressivement :

- obligatoires par voie réglementaire ;
- nécessaires pour exercer ;
- opérées par les Conseils des Ordres des professions de santé.

RECOMMANDATION 12 - METTRE EN ŒUVRE UNE POLITIQUE INDUSTRIELLE INCITATIVE ET INNOVANTE

Une politique industrielle incitative et innovante

L'enjeu de cette politique est de :

- créer les conditions indispensables à la structuration et la croissance de ce marché ;
- favoriser l'émergence d'un puissant marché des technologies de la télésanté s'appuyant sur l'excellence de la médecine française. Ceci nécessite une coordination en amont des acteurs concernés (ministères, conseil d'analyse stratégique (CAS), fédérations professionnelles (AFDEL, FIEEC, GIXEL, SNITEM, SYNTEC informatique...), ordres professionnels, pôles de compétitivité... ;
- générer la constitution de plates-formes de services généralisés (consortium, délégation de service public, partenariat public privé) ;
- se positionner à l'international, notamment grâce à la coopération européenne ;
- contribuer à la création d'emplois en France.

Dans le cadre du Plan quinquennal éco-responsable de télésanté proposé, une politique industrielle sera mise en œuvre au travers des axes suivants :

- une déclinaison stratégique cohérente et pérenne ;
- une maîtrise d'ouvrage étatique forte ;
- une démarche d'appel d'offres transparente basée sur des normes internationales (ergonomie, sécurité, sûreté, interopérabilité, traçabilité...) ;
- une politique d'achat public claire ;
- une démarche encouragée pour le développement de partenariats publics/privés (PPP) pour les grands projets ;
- une volonté de favoriser le développement des technologies « vertes » ;
- une volonté de laisser une large place aux PME (Pacte PME dans le cadre de consortium) ;
- une collaboration utilisateurs/industriels/pôles de compétitivité/centres de recherche pour la définition des futurs produits et la recherche/innovation amont ;
- une politique incitative de recherche (SNRI, financements...) ;
- une volonté de promotion des références françaises à l'international ;
- un financement des phases d'amorçage par des investissements ciblés dans le cadre du Grand emprunt.

Cette politique s'inscrit dans un cadre favorable :

- une volonté politique affirmée pour développer la télésanté ;
- un marché télésanté désormais lisible ;
- des financements identifiés ;
- un nouveau cadre législatif et réglementaire opérationnel (loi « HPST » du 21 juillet 2009).

RECOMMANDATION 13 - CONTRIBUER A UNE AMELIORATION DE L'OBSERVANCE THERAPEUTIQUE POUR UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE DE LA MALADIE

La télésanté offre l'opportunité de regrouper les compétences des différents partenaires du monde de la santé pour mettre en place une plate-forme d'informations, de conseils et d'éducation thérapeutique du patient à même de contribuer à une amélioration de l'observance thérapeutique, notamment pour les patients atteints de pathologies chroniques.

Concrètement, il s'agit de mettre en place - sur la base d'une plate-forme téléphonique, d'une part, et d'un site web, d'autre part - un programme de supports certifiés par la Haute Autorité de Santé (HAS), mis à disposition de manière sécurisée sur Internet. Chaque participant possède son propre compte sécurisé, et élaborés par une autorité ou un groupe d'acteurs qualifié³.

L'objectif est de :

- pouvoir répondre à toutes les questions de base concernant la prise médicamenteuse pour tout ou partie de la pharmacopée ;
- accompagner le patient qui n'est pas satisfait par les informations qui lui ont été données ou qui cherche des informations complémentaires ;
- contribuer à l'éducation sanitaire des patients en les co-responsabilisant à la prise médicamenteuse ;
- contribuer à une meilleure prise médicamenteuse, et par là, à éviter certaines des complications notamment des pathologies chroniques onéreuses et dangereuses (hypertension artérielle, diabète, obésité, insuffisance cardiaque, pathologies psychiatriques...);
- faire comprendre que la prise médicamenteuse n'est pas un acte anodin mais qu'elle est liée à un état pathologique déterminé, porteur d'éventuelles complications ;
- certifier l'information thérapeutique grâce à une chaîne de confiance impliquant les sociétés savantes.

Parallèlement, une réflexion et des expérimentations devraient être engagées pour progresser en termes de maîtrise et de coordination à distance de l'observance thérapeutique par le médecin de ville et le pharmacien avec pour objectifs :

- la sécurisation du circuit du médicament de bout en bout par la traçabilité de l'unité de prise ;
- l'amélioration de l'observance ;
- la prévention des redondances, en particulier, pour les personnes âgées polymédiquées ;
- et enfin la réduction des gaspillages et des fraudes.⁴

³ Deux références anglo-saxonnes peuvent être citées : Birmingham OwnHealth en coopération avec le programme public du National Health Service britannique, et « US Diabetes Conversation Map » - 1 000 programmes agréés en cours aux USA - qui aide le patient, pas à pas, à mieux gérer sa maladie à la fois au plan thérapeutique et nutritionnel, et a été mis en place avec l'aide et sous le contrôle de l'American Diabetes Association (Association de patients de près de 3 millions d'adhérents), formalisé par Healthy Interactions pour les programmes et mis en œuvre par des médecins, des nutritionnistes et des infirmières.

⁴ Par exemple JC. Weber et C. Blochet évaluent les gains attendus par la mise en œuvre de solutions comme un système d'information assistant la préparation des doses à administrer en pharmacie/pilulier à 600 millions d'euros/an (suppression des excédents de délivrance 158M€, réduction de 10% des prescriptions/patient 246 M€, réduction de 10% de la taille des prescriptions 203 M€)

Les deux études systématiques fondées sur le recueil massif des données rapportées à une population déterminée sont, en l'état, TCMNU1 (suivi de 2 297 patients durant 4 mois, puis SCMNU1 (5 205 patients durant 12 mois). Elles ont porté sur la structure et le coût des excédents facturés, observés au stade de la préparation pharmaceutique des traitements en piluliers mensuels au profit de personnes âgées. Ces personnes résidaient en établissements dépourvus de pharmacie à usage intérieur et étaient nominativement approvisionnées par des officines de pharmacie.

RECOMMANDATION 14 - SELECTIONNER LES INVESTISSEMENTS PRODUCTIFS

Le déploiement de la télésanté requiert une politique de soutien à l'investissement par la puissance publique.

Le corollaire de cet engagement est l'exigence d'un retour sur investissement des projets aidés. Il sera demandé également un engagement des industriels comme cela est exigé dans le cadre des pôles de compétitivité, pour la création d'emplois et de richesses avec rayonnement territorial.

Ce retour devra pouvoir être apprécié sur des bénéfices attendus non exclusivement économiques, par exemple du point de vue de l'accessibilité aux soins.

Différentes sources de financement seront à mobiliser :

- **territoriales :**
 - au titre de l'aménagement du territoire (régions, collectivités locales – loi n° 95-115 du 4 février 1995 d'orientation pour l'aménagement et le développement du territoire),
 - au titre du médico-social (départements).
- **nationales :**
 - Plan Hôpital 2012 (2^{ème} tranche volet système d'information),
 - fonds de modernisation des établissements publics et privés (Fmespp),
 - fonds d'intervention à la qualité et la coordination des soins de ville (FIQCS),
 - mais aussi d'autres fonds (aménagement du territoire, développement durable notamment du fait que la télésanté va contribuer à la diminution des transports et donc des émissions de CO2).
- **européennes :** en accompagnement de projets coopératifs et transfrontaliers.

RECOMMANDATION 15 - LANCER UN PLAN DE COMMUNICATION NATIONAL POUR INFORMER ET GENERER L'INTERET ET LA CONFIANCE

La campagne est ciblée vers :

- les usagers : patients, associations de patients, aidants, professionnels de santé et médico-social, formateurs, enseignants ;
- les décideurs : politiques, l'administration et les services concernés ;
- les professionnels et les industriels de la télésanté ;
- les citoyens et les organismes payeurs : CPAM, mutuelles, assureurs.

Les objectifs du plan de communications sont de :

- générer la confiance, l'acceptabilité, mobiliser et responsabiliser tous les citoyens ;
- placer l'utilisateur au centre de l'organisation sanitaire et médico-sociale ;
- favoriser la mutation culturelle et l'adaptation aux évolutions de la révolution numérique, sociologique, géographique, démographique, économique, médicale...
- préparer les évolutions et les transformations des pratiques professionnelles.

L'argumentaire sur les bénéfices de la télésanté :

- améliorer la qualité des soins et mieux garantir l'égalité d'accès aux soins, améliorer l'efficacité du système de santé ;
- permettre un plus grand confort dans la prise en charge ;
- apporter plus d'informations utiles aux citoyens ;
- faciliter l'accès à l'expertise la meilleure pour tous et partout ;
- s'inscrire dans une garantie éthique ;
- accélérer l'accès aux progrès de la médecine ;
- mieux utiliser le temps médical et soignant ;

- faciliter la continuité des soins et le décloisonnement des professionnels ;
- diminuer les risques de non-qualité des soins ;
- préserver le colloque singulier.

Les idées fausses et risques à combattre sont :

- les appréhensions liées au mythe de « Big brother » ;
- une déshumanisation ;
- une dépersonnalisation ;
- une envolée des dépenses de santé ;
- une main basse des industriels ;
- une médecine de basse qualité ;
- une médecine à deux vitesses ;
- une substitution de l'humain par la technologie.

La campagne :

- une utilisation de tous les médias ;
 - audio-visuel : chaînes radio et télévision publiques et privées,
 - presse : grand public, spécialisée, industrielle, technologique, nationale et régionale,
 - sites Internet, twitter, réseaux sociaux... ;
- une implication des personnalités politiques, médicales, scientifiques, témoignages de patients... ;
- une journée nationale relayée à tous les échelons territoriaux impliquant le gouvernement et le Président de la République pour l'annonce du plan quinquennal sera organisée ;
- une communication continue sur le lancement et l'évaluation des programmes pilotes régionaux et l'installation des différents outils de télésanté est à prévoir.

UN IMPERATIF : UNE GOUVERNANCE FORTE

La télésanté est un vaste domaine aux réalités multiformes dont la mise en place pérenne ne pourra se réaliser qu'au terme de la réalisation de deux phases :

- une phase de déploiement « pilote » opérationnel dans le cadre régional sur un certain nombre de pathologies clés et de secteurs marqués par des difficultés spécifiques (en particulier zones sous-denses, urgences) au cours de laquelle devront être principalement évalués les processus organisationnels, les bonnes pratiques, les responsabilités et les modèles économiques ;
- une phase de généralisation des projets pilotes après leur évaluation.

Ces deux phases pourraient se déployer comme suit :

- la première sur 18 à 24 mois ;
- la seconde sur 3 ans.

Une gouvernance nationale forte

Un des freins communément identifié au déploiement de la télésanté serait l'absence d'une autorité forte de pilotage.

La question de la gouvernance est en effet perçue comme essentielle à la réussite de ce projet. Ce point est une constante dans les critères de succès des déploiements significatifs réalisés à l'étranger (notamment au Canada ou au Royaume-Uni).

Plusieurs hypothèses de gouvernance ont été analysées :

- soit la télésanté est appréhendée comme faisant partie d'un système d'information de santé : à ce titre sa gouvernance doit donc être intégrée dans une des structures existantes du ministère de la santé en charge de la gestion des systèmes d'information. Toutefois, cette proposition de gouvernance n'intègre pas suffisamment la dimension télésanté en tant que politique d'organisation des soins.

- soit la télésanté est entendue comme un domaine plus large que celui du système d'information, présent dans plusieurs autres ministères et secrétariats d'Etat que ceux chargés de la santé et de la solidarité :
 - la justice (télésanté pour les détenus),
 - l'intérieur (télésanté et gestion de crise),
 - la défense (télésanté dans les opérations extérieures),
 - l'enseignement supérieur et la recherche (formation médicale à la télésanté et recherche développement),
 - l'industrie (télésanté impliquant de nouveaux outils industriels),
 - l'aménagement du territoire,
 - l'économie numérique.

Cependant, la place du ministère de la santé et du ministère de la solidarité doit être prépondérante, ce qui justifierait une gouvernance rattachée à une structure commune à ces deux ministères, comme le secrétariat général des affaires sociales.

Toutefois ce schéma n'est pas le plus pertinent au regard de la nécessaire inter-ministérielle du sujet, ce qui nous conduit à privilégier **une délégation interministérielle pour la télésanté directement rattachée au Ministre de la santé**.

Cette proposition renforce la lisibilité et le poids de la maîtrise d'ouvrage du Ministre de la santé dans le déploiement de la télésanté.

Pour autant le Ministère de la solidarité et les autres ministères impliqués dans le développement de la télésanté devront participer à la délégation interministérielle pour la télésanté.

Administration de mission et structure de projet, la délégation interministérielle pour la télésanté aura vocation à lancer, organiser et déployer le projet sur un horizon de cinq ans. Il ne s'agira donc pas d'une instance permanente puisqu'à terme, lorsque le système sera complètement mature, l'ensemble de son dispositif devra être intégré dans les logiques organisationnelles du ministère.

Au vue de la polyvalence des tâches et de la pluridisciplinarité des secteurs concernés, la délégation interministérielle fonctionnera avec une équipe pluridisciplinaire.

1 – Des prérogatives générales

La délégation interministérielle pour la télésanté portera l'objectif du développement de la télésanté et ses responsables seront évalués sur ses résultats.

Sa responsabilité sera notamment de :

- proposer la politique de télésanté aux ministres ;
- promouvoir des référentiels techniques avec l'ASIP, de bonnes pratiques avec la HAS et d'organisation avec l'Anap ;
- assurer le suivi des deux phases de développement de la télésanté ;
- lancer les appels à propositions en s'appuyant sur les agences régionales de santé (ARS) ;
- garantir la cohérence des politiques liées à la télésanté aux niveaux national et régional ;
- anticiper les modifications à apporter par un travail de veille et de prospective ;
- valoriser les bonnes pratiques et généraliser à plus grande échelle les dispositifs jugés efficaces ;
- participer à l'évaluation de la mise en œuvre de la télésanté sur les pratiques professionnelles et la qualité des soins (avec la HAS), mais aussi sur les aspects techniques (avec l'ASIP), de sécurité (avec l'ANSSI), économiques et organisationnels (avec l'Anap) et son impact en matière d'économies pour l'Assurance maladie (avec la CNAMTS).

2 – Un large champ d'action

Du fait de son large domaine d'intervention, cette structure aura vocation à interagir dans plusieurs sous-domaines :

- **les systèmes d'information et technologiques**
La délégation devra s'appuyer sur les structures actuelles dédiées au développement de ces systèmes et en particulier sur l'ASIP (agence des systèmes d'information partagés) pour poser les prérequis (mise en place d'un cadre technique et d'interopérabilité...).

- **la pratique médicale**

La délégation devra être l'interface avec toutes les évolutions que la télésanté et les nouvelles technologies vont apporter sur les pratiques de la santé. Ce travail devra se faire en étroite collaboration avec les instances compétentes en la matière (Haute Autorité de Santé, ordres professionnels...).

- **l'éthique**

La délégation devra veiller à ce que les libertés et droits fondamentaux des patients soient intégralement respectés, notamment en ce qui concerne les conditions de partage et de confidentialité des données. Pour ce faire, la délégation devra s'appuyer sur l'avis et les travaux de la Commission nationale de l'Informatique et des Libertés ainsi que du Conseil National d'Ethique et des travaux du Collectif inter associatif sur la santé (Ciss).

- **l'approche économique et financière**

La délégation devra gérer les problématiques liées à la tarification en collaboration avec les instances compétentes (Assurance maladie, assurances, mutuelles...), et en lien avec les emplois et les compétences dans le domaine de la télésanté et la structuration des filières industrielles de produits et de services.

Enfin, certaines applications de télésanté peuvent s'inscrire dans un cadre national comme certaines applications de gestion de crise ou pour la prise en compte de pathologies concentrant des expertises et des populations réduites comme les maladies orphelines qui s'organisent généralement dans un cadre national.

Un déploiement régional

Le développement de la télésanté devra passer par des projets de déploiement pilotes à l'échelle des régions.

Seul ce niveau peut fournir le cadre pour définir des protocoles, bonnes pratiques, suivre les coûts engagés, modéliser des analyses coûts et avantages...

Pour ce faire, les Agences régionales de santé (ARS) seront les relais de l'action nationale. Elles auront la charge de la maîtrise d'ouvrage en région.

Elles pourront utilement :

- s'appuyer sur des structures mutualisées de télésanté, à l'image des SAMU, du groupement d'intérêt public des réseaux de télécommunication de Midi-Pyrénées ou du groupement de coopération sanitaire « e-santé Picardie » ;
- disposer de « procédures types » s'appuyant sur les travaux de normalisation au niveau national et les bonnes pratiques générées dans les projets pilotes leur permettant de sécuriser leur déploiement et de se concentrer sur leur spécificité locale ;
- mobiliser les ressources d'expertises (ASIP, ANSSI...).

UNE FEUILLE DE ROUTE POUR 2010 - 2014

1 – Un préalable

Modification de l'article L 612-3 du Code de la sécurité sociale dans le cadre du PLFSS 2010

Le développement de la télémédecine est conditionné par l'évolution de la législation d'une part, et de la nomenclature, d'autre part.

La définition de l'article 15 de la NGAP est trop restrictive en l'état puisqu'elle implique un examen clinique du patient pour donner droit à rémunération.

2 - Un ensemble de mesures intégrées au PLFSS 2010

Des financements ciblés dans le cadre du PLFSS 2010

2.1 - Sur l'ONDAM sanitaire

- **La dotation annuelle du FIQCS**

Le montant du Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins, mentionné à l'article L.221-11 du code de la sécurité sociale, est fixé à 228 millions d'euros pour l'année 2010.

Il est proposé que le FIQCS puisse utilement contribuer :

- d'une part au développement de la télésanté dans le cadre des nouveaux modes d'exercice et réseaux de santé, des maisons médicales de garde et des maisons pluridisciplinaires de santé notamment dans les zones sous denses ;
- d'autre part à l'accompagnement de priorités de santé publique, avec une évaluation nationale en appui avec la HAS et l'Anap, sur les thématiques suivantes : prise en charge et rééducation des accidents vasculaires cérébraux, suivi de l'hypertension artérielle, surveillance du diabète, chimiothérapies à domicile, télépsychiatrie, prise en charge et suivi des patients atteints de maladies neurodégénératives (Alzheimer...)...

- **La dotation annuelle du FMESPP**

Le montant de la participation des régimes obligatoires d'Assurance maladie au financement du fonds pour la modernisation des établissements de santé publics et privés (FMESPP) est fixé, pour l'année 2010, à 264 millions d'euros. Un financement complémentaire du FMESPP est nécessaire compte tenu des besoins croissants d'accompagnement des opérations de réorganisation et/ou de coopération entre les établissements de santé, et notamment de la montée en charge du Plan Hôpital 2012 dont la première tranche aura été totalement instruite. Le FMESPP est un outil incontournable d'accompagnement des efforts d'investissement des établissements de santé en télésanté en cohérence avec les schémas régionaux d'organisation sanitaire, les recompositions hospitalières, le développement de systèmes d'information interopérants et avec la mise en œuvre des normes de sécurité. Une des priorités sera l'aide à l'investissement des structures d'hospitalisation à domicile.

- **La dotation annuelle de l'EPRUS**

Bien que la programmation des crédits 2010 de l'EPRUS dépende fortement de l'évolution de l'épidémie de grippe A/H1N1, il convient d'orienter des lignes de financement vers des projets de télésanté (régulation de la demande urgente, plate-forme d'information, téléprescription...).

- **l'enveloppe MIGAC**

L'enveloppe des missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (Migac) peut être fléchée vers des projets de télémedecine et télésanté en appui de la réorganisation de la permanence hospitalière des soins, sous condition d'évaluation par les agences régionales de santé (ARS).

2.2 - Sur l'ONDAM médico-social

Dans la situation financière dégradée, le PLFSS 2010 accorde au secteur médico-social, un taux de progression de l'Ondam de 5,8% ; ce sont plus de 550 M€ de mesures nouvelles qui seront engagées par la collectivité nationale, pour développer l'offre d'établissements et de services pour nos aînés. Les projets en télésanté ont toute leur place dans ce domaine. La construction de 7 500 places d'EPHAD devra s'accompagner d'un plan d'équipement et d'une politique généralisée de télémedecine et télésanté des EHPAD. Un autre axe peut être le financement sur l'ONDAM médico-social de la téléassistance et de la téléprescription dans les EHPAD et SSIAD dans le cadre du soutien à l'autonomie des personnes âgées et des handicapés. De même il est proposé le financement d'outils de télémedecine dans les 140 unités d'hébergement renforcées (UHR) prévues dans le cadre de la mise en œuvre du plan présidentiel Alzheimer.

2.3 – Des économies attendues sur les transports sanitaires

Deux bénéfiques de la télésanté peuvent être soulignés :

- une organisation plus efficiente des transports sanitaires, conforme aux objectifs de développement durable et à la réforme de la taxe carbone ;
- une contribution aux économies de l'Assurance maladie, notamment grâce aux économies sur les dépenses de transport sur l'enveloppe Soins de ville.

Alors que l'article 31 du PLFSS 2010 propose de réécrire l'article 64 de la LFSS pour 2008 relatif aux expérimentations en matière de gestion des dépenses de transport liés aux prescriptions hospitalières en permettant aux établissements de santé de contractualiser, dans le cadre d'un cahier des charges national, avec les entreprises de transports sanitaires afin de favoriser une meilleure régulation des transports extra-hospitaliers, il convient d'y intégrer les expériences pilotes de géo-localisation qui ont été évaluées et qui fonctionnent en routine.

Une application en cohérence avec le plan d'actions Accidents Vasculaires Cérébraux 2010 – 2014⁵

Il est proposé de :

- développer la téléconsultation, la téléexpertise en neurologie et neuroradiologie entre les urgences et les établissements compétents en neurologie ;
- soumettre la labellisation des 140 unités neuro-vasculaires (UNV), à des critères de télémédecine.

3 – Un chantier 1T 2010 : organiser un colloque télésanté en France de lancement du Plan quinquennal éco-responsable et de mobilisation des acteurs

Les objectifs :

- lancer le Plan quinquennal éco-responsable ;
- partager les meilleures pratiques au niveau mondial ;
- fédérer les différents acteurs autour des ambitions et priorités du Plan ;
- présenter les plans d'action et le calendrier de mise en œuvre.

4 - Un chantier 2010 : clarifier les conditions juridiques de mise en œuvre de la télésanté

Au-delà du champ de l'article D.6316-1 relatif à la télémédecine, créer un dispositif réglementaire favorable aux nouvelles coopérations

Le champ de la télémédecine se limite aux relations médecin-médecin et médecin-patient. Il n'inclut pas les autres professionnels, ni les coopérations possibles grâce développement de la télésanté.

La problématique de la télésanté n'est pas uniquement d'ajouter des modalités aux pratiques existantes, mais de développer un environnement dans lequel la production de soins coordonnés et d'assistance en réseau sera facilitée et encouragée.

L'évolution du droit doit garantir le respect des règles déontologiques de chaque profession.

Clarifier les responsabilités des professionnels

La question de la responsabilité des praticiens doit être examinée pour chaque modalité de la télémédecine.

Par exemple dans le cadre de la téléexpertise, les responsabilités des médecins devront être bien identifiées⁶ pour éviter leur dilution qui serait préjudiciable aux intérêts de la victime du dommage éventuel.

L'article 69 du code de déontologie médicale prévoit d'ailleurs que *"L'exercice de la médecine est personnel ; chaque médecin est responsable de ses décisions et de ses actes."* Trois situations se rencontrent en téléexpertise. Les médecins peuvent être l'un généraliste et l'autre spécialiste, tous les deux spécialistes de disciplines différentes ou tous les deux de même discipline.

⁵ Cf. rapport du Dr Elisabeth Fery-Lemonnier, conseillère générale des établissements de santé, qui a coordonné les travaux du comité de pilotage sur les accidents vasculaires cérébraux (AVC).

⁶ L'identification des responsabilités doit tenir compte à la fois du principe de diligence, des compétences des médecins, de l'asymétrie dans laquelle ils se trouvent au regard de l'accès aux informations, de leurs connaissances du maniement et des limites du système de téléexpertise. La détermination des responsabilités respectives des médecins qui concourent à la décision diagnostique et thérapeutique est un aspect classique de l'analyse juridique et déontologique lors des poursuites engagées par un patient. Cette analyse a pour objet la recherche des comportements médicaux qui conduisent à l'erreur car c'est dans ces comportements que la responsabilité éventuelle des médecins se situe et non pas dans l'erreur diagnostique ou thérapeutique elle-même. Il est admis par la jurisprudence que l'obligation du praticien est une obligation de moyen, mais si les moyens, techniques ou intellectuels habituellement mis en œuvre par un professionnel compétent et diligent, n'ont pas été utilisés, il s'agit alors d'une négligence fautive.

Lors de la lecture d'un cliché radiologique ou d'une lame d'examen anatomopathologique par exemple, il ne peut être reproché au médecin de ne pas avoir su faire un diagnostic difficile. Par contre, si la lésion est banale et évidente, les faits risquent de démontrer que le professionnel n'a pas fourni des soins "fondés sur les données acquises de la science", c'est à dire sur celles normalement connues par un praticien compétent et diligent qui doit d'ailleurs faire appel, "s'il y a lieu, à l'aide de tiers compétents" (articles 32 et 33 du code de déontologie médicale).

Lorsqu'un médecin généraliste demande un avis à un médecin spécialiste, il est légitime que ce dernier assume la responsabilité de sa réponse. Il est en effet sollicité pour sa compétence dans le domaine de la spécialité qu'il exerce exclusivement et le demandeur d'avis suit habituellement les conseils qu'il délivre. C'est au contraire en prenant le risque de ne pas les suivre, que le médecin généraliste pourrait se voir reprocher sa conduite. La situation est identique si le demandeur d'avis est un spécialiste demandant un avis à un autre spécialiste de discipline différente.

La situation n'est pas la même si les deux médecins exercent la même spécialité. Face au patient, le médecin spécialiste intervient comme tel, mais confronté à une difficulté qu'il ne sait résoudre soit il se refuse, soit il s'entoure des conseils nécessaires tout en assumant pleinement et personnellement sa responsabilité de spécialiste.

Les conventions citées à l'article D. 6316-3 devront prendre en considération l'asymétrie de la situation des médecins vis à vis de l'information et la maîtrise du système de téléexpertise.

5 - Une négociation à soutenir dès 2010 : réviser les modes de rémunération et de tarification

Le processus peut prendre entre 18 à 24 mois, ce qui est cohérent avec le découpage en phases proposé pour le développement de la télésanté.

La tarification doit prendre en compte :

- l'investissement en matériels, logiciels, leur maintenance et leur évolution ;
- la rétribution de l'acte médical ou paramédical ;
- la coordination et l'organisation de ces nouvelles pratiques.

... en définissant les rapports qui vont se développer entre :

- les établissements de santé ;
- les professionnels de santé ;
- la ville et l'hôpital ;
- mais également entre patient (qui est parfois acteur), paramédicaux, médicaux ce qui introduit les notions de partage d'honoraires et de responsabilités.

Il est donc nécessaire d'élaborer des tarifications adaptées pour chaque situation potentielle. On peut imaginer un système qui rétribue l'acte intellectuel médical d'un côté, et finance les frais de structure d'autre part.

Concevoir un cadre de rémunération équitable et de tarification maîtrisée

La rémunération de la télémédecine doit concilier les principes de la tarification à l'acte et les exigences de la maîtrise des dépenses de santé.

Il est évident que ni les hôpitaux publics, ni les établissements privés, ni les médecins libéraux ne peuvent aujourd'hui supporter sans compensation financière :

- les investissements en personnel et en matériel requis par la mise en œuvre d'un système de téléexpertise ;
- le temps passé à effectuer les actes diagnostiques ;
- l'ensemble des dispositifs de sécurité informatique exigé par une telle application ;
- un système d'archivage ;
- un contrat de maintenance prévoyant des interventions rapides ;
- et, enfin, une assurance professionnelle adéquate.

Offrir un service de télémédecine oblige de plus à une organisation qui met en jeu la disponibilité de personnels techniques ou médicaux – ou de son propre temps pour le médecin libéral – à même de garantir la permanence du service durant les heures prévues. Si l'on peut imaginer qu'à titre confraternel des conseils peuvent s'échanger entre médecins dans l'intérêt du patient, un "expert" trop souvent sollicité risque de ne plus pouvoir assurer ses propres tâches pour lesquelles il est rémunéré, qu'il exerce en secteur public ou privé. Si l'on veut permettre à cet expert d'assumer une nouvelle charge dans les meilleures conditions, il faut alors individualiser la téléexpertise comme un acte médical bénéficiant d'une rémunération spécifique.

Cette association de compétences et les échanges financiers auxquels elle donnera lieu, doivent s'inscrire dans un cadre contractuel qui élimine d'emblée tout risque ou toute suspicion de dérives à l'encontre de la déontologie médicale, comme le précise le projet de décret.

L'intérêt d'un cadre conventionnel avec l'Assurance maladie

La solution qui offre à la fois la plus grande transparence et les meilleures conditions d'une adhésion globale des médecins à une pratique généralisée de la téléexpertise dans l'intérêt des patients, est la reconnaissance par l'Assurance maladie d'un acte spécifique inscrit à la nomenclature et pris en charge à ce titre.

Considérant le temps de la procédure pour la révision de la nomenclature, il convient, dès maintenant, de mettre le chantier, à l'agenda des partenaires conventionnels.

6 - Dès 2010 : mettre en place la plate-forme Information Santé, Handicap et Grand Age dans la foulée des ARS

Partant de la plate-forme Information Santé testée sur 2 régions en 2009 (site Internet Information Santé), l'objectif est d'élargir le projet en créant un portail national grand public d'information et de services sur l'offre de soins sanitaire (ambulatoire et hospitalière), sur l'offre médico-sociale (soins, aide à la personne, structures...), sur la prise en charge des personnes souffrant d'un handicap, et de données sur le médicament, la prévention sanitaire et l'éducation du patient avec des cartes interactives et répertoires de ressources.

Le portail n'a pas vocation à être exhaustif mais c'est une plate-forme avec des liens vers les autres sites spécialisés (exemple ameli.fr).

Il doit permettre à chacun de trouver facilement *via* Internet nombre de données soit directement, soit par liens. Il doit contribuer à désengorger les appels vers le 15.

Il est conçu au plan national avec des déclinaisons régionales sous le pilotage des agences régionales de santé (ARS).

7 - 2010-2011 : gérer la phase de déploiement

La priorité devra être donnée à l'élaboration du cahier des charges pour les appels à propositions sur les thèmes et pathologies prioritaires, dont ceux retenus dans le PLFSS 2010.

Les mesures à soutenir sont les suivantes :

- favoriser un meilleur usage de la permanence des soins, d'une part, en contribuant à un meilleur usage du 15 (SAMU) grâce notamment à la plate-forme d'information Santé, de la PDS en ville et de la PDS hospitalière (PDSH), d'autre part, en dotant les professionnels impliqués dans la PDS, les urgences et la PDSH d'outils de télé-médecine leur permettant de communiquer pour une prise en charge de qualité des patients, en recourant à la télé-imagerie médicale notamment pour le télé-diagnostic et la télé-expertise, à la téléconsultation et la télé-assistance ;
- faciliter le retour et le maintien des personnes à domicile en dotant les structures de HAD, les SSIAD et les services spécialisés à la personne d'outils de télésanté ;
- réduire la fracture territoriale en contribuant au réaménagement médical et médico-social des territoires ;
- ouvrir les établissements pénitentiaires à la télésanté ;
- mobiliser la télésanté au service des handicapés et des personnes âgées dépendantes ;
- labelliser les produits et services à mettre en place.

Le dispositif sera piloté au plan national par la structure de gouvernance nationale, et mis en œuvre au plan régional sous l'autorité des ARS.

Pendant cette phase, la rémunération des professionnels n'est pas établie sur un modèle définitif. Elle s'appuie sur le dispositif des nouveaux modes de rémunération ou de protocolisation des soins. Le financement mobilisé est celui existant (FIQCS, FMESPP, MIGAC...).

Des appels à proposition seront adressés aux ARS pour mettre en place des dispositifs de télésanté sur des prises en charge de pathologies jugées prioritaires. Les régions volontaires auront alors à piloter le déploiement des dispositifs afin de valider les solutions dans leur globalité : faisabilité technique, organisationnelle et économique, intérêt thérapeutique, intérêt pour le patient et pour les soignant. Des cahiers des charges avec une procédure d'évaluation des projets seront établis au niveau national. Deux ou trois régions seront sélectionnées pour chaque pathologie prise en charge. Ces projets pilotes se dérouleront en moyenne sur une période de 2 ans en vue d'une généralisation au niveau national sur 3 ans.

8 - Fin 2011 : réaliser la première vague d'évaluation

L'évaluation est fondamentale. Elle est la condition sine qua non de la poursuite du plan.

Elle doit être multicritère (accessibilité, qualité, sécurité, bon usage, financier ...) et portée par la structure de gouvernance nationale en appui avec la HAS sur les pratiques professionnelles et la satisfaction du patient, avec l'Anap sur l'efficacité de l'organisation des soins et le CNSA sur l'efficacité de l'organisation des prestations médico-sociales, avec la CNAMTS sur les dépenses évitées, avec l'ATIH sur les coûts hospitaliers et la tarification des groupes homogènes de malades...

L'enveloppe des dépenses de santé étant sous forte contrainte, l'enjeu de l'évaluation est de contribuer à l'adéquation la plus pertinente entre la rémunération et le service médical rendu à la personne aussi bien que pour la collectivité en termes de santé publique.

9 - 2012-2014 : généraliser le dispositif de la télésanté

Pour cette phase, les questions relatives aux règles de financement et de tarification devront avoir été résolues dans une logique de paiement à la performance.

L'évaluation des réalisations régionales de la première vague d'appels à propositions doit permettre de faire émerger des références nationales diffusables et des pôles d'excellence aussi bien industriels qu'en matière de prise en charge et de soins.

La maîtrise d'ouvrage privilégiera l'amélioration globale de l'efficacité du système de santé et médico-social.

UNE EBAUCHE DE SIMULATION FINANCIERE

La commission a constaté le manque d'études prospectives et de simulations financières permettant d'apprécier les différents modèles économiques associés au déploiement de la télésanté (« business model » global et propres à chaque catégorie d'acteurs).

La commission ne disposait pas du temps et des ressources nécessaires pour pouvoir mener une étude rigoureuse et précise permettant d'obtenir une simulation financière permettant de répondre à des questions aussi cruciales et légitimes que :

- Que va coûter globalement le déploiement de la télésanté en termes d'investissement et de fonctionnement ?
- Quels économies et retours sur investissement sont envisageables, à qui reviennent-ils et comment ces nouvelles marges de manœuvre (ressources financières, humaines, optimisation des équipements...) participent à la réallocation des ressources et aux financements des phases ultérieures de déploiement de la télésanté (investissement et fonctionnement) ?
- Quelles nouvelles activités et financements peuvent se greffer sur le déploiement de la télésanté justifiant parfois de financements accessoires ou d'un financement partagé des coûts d'infrastructures (plates-formes techniques, terminaux d'accès...) avec d'autres opérateurs publics ou privés ?
- Quels besoins de financement public ce déploiement doit mobiliser ?
- Quelle part du financement global doit être portée par la réallocation des ressources dans le cadre du financement par l'Assurance maladie ? Quelle part du financement est portée par les partenaires privés (industriels, mutuelles, sociétés d'assurances...) et selon quelles modalités ?
- Quelle part reste portée directement par les usagers et les patients, ceux-ci étant de plus en plus nombreux à disposer d'équipements d'accès ayant vocation à porter un nombre significatif d'applications de la télésanté (émulation sur des

téléphones mobiles haut de gamme, sur des ordinateurs personnels ou des dispositifs similaires associés ou intégrés, par exemple, dans les postes de télévision...) ? Quelle part des équipements personnels doit être portée, et sous quelles formes, par la collectivité pour éviter des discriminations d'accès par la fracture numérique (personnes dans l'incapacité d'utiliser des outils numériques souvent trop sophistiqués) et par les ressources financières ? Faut-il réimaginer la conception et la production d'un « minitel de la santé » qui pourrait d'ailleurs être le support de toutes les relations d'e-administration avec des catégories de citoyens en marge de la modernité numérique ?

La proximité des décisions concernant, d'une part, le déploiement de la télésanté, et d'autre part, les choix d'investissement structurants d'investissement du Grand emprunt, a milité pour que nous nous livrions à une première et modeste ébauche économique permettant de dégager quelques ordres de grandeur. **La commission propose que soient conduites au plus vite des études, des simulations financières et des scénarios précis dont elle n'a pas eu connaissance.** Ces études permettraient, en parallèle au déploiement des projets pilotes en région, de disposer des éléments d'appréciation pour que les autorités politiques et administratives puissent décider en toute connaissance de cause, optimiser les modalités de financement en tenant compte de la situation des finances publiques et piloter les investissements à venir en fonction des évaluations des politiques et plans d'action engagés.

Une tentative pour cerner le coût d'un plan quinquennal éco-responsable pour le déploiement de la télésanté en France :

L'ambition du plan quinquennal proposé dans le rapport est de parvenir à terme à déployer la télésanté sur tout le territoire national, c'est-à-dire équiper d'un accès au réseau et aux données de santé, tous les professionnels de santé et tous les patients/usagers qui pourraient bénéficier de prestation de télésanté.

En matière d'estimation financière, il semble qu'il n'existe aucune référence suffisamment consolidée et documentée dans ce domaine qui permette :

- d'évaluer globalement les montants nécessaires pour le déploiement complet de la télésanté au niveau national ;
- d'apprécier, au regard de ces dépenses, le retour sur investissement (économies réalisées, réduction des non-qualités, amélioration de la qualité des soins et du confort des patients, réallocation des ressources...).

Les éléments qui suivent n'ont vocation qu'à **donner des ordres de grandeurs** sur la base de données et d'hypothèses élaborées de manière informelle entre différents acteurs du domaine.

Les investissements à prévoir portent sur plusieurs postes :

- le coût du matériel, du logiciel, de l'entretien et du renouvellement des équipements des structures médicales et médico-sociales de la télésanté ;
- le coût de la formation des professionnels de santé, des professionnels médico-sociaux, des patients et de leurs aidants, et des actions d'accompagnement du changement ;
- le coût généré par la modification des structures, par la réorganisation des méthodes de travail ;
- le coût pour la surveillance et la sécurisation des réseaux, des applications et des données ;
- le coût de l'infrastructure pour le réseau terrestre et satellite ;
- le coût de la prise en charge des équipements des patients et aidants qui seraient rendus nécessaires par la mise en œuvre de la télésanté.

Les données avec références :

- 3 200 établissements de santé en France (site ADELIE au 1 janvier 2008) ;
- 10 000 maisons de retraites (estimation issues de plusieurs sources d'information accessible sur le web) ;
- 200 maisons de santé (sources Rencontres HAS 2008) avec à terme l'objectif de disposer de 2 000 maisons de santé ;
- 122 000 médecins libéraux ou mixtes (répertoire ADELI) ;
- 510 000 infirmières libérales en France (répertoire ADELI).

Les hypothèses :

- **le coût des plates-formes médicales et médico-sociales et des équipements des professionnels**

Afin d'estimer grossièrement le coût du déploiement de la télésanté, il est possible de partir sur quelques idées de **coût d'équipement** :

- **le coût d'acquisition d'un dispositif de télésanté** (terminaux, logiciels, serveur de données, interfaces avec l'instrumentation médicale et caméras de visioconférences) pour équiper un établissement (service d'urgence ou centre d'imagerie, ou centre de téléconsultation d'un hôpital, d'une clinique, d'une maison de santé ou d'une maison de retraite) : entre 100 000 et 200 000 €,
- **le coût d'acquisition d'un équipement pour un cabinet libéral en ville** pour accéder aux données du patients, recueillir et transmettre des données et procéder à de la téléconsultation avec un moyen de visioconférence de bonne qualité : entre 5 000 et 20 000 € selon le niveau de qualité souhaitée et les fonctionnalités choisies,
- **Le coût d'acquisition d'un équipement ambulatoire pour infirmiers** permettant d'accéder au dossier patient : 1000 €. La téléassistance médicale utilisée par l'infirmier serait installée au domicile du patient et financée par abonnement (voir ci-dessous « équipement du particulier »).

Pour cette première approximation, les coûts de maintenance et de d'assistance qui pourront éventuellement être sous-traitées (conciergerie) par les établissements et les cabinets en ville, les coûts pour la formation des professionnels de santé, des techniciens, des administratifs et des formateurs et enfin les coûts pour sécuriser le réseau, n'ont pas été évalués. Cependant ces coûts, même s'ils sont de moindre ampleur, ne devront pas être négligés dans le financement du déploiement.

En ce qui concerne l'infrastructure du réseau (ADSL, fibre optique, 3G, satellite...), il peut être considéré dans un premier temps que les applications utiliseront les capacités de réseaux existantes où les coûts des nouvelles capacités (déploiement du très haut débit) seront financés dans le cadre du plan numérique national et que la télésanté n'engendre pas de surcoûts spécifiques, dans la mesure où tout le territoire serait couvert de manière nominale.

- **le coût des équipements à domicile (patients, aidants ou personnes dépendantes) : 15 000 000 personnes** environ nécessitent un suivi pour leur santé ou en raison d'une perte d'autonomie (ALD, handicap et vieillesse). Ces équipements sont de natures très diverses selon la(es) pathologie(s) concernée(s). La majorité des équipements devrait relever de dispositifs simples et rustiques servant soit à saisir des données, soit à servir de « box télémédicale » concentrant des périphériques simples (fil ou Wifi) et relever soit d'émulateurs sur des équipements numériques dont dispose le patient et ses aidants, soit de solution ressortant d'une box/décodeur sur la télévision ou d'une sorte de minitel modernisé (modèle économique restant à évaluer – des opérateurs ayant déjà des projets avancés en laboratoires). Ces coûts correspondraient plutôt à une sorte d'abonnement avec éventuellement un coût fixe d'entrée : étant probablement dans des logiques assez proches des offres « tripleplay » des opérateurs, l'offre télésanté pourrait disposer d'une offre de connexion de base Internet de l'ordre de 15€/mois (intégrant la box de connexion ou l'émulateur) et d'un « bouquet » d'accessoires périphériques locaux et de services applicatifs médicalisés distants propres à chaque pathologie qui générerait un complément mensuel pouvant être estimé en moyenne pour des pathologies simples à 25€/mois soit un coût global d'environ 40€/mois. Les opérateurs pourraient valoriser une offre de services facultatifs ne ressortissant pas du financement de la télésanté mais créant des opportunités suffisamment attractives pour générer un prix attractif pour la connexion de base. Probablement 80% des équipements pourraient relever de cette offre de base. Le coût des 20% restants s'établit probablement dans une fourchette allant du simple au quadruple avec une moyenne pouvant peut-être estimée à environ 100 € par mois pour des pathologies exigeant un environnement plus complexe et coûteux.

Les hypothèses de la simulation :

Les coûts d'acquisition d'un dispositif de télésanté pour les établissements et les professionnels de santé ainsi que pour les patients et leurs aidants :

- les 3 200 établissements de santé s'équipent avec des moyens de télésanté complets (200 000€) ;
- les 200 maisons de santé s'équipent de moyens de télésanté pour permettre la téléconsultation et la téléimagerie (100 000 €) ;
- 50 % des 510 000 infirmières s'équipent d'un système de télésanté (1 000 €) ;
- 25 % des 10 000 maisons de retraite s'équipent de moyens de télésanté pour permettre la téléconsultation et la téléimagerie (100 000 €)
- 25% des 122 000 cabinets en ville s'équipent de moyens de télésanté à un coût moyen de 8 000 €

- 16% des 15 000 000 de patients et d'usagers prennent un abonnement de télésanté à 480€/an ;
- 4% des 15 000 000 de patients et d'usagers prennent un abonnement de télésanté à 1200€/an.

L'état des lieux en 2007

- **86 % des médecins sont informatisés ; 19 % des généralistes et 30 % spécialistes libéraux n'ont pas d'Internet sur leur lieu de travail (sondage IPSOS Santé 2007). Ce taux est bien plus faible pour les paramédicaux : 27 % pour les infirmiers libéraux et 15 % pour les masseurs kinésithérapeutes libéraux.**
- **le budget hospitalier consacré aux systèmes d'information est de 1,7 % des dépenses des établissements de santé, soit moitié moins que la moyenne européenne (3 - 4 % aux USA). Dans le cadre du plan Hôpital 2012, l'objectif est de passer à 3%.⁷**
- **en France, les ménages consacrent environ 115 euros par mois aux TIC, dont la moitié pour leur téléphone portable. Une part de plus en plus importante des foyers français et européens (20 % en 2015) aura besoin de produits et de services basés sur les technologies de l'information et de communication spécifiquement pour prendre en charge leur santé. L'internet représente le moyen de recherche d'information en santé privilégié pour 65 % des internautes français⁸.**

Les résultats de la simulation :

Les frais d'investissement destinés aux professionnels sur 2010-2014 :

- 100 % des établissements : $(3\ 200 * 200\ 000) + (2\ 500 * 100\ 000)$ = 0,790 milliard€
- 100 % des maisons de santé : $200 * 100\ 000\ €$ = 0,020 milliard€ (à terme budget porté à 0,200 milliard€ avec le déploiement jusqu'à 2 000 maisons de santé)
- 25 % des cabinets en ville : $30\ 000 * 8\ 000$ = 0,240 milliard€
- 50 % des soins ambulatoires pour infirmières : $250\ 000 * 1\ 000$ = 0,250 milliard€

Le montant global des investissements destinés aux professionnels pourrait s'établir à environ à 1,48 milliard€ (en intégrant la mise en place de 2 000 maisons de santé) **soit un effort annuel sur 5 ans de 0,3 à 0,4 milliard€ par an.**

Les frais de fonctionnement des professionnels :

L'hypothèse est que le fonctionnement de la télésanté va se financer par redéploiement des activités et réallocations des ressources notamment des plates-formes médicales et médico-sociales. Le financement ne peut être qu'un financement d'amorçage permettant d'accompagner les transformations des organisations, des pratiques et le coût des actions d'accompagnement du changement. Hypothèse : mobiliser 40% de l'investissement global 2010-2014 pour cet amorçage soit 0,52 milliard€ sur 5 ans soit probablement un coût annuel d'environ 0,1 à 0,15 milliard€/an.

Les frais de fonctionnement par an pour les patients et aidants (ces coûts pourront être financés concurremment par le budget de l'Etat, l'Assurance maladie, les sociétés d'assurances et mutuelles, les collectivités territoriales et pour partie par le patient lui-même en fonction de sa pathologie (ALD) et de sa situation) :

- 16 % des patients : $2\ 400\ 000 * 480\ €/an = 1,152$ milliard€/an ;
- 4 % des patients : $600\ 000 * 1200\ €/an = 0,720$ milliard€/an.

En milliards d'euros	/an mini	/an maxi	Sur la période 2010-2014
Investissement pour les professionnels	0,2	0,4	1,48
Fonctionnement pour les professionnels	0,1	0,15	0,52
Fonctionnement pour les patients et aidants	0,8	1,872	4,68
Estimation globale	1,1	2,422	6,5

Rapproché du coût des dépenses de santé de 215 milliard€/an, le coût de la télésanté pourrait représenter entre 0,5% et 1% du montant des dépenses de santé, coût qui devrait être compensé sur des économies réalisées en termes d'économies sur des déplacements inutiles (budget des transports sanitaires 3,4 milliard€/an), dysfonctionnements et coûts de non-qualité évités, encadrement de la consommation médicamenteuse par une meilleure observance thérapeutique...

Ces évaluations sont à comparer avec des évaluations du Conseil d'analyse stratégique (CAS) qui évaluait l'effort complémentaire d'investissement dans le cadre du Grand emprunt à 1,5 milliards€ (hors fonctionnement mais incluant des

⁷ Source : Commission Galien Ensemble, faire de la France un leader de la télésanté - Préconisations de la Commission Galien - 2009

⁸ Source : Commission Galien Ensemble, faire de la France un leader de la télésanté - Préconisations de la Commission Galien - 2009

budgets d’amorçage) et de la FIEEC évaluant à 6,06 milliards€ le budget global de déploiement de la télésanté (incluant des budgets d’accompagnement et de recherche/développement).

Télésanté	6.06 mds € : 5 mds € pour le déploiement, 1.06 mds € pour l’accompagnement	Industriels, Etat, collectivités locales,...	Prêts bonifiés en fonction de critères techniques	5 ans (1ere phase)	Remboursement sur 5 ans pour les prêts bonifiés
------------------	---	--	---	--------------------	---

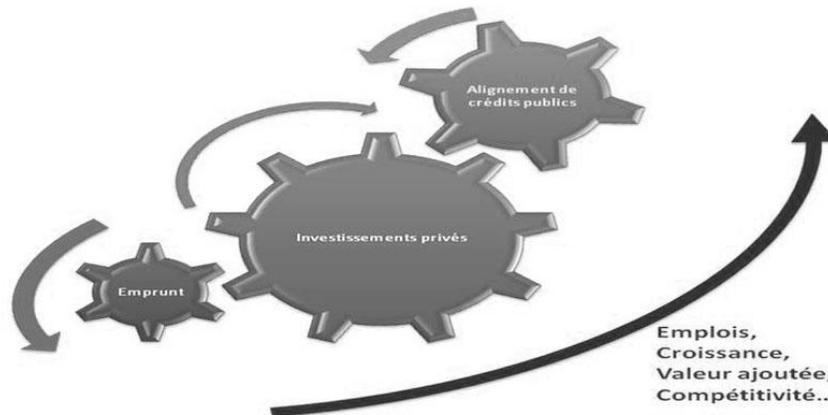
Source : FIEEC Emprunt 2010, Imaginons la France de demain

Du côté des « recettes » ou des bénéfices attendus se traduisant en termes financiers, il faudrait chiffrer ce que pourrait progressivement apporter la télésanté notamment en matière de :

- de gains de productivité médicale (économie de temps médical) +++ ;
- d’économies de déplacements +++ ;
- de remises en production des patients plus rapide (le "Patient Outcome" américain) ;
- d’économies sur les effets :
 - iatrogènes,
 - erreurs médicales,
 - pathologies nosocomiales ;
- des économies carbone ;
- des économies énergétiques ;
- des économies "complications" (supposées) :
 - pathologies chroniques,
 - séquelles AVC, IDM.

Sur le plan industriel : ces coûts peuvent être comparés à titre indicatif au budget annuel pour la France en matière de logiciels et de services associés qui est estimé selon plusieurs sources à environ 7 milliards € et dont la part prise pour la santé est de l’ordre de 700 millions€. La santé avec le suivi médical et médico-social deviendrait le premier poste en ce qui concerne le budget français en logiciels et services associés.

L’effort supplémentaire financé par le Grand emprunt pourrait porter sur 1,5 à 2 milliards€ destinés à financer l’amorçage du déploiement de la télésanté (infrastructures, financement d’une partie des projets pilotes confiés aux ARS, transformations des organisations et des pratiques et accompagnement, du changement, aides à la structuration de la filière industrielle (produits et services), réamorçage des projets de recherche et développement dédiés à la télésanté intégrant les apports des nouvelles technologies de communication (web 2.0, web des objets, web sémantique, interface homme/machine conviviaux, capteurs, nanotechnologies, sécurité et sûreté...) et des avancées dans le traitement des grandes pathologies cibles (diabète, cancers, obésité, insuffisances cardiaque et respiratoire...). Les gains de productivité et de qualité obtenus par la télésanté ont vocation à financer la généralisation au-delà des phases pilotes et les frais de fonctionnement.



Source : FIEEC

La mobilisation des ressources affectées par le Grand emprunt pourrait s'effectuer sous forme de :

- ressources budgétaires fléchées complémentaires aux crédits affectés notamment dans le cadre du PLFSS 2010 et du Plan Hôpital 2012 afin d'accélérer le déploiement de la télésanté ;
- prêts bonifiés long termes pour les acteurs (publics et privés) s'engageant dans des programmes respectant certaines spécifications techniques, cofinancement de programmes, ou tout autre moyen de financement ciblé. L'emprunt doit servir de levier à des investissements complémentaires et financer des projets qui auraient un retour sur investissement clair.

LA LETTRE DE MISSION DU DEPUTE PIERRE LASBORDES

Le Premier Ministre

Paris, le 09 JUIN 2009

1 0 1 5 / 0 9 / S G

Monsieur le Député,

Cher ami,

L'utilisation, dans le domaine de la santé, des technologies de l'information et de la communication ouvre des perspectives considérables. C'est particulièrement le cas des applications de télésanté qui permettent le diagnostic et la prise en charge à distance. Elles peuvent notamment permettre une amélioration très substantielle de l'accès aux soins là où la démographie médicale est peu favorable. La télésanté peut également devenir un outil très efficace pour l'accompagnement médical et médico-social de la perte d'autonomie dans le cas des personnes âgées ou handicapées.

Or, malgré l'arrivée à maturité d'un certain nombre de technologies et de services et alors que des expérimentations concluantes ont été menées, par exemple en matière de néonatalogie, de soins palliatifs, de dialyse ou de suivi psychiatrique, le développement de la télésanté reste aujourd'hui en deçà des besoins et des attentes.

Il revient aux pouvoirs publics de mettre en place les conditions qui permettront l'essor de ce type de services. C'est pour répondre à cet enjeu que je souhaite vous confier une mission visant à favoriser le développement de la télésanté en France.

Monsieur Pierre LASBORDES
Député de l'Essonne
Assemblée nationale
126, rue de l'Université
75355 PARIS 07 SP

1. INTRODUCTION

1.1. LES OBJECTIFS ET LA DEMARCHE DU PRESENT RAPPORT

Ce rapport s'inscrit à la fois :

- dans la continuité des travaux et rapports antérieurs (par ordre chronologique) :
 - « Pour un dossier patient virtuel et partagé et une stratégie nationale des systèmes d'information de santé » - Michel Gagneux, avril 2008 ;
 - « Télésanté, autonomie et bien-être : la maison brûle » - Commission Galien, juillet 2008 ;
 - « Les services à la personne : bilan et perspectives » - Michèle Debonneuil, document d'orientation, Inspection générale des finances n°2008-M-024-01., septembre 2008 ;
 - « La place de la télémédecine dans l'organisation des soins » - Pierre Simon et Dominique Acker, novembre 2008 ;
 - « Livre blanc sur la Télémédecine » - Conseil National de l'Ordre des Médecins, janvier 2009 ;
 - "TIC, Santé, Autonomie, Services : Evaluation de l'offre et de la demande" - rapport CGIET réf : 2009/19/CGIET/SG, avril 2009
 - « La gouvernance de l'interopérabilité sémantique est au cœur du développement des systèmes d'information de santé - professeur Marius Fieschi, rapport à la Ministre de la santé et des sports, juin 2009
- mais aussi avec une profonde volonté d'engagement et d'action afin que la télésanté prenne toute sa place dans la démarche de modernisation de nos dispositifs de santé.

Au vu des résultats de l'analyse faisant l'objet du présent rapport, les recommandations seront proposées sous la forme d'une feuille de route avec une vision à moyen terme (2010 – 2014) et des actions concrètes à lancer dans les six mois qui suivent la publication du rapport.

Fédérateur d'énergie et de créativité, le déploiement de la télésanté est un enjeu majeur de qualité des soins et de garantie d'accès aux soins pour chaque citoyen dans chacun de nos territoires. Il s'inscrit naturellement dans les grands engagements pris collectivement en faveur d'une société de bien-être pour tous, du développement durable, de l'égalité des chances, de l'aménagement du territoire et de la réduction de la fracture sociale. C'est l'expression d'une solidarité intergénérationnelle dont le besoin s'exprimera de manière croissante avec le vieillissement de notre population. C'est une extraordinaire occasion de valoriser l'excellence de notre médecine, de l'expérience et du savoir-faire de tous les professionnels et industriels qui concourent à en faire l'une des plus performantes au monde. C'est l'opportunité supplémentaire de soulager la douleur et d'améliorer au quotidien la qualité ou l'espérance de vie de millions de nos concitoyens tout en créant des conditions de rayonnement et de création d'emplois pérennes pour notre pays. C'est enfin la perspective d'offrir à nos concitoyens les bénéfices attendus d'une médecine du XXI^{ème} siècle qui conjuguera plus d'efficacité et d'humanité.

1.2. LE PERIMETRE DE LA TELESANTE

Si la notion de télémédecine a fait l'objet d'une définition claire au sein de plusieurs rapports⁹, définition prochainement complétée par un décret d'application de la loi Hôpital Patient Santé et Territoires, la signification de la télésanté reste quant à elle encore imprécise. Son champ d'application est plus vaste que celui de la télémédecine par sa vocation à couvrir, outre le domaine médical au sens strict, le domaine très large et divers du médico-social.

⁹ « Télésanté – Les préconisations du CNOM » Janvier 2009 – Docteur Michel Legmann Président et Docteur Jacques Lucas Vice président, chargé des SIS.
« La place de la télémédecine dans l'organisation des soins - 2008 » - Docteur Pierre Simon et Mme Dominique Acker

Les définitions suivantes seront retenues tout au long du rapport :

La télésanté

La télésanté est l'utilisation des outils de production, de transmission, de gestion et de partage d'informations numérisées au bénéfice des pratiques tant médicales que médico-sociales. Pour ce qui concerne le domaine médico-social, à titre d'exemple, les applications vues du patient peuvent être :

- **la téléinformation** : capacité à accéder à un portail grand public sur lequel les usagers/patients et les acteurs du monde médico-social pourront accéder à des informations de prévention et de recommandations sanitaires, à des alertes (situations de crise, épidémie), à des conseils et bonnes pratiques, à des annuaires, des guides d'accompagnement leur permettant d'identifier le point d'entrée qui correspond à leur problématique ;
- **la télévigilance** : alerte, suivi et accueil téléphonique des personnes utilisant notamment des capteurs dynamiques de positionnement, de comportement, de fonctionnement d'organes vitaux ou d'appareils supplétifs et des outils de géolocalisation (par exemple pour les pathologies type Alzheimer) ;
- **le « télémonitoring »** : enregistrement de divers paramètres physiologiques sur un patient et transmission aux professionnels concernés (médecins, sages-femmes, infirmières...) souvent dans le cas de pathologies chroniques : enregistrement de la tension artérielle, surveillance des insuffisants respiratoires chroniques, surveillance des grossesses à risque ;
- **la télécollaboration** : outils d'animation de communautés et de réseaux de santé, plates-formes collaboratives dédiées ;
- **le télémaïordome** : outils et offres de services permettant à distance de commander ou mettre en œuvre des services d'accompagnement (restauration, aides à domicile...) notamment pour les maladies chroniques, les hospitalisations à domicile, les personnes handicapées... ;
- **la téléanimation** : accès à une gamme d'outils interactifs (loisirs, messageries multimédia simplifiées, web conférences...) incitant les usagers/patients à conserver un lien social et un minimum d'activité physique et cérébrale (explosion très significative des « jeux électroniques » pour seniors ou expérimentations d'activités physiques assistées réalisées par des kinésithérapeutes dans le domaine de la réadaptation) ;
- **la téléformation** : services de télécommunications synchrones ou asynchrones ; téléphonie, visioconférence, messagerie, forums, serveurs d'images. Ces services de formation à distance, s'adressant à des étudiants ou à des professionnels de santé, permettent l'accès à un savoir-faire ou à des connaissances, quelle que soit leur localisation (base de données médicales sur le web, modules de e-learning, interventions chirurgicales visualisées à distance par des internes...);
- **la téléprescription** : elle permet la dématérialisation des prescriptions médicales et offre d'éviter les déplacements inutiles.

La télé médecine

La télé médecine relève du champ exclusivement médical de la télésanté. L'article 78 de la loi HPST définit la télé médecine, comme constituant « *une forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication. Elle met en rapport, entre eux ou avec un patient, un ou plusieurs professionnels de santé, parmi lesquels figure nécessairement un professionnel médical et, le cas échéant, d'autres professionnels apportant leurs soins au patient. Elle permet d'établir un diagnostic, d'assurer, pour un patient à risque, un suivi à visée préventive ou un suivi post-thérapeutique, de requérir un avis spécialisé, de préparer une décision thérapeutique, de prescrire des produits, de prescrire ou de réaliser des prestations ou des actes, ou d'effectuer une surveillance de l'état des patients.* ». Ce champ sera prochainement précisé au sein d'un décret de la loi HPST.

Au sein de la télé médecine, nous pouvons distinguer quatre types de pratique :

- **la téléconsultation** : acte médical réalisé en présence du patient (avec son autorisation éclairée préalable) qui dialogue à distance avec le médecin sollicitant et/ou le (ou les) médecin(s) sollicité(s) par l'utilisation de systèmes de télécommunications synchrones ou asynchrones : téléphonie, visioconférence, messageries, sites Web spécialisées... ;
- **la téléexpertise** : aide à la décision médicale apportée à un médecin par un autre médecin situé à distance, à partir d'éléments d'informations médicales de caractère multimédia. Elle est souvent limitée aux échanges entre spécialistes pour obtenir un deuxième avis.

Il convient d'élargir cette définition à tout acte diagnostic et/ou thérapeutique qui se réalise en dehors de la présence du patient. L'acte médical de télé expertise se décrit comme un échange entre deux ou plusieurs médecins qui arrêtent ensemble un diagnostic et/ou une thérapeutique sur la base des données cliniques, radiologiques ou biologiques qui figurent dans le dossier médical d'un patient ;

- **la téléassistance** médicale peut être un acte médical lorsqu'un médecin assiste à distance un autre médecin réalisant un acte médical ou chirurgical. Le médecin peut également assister un autre professionnel de santé qui réalise un acte de soins ou d'imagerie voire dans le cadre de l'urgence, assister à distance un secouriste ou toute personne portant assistance à personne en danger en attendant l'arrivée d'un médecin ;
- **la télésurveillance médicale** est un acte médical qui découle de la transmission et de l'interprétation par un médecin d'un indicateur clinique, radiologique ou biologique, recueilli par le patient lui-même ou par un professionnel de santé. L'interprétation peut conduire à la décision d'une intervention auprès du patient. Il est interprété aujourd'hui par un médecin, ce dernier pouvant à l'avenir déléguer à un autre professionnel de santé une conduite à suivre.

Fort de ces définitions, la mission a choisi de couvrir, dans son rapport, l'ensemble des besoins relevant des domaines tant médical que médico-social pouvant être satisfaits par le développement de la télésanté.

Le déploiement de la télésanté implique une transformation des relations entre médecins et patients, ces derniers ayant vocation à prendre une part plus active dans le suivi de leur santé. Qu'il s'agisse de la surveillance des malades à distance, d'accès à l'information par voie électronique ou encore de diagnostic partagé, la télésanté doit se fixer pour premier objectif de mieux répondre aux besoins et aux attentes des patients, des personnes fragilisées, dépendantes ou handicapées. Le bénéfice pour l'utilisateur/patient doit ainsi rester en permanence au centre des préoccupations et de la mesure de l'efficacité des politiques et des moyens alloués.

Le bon usage et le développement de ces nouveaux outils ne sauraient se faire sans une implication forte des professionnels de santé et du secteur médico-social. Cet essor implique également une adaptation, voire une transformation, des organisations en place et de leur mode de fonctionnement. L'acceptation par les patients et par tous les acteurs contribuant au dispositif de santé - professionnels médicaux, paramédicaux, médico-sociaux, administratifs ou techniques - de cette évolution inéluctable vers de nouvelles formes de pratiques et d'organisation, est donc majeure. Les intérêts et avantages, mais aussi les responsabilités et les efforts d'adaptation associés à l'utilisation de ces nouveaux outils, doivent être partagés équitablement dans un environnement de confiance.

Il est essentiel de concevoir la télésanté comme un ensemble cohérent d'outils et de systèmes ayant pour objectif d'accroître la qualité et la facilité d'accès des services de santé au profit de l'utilisateur/patient et non comme une forme de substitution aux prestations des professionnels et à leurs compétences.

La télésanté s'appuie sur les technologies de l'information et des télécommunications. Ces technologies, utilisées par ailleurs dans de nombreux secteurs dans lesquelles elles ont prouvé leur efficacité (entreprises industrielles et logistiques, transports, administration...), font l'objet depuis plus de 20 ans de nombreuses expérimentations dans le domaine de la santé. En France, le **Professeur Louis Lareng** a été le premier, dès la fin des années 1980, à s'engager dans cette voie (démarrage qui a conduit à la création de l'Institut Européen de TéléMédecine en 1989). Dans la même perspective, l'opération Lindbergh, réalisée par le **Professeur Jacques Marescaux** en septembre 2001 a montré la faisabilité technologique d'une intervention chirurgicale entre les villes de New York et Strasbourg. Le patrimoine national dans ce domaine est extrêmement riche en expériences et initiatives qui sont le plus souvent mondialement reconnues.

Les références étrangères montrent également des applications remarquables notamment dans les pays nordiques tels qu'en Norvège, en Suède mais aussi en Belgique, au Canada, au Danemark, en Espagne, aux Etats-Unis, en Italie, au Japon ou encore au Royaume-Uni. Ces initiatives commencent à se traduire par des applications généralisées à une échelle nationale ou régionale.

Cependant, si de nombreuses expérimentations ont été déployées localement pour résoudre des problématiques de soutien de populations isolées, notamment insulaires, il faut constater que les applications de la télésanté (réseau à haut débit, Internet, communications mobiles, PAD hier – très haut débit, Internet des objets, nanotechnologies, Internet sémantique demain) ont

progressivement envahi la plupart des champs de la santé que ce soient en termes de pathologies, de mode opératoire, de cycle de vie de la prévention au suivi thérapeutique en passant par l'aide au diagnostic. Il est généralement admis que les nouvelles pratiques introduites à l'instar des grands pays modernes par la télésanté deviendront vraisemblablement incontournables et que la médecine de demain intégrera de manière native et naturelle l'ensemble de ses composants. Il devient impératif de s'engager maintenant, à l'instar des grands pays développés, et de la manière la plus volontaire sur un développement qui conditionne notre santé de demain et celles des générations futures.

Malgré la richesse de nos expérimentations et la qualité des évaluations tant en termes de satisfaction des usagers/patients, que de retour financier sur investissements et d'adaptation de nos dispositifs de santé, il est manifeste qu'un certain nombre de freins obèrent encore le développement de la télésanté en France et son passage à une phase d'industrialisation et de généralisation.

Il s'agit, en conséquence, d'identifier les différents obstacles à l'origine de cette situation et les leviers permettant d'engager une politique ambitieuse et maîtrisée pour le développement en France de la télésanté.

« L'essentiel, c'est d'abord cette conviction, que nous partageons tous, que la télésanté n'est pas un sujet comme un autre, mais **LE** sujet qui, dans les années à venir, va transformer les pratiques médicales, voire la manière même dont nous concevons la santé. »¹⁰

1.3. DEVELOPPER LA QUALITE DES SOINS ET GARANTIR UN ACCES POUR TOUS SUR TOUT LE TERRITOIRE

Les Français considèrent à raison leur système de santé « comme un pilier de notre pacte républicain. Ce système garantit à chacun, quels que soient ses revenus, son âge ou l'affection dont il souffre, une couverture maladie et un accès rapide sur tout le territoire aux soins dont il a besoin. »¹¹ Le système français de santé est unique et la télésanté constitue l'un des outils majeurs qui permettra d'assurer la pérennité de ce pacte républicain.

Lors des très nombreuses auditions conduites par le groupe de travail, il est apparu que la télésanté devait se concentrer sur la problématique de l'utilisateur/patient, améliorer la qualité des soins et des prestations médico-sociales, garantir leur accessibilité ainsi que leur permanence et assurer un plus grand confort dans la prise en charge. Il s'agit notamment de :

- répondre aux situations d'isolement et d'éloignement géographique, dues à la raréfaction des médecins généralistes et spécialistes dans certaines régions ;
- atténuer les effets du cloisonnement et de la complexité de l'organisation des soins et des aides sociales, notamment à la sortie de l'hôpital lorsque l'état du patient nécessite une télésurveillance médicale à domicile et des aides non médicales ;
- garantir l'égalité d'accès à l'expertise, par nature rare et de plus en plus spécialisée, sur l'ensemble du territoire grâce à l'organisation en réseau des compétences ;
- faciliter la gestion des situations d'urgence par une circulation plus fluide et plus rapide de l'information entre professionnels ;
- maintenir à niveau les compétences des professionnels de santé et du secteur médico-social, en particulier pour ceux exerçant en zones isolées, éloignées des grands centres et plateaux techniques ;
- renforcer la cohérence des réponses thérapeutiques et la contribution pour la santé et le bien-être de l'utilisateur/patient de la prévention et du suivi des soins à domicile ;
- renforcer l'efficacité du système de santé en veillant à une utilisation optimale des ressources et compétences mobilisables.

¹⁰ Intervention de Madame la ministre Roselyne Bachelot, colloque sur le système d'information de santé, jeudi 6 novembre 2008

¹¹ Allocution de Monsieur Nicolas Sarkozy, Convention UMP pour la France d'après, « Santé : prenons soin de l'avenir », Assemblée nationale, mardi 27 juin 2006

L'évolution des pratiques et des organisations qu'autorisent les nouvelles technologies apporte des réponses concrètes et disponibles à ces attentes fortes, cohérentes et légitimes en replaçant le patient au cœur du système de soins. La télésanté n'est pas une autre médecine, c'est LA médecine du XXI^{ème} siècle attendue par nos concitoyens. Ces derniers exigent en effet que nous mettions au service de leur santé le meilleur de notre savoir-faire et le meilleur de la technologie.

Pour ce faire, la télésanté, outil d'informatisation et de mise en réseau des données et des pratiques, offre :

- de partager et mutualiser l'expertise entre professionnels de la santé ;
- de favoriser le dialogue et la gestion des actions de prévention et du suivi thérapeutique entre tous les acteurs du dispositif de santé : professionnels médicaux et non médicaux, les usagers/patients et leurs aidants ;
- d'organiser des réseaux facilitant l'organisation des astreintes et l'accès à l'expertise à distance ;
- de garantir la sécurité, la traçabilité des données, des actes médicaux et médico-sociaux ainsi que les droits des patients.

Le graphique ci-dessous permet de résumer ce qui peut contribuer à améliorer ou nuire à la qualité des soins et à l'accès aux soins :

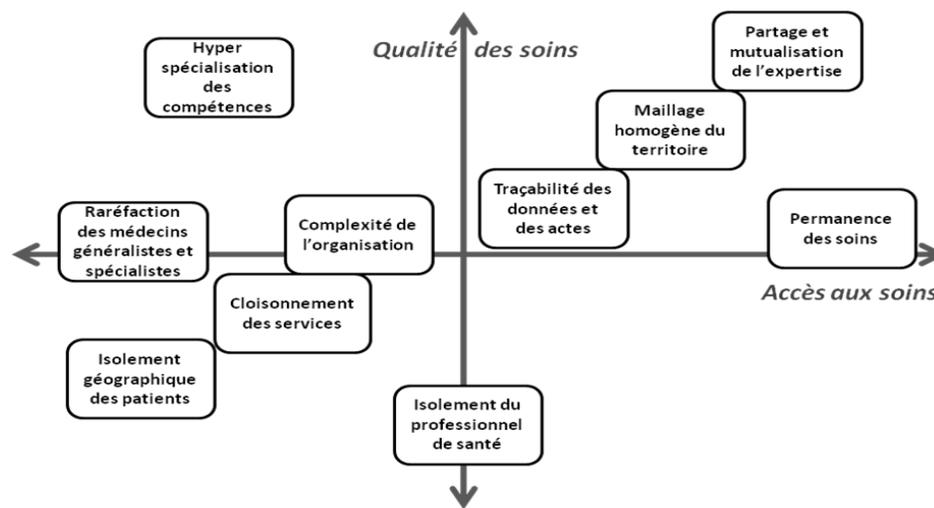


Figure 1 : Problématiques de santé versus qualité des soins et accès aux soins

1.4. LES REPERES ET CHIFFRES CLES

Les dépenses de santé représentent aujourd'hui en France environ 11% du PIB, soit 215 milliards d'euros pour 68,3 millions de Français¹², en progression de 3,9% en un an (au regard d'un PIB en croissance de 0,4% en 2008 et 2,2% en 2007). Cette part de la santé dans notre PIB est restée assez stable entre 2004 et 2008 mais devrait connaître une hausse sur 2009 et 2010 en raison de la crise et de la baisse du PIB. Malgré de nombreuses mesures prises par les pouvoirs publics et les partenaires sociaux, ces dépenses sont en augmentation constante.

Le nombre d'emplois durables du secteur de la santé compte 2,4 millions de personnes, soit 10% de la population active, auxquels s'ajoutent environ 800 000 emplois indirects, ce qui représente au total 3,2 millions de personnes, soit près de 13% de la population active¹³. Les aides aux services à la personne représentaient, en 2007, 4,6 milliards d'euros de dépenses en forte croissance.

La France fait partie des pays où la prise en charge collective (sécurité sociale, mutuelles et assurances) est la plus importante, derrière les pays scandinaves et le Japon. La part de la consommation de soins remboursée par la Sécurité sociale est de 75,5% en 2008 (en légère baisse tendancielle : 77,1% en 1995). Il reste à la charge directe des ménages 9,4% des dépenses de santé (stabilité tendancielle : proche de celui de 1995) et à la charge des organismes complémentaires (mutuelles et assurances) 13,7%, (12,2% en 1995). La couverture maladie universelle (CMU) représente 1,3% des dépenses.

¹² Rapport DREES 2008 sur la santé de la population en France

¹³ Rapport DREES 2008 sur la santé de la population en France

Les enjeux liés à la santé affectent, en premier lieu, les citoyens dans leur qualité de vie et dans leur espérance de vie mais pèsent aussi dans leur environnement économique.

La dépense totale de santé (DTS) : 217,5 milliards d'euros en 2008¹⁴

C'est le concept commun utilisé par l'OCDE, Eurostat et l'OMS pour comparer les dépenses de santé de leurs membres. En France, elle est évaluée à partir de la DCS en retirant les indemnités journalières, une partie des dépenses de prévention, les dépenses de recherche et de formation médicales, et en ajoutant les dépenses en capital du secteur de la santé (formation brute de capital fixe du secteur hospitalier public et du secteur privé) ainsi que certaines dépenses liées au handicap (dépenses de la Sécurité sociale et des départements liées à l'accueil des personnes handicapées) et à la dépendance.

La dépense courante de santé (DCS) : 215,0 milliards d'euros en 2008¹⁵

C'est l'ensemble des dépenses courantes (les dépenses en capital en sont exclues) dont la charge est assurée par les financeurs du système de santé : Sécurité sociale, État, collectivités locales, organismes de protection complémentaire (mutuelles, sociétés d'assurances, institutions de prévoyance) et ménages. Elle couvre un champ plus large que la Consommation de Soins et de Biens Médicaux (CSBM) puisqu'elle prend également en compte : les soins aux personnes âgées en établissement (unités de soins de longue durée hospitalières et établissements d'hébergement pour personnes âgées), les indemnités journalières (IJ), les subventions reçues par le système de santé (correspondant à la prise en charge par l'assurance maladie des cotisations sociales des professionnels de santé), les dépenses de prévention (individuelle ou collective), de recherche et de formation médicales ainsi que les coûts de gestion de la santé.

	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
11. DÉPENSES DE SOINS ET DE BIENS MÉDICAUX	98 032	100 418	102 208	105 926	109 834	115 121	121 730	129 548	137 883	144 863	151 208	157 294	164 241	170 488
• Soins aux particuliers	75 857	77 753	78 754	80 937	82 871	85 777	89 792	95 689	101 908	106 673	111 309	115 905	120 733	125 347
- soins hospitaliers	47 625	48 990	49 551	50 576	51 313	52 669	54 763	58 024	61 502	64 390	67 580	70 036	72 498	75 156
• Secteur public	35 467	36 514	36 864	38 518	39 579	40 802	42 567	45 095	47 851	50 103	52 431	54 264	56 020	57 925
• Secteur privé	12 158	12 476	12 686	12 058	11 733	11 866	12 196	12 929	13 651	14 287	15 149	15 773	16 478	17 231
- soins ambulatoires	26 756	27 299	27 730	28 754	29 818	31 223	32 951	35 407	37 953	39 643	40 907	42 785	44 993	46 801
- transports de malades	1 476	1 464	1 474	1 608	1 740	1 886	2 067	2 258	2 443	2 640	2 823	3 083	3 243	3 389
• Médicaments	18 454	18 739	19 360	20 522	21 908	23 631	25 502	26 928	28 555	30 188	31 466	32 421	33 886	34 902
• Autres biens médicaux	3 721	3 925	4 093	4 466	5 055	5 713	6 436	6 931	7 420	8 002	8 433	8 968	9 621	10 240
12. SOINS AUX PERSONNES AGÉES EN ÉTABLISSEMENTS	2 270	2 381	2 476	2 595	2 720	2 931	3 096	3 417	3 733	4 118	4 729	5 200	5 651	6 445
13. AIDE AUX MALADES (Indemnités Journalières)	6 651	6 694	6 649	7 065	7 487	8 162	8 763	9 617	10 416	10 459	10 343	10 400	10 732	11 327
1. DÉPENSES POUR LES MALADES	106 953	109 493	111 333	115 586	120 040	126 215	133 589	142 582	152 032	159 440	166 280	172 894	180 623	188 261
21 - Prévention individuelle	1 974	2 049	2 094	2 179	2 246	2 316	2 403	2 511	2 657	2 795	2 799	2 910	3 051	3 162
- Prévention primaire	1 702	1 758	1 785	1 842	1 887	1 947	2 019	2 121	2 230	2 343	2 297	2 365	2 448	2 528
- Prévention secondaire	272	291	308	337	359	369	383	390	427	452	502	544	603	634
22 - Prévention collective	1 482	1 511	1 557	1 627	1 692	1 779	1 823	2 233	2 317	2 088	2 150	2 266	2 270	2 344
2. DÉPENSES DE PRÉVENTION	3 456	3 560	3 660	3 806	3 938	4 095	4 226	4 744	4 974	4 883	4 949	5 175	5 322	5 506
31. SUBVENTION AU SYSTÈME DE SOINS	1 465	1 415	1 481	1 542	1 616	1 613	1 648	1 719	1 783	1 957	2 113	2 086	1 863	1 880
32. DÉPENSES DE RECHERCHE MÉDICALE ET PHARMACEUTIQUE	4 092	4 125	4 121	4 246	4 981	5 422	5 761	6 275	6 475	6 610	6 621	7 121	7 324	7 427
33. DÉPENSES DE FORMATION	687	701	724	754	784	817	838	894	931	979	1 014	1 057	1 160	1 252
3. DÉPENSES EN FAVEUR DU SYSTÈME DE SOINS	6 243	6 241	6 326	6 542	7 381	7 852	8 247	8 888	9 189	9 546	9 748	10 264	10 346	10 558
4. COUT DE GESTION DE LA SANTÉ	9 616	9 922	10 152	10 435	10 912	11 372	11 723	12 114	12 622	12 910	13 684	14 188	14 621	14 879
5. DOUBLE COMPTE : RECHERCHE PHARMACEUTIQUE	-1 967	-1 982	-1 975	-2 052	-2 481	-2 641	-2 773	-3 108	-3 301	-3 311	-3 398	-3 810	-4 023	-4 163
DÉPENSE COURANTE DE SANTÉ	124 301	127 234	129 487	134 316	139 791	146 893	155 012	165 220	175 516	183 468	191 263	198 711	206 889	215 041

Figure 2 : Dépenses courantes de santé (en millions d'euros courants)

Source : DREES, Comptes de la santé

¹⁴ Source : DREES, Les Comptes nationaux de la santé en 2008

¹⁵ Source : DREES, Les Comptes nationaux de la santé en 2008

La consommation de soins et biens médicaux (CSBM) : 170,5 milliards d'euros en 2008

Elle comprend les soins hospitaliers, les soins ambulatoires (médecins, dentistes, auxiliaires médicaux, laboratoires d'analyses, thermalisme), les transports sanitaires, les médicaments et les autres biens médicaux (optique, prothèses, petits matériels et pansements). Ne sont prises en compte que les consommations de soins et biens médicaux qui concourent au traitement d'une perturbation provisoire de l'état de santé. Aussi en sont exclues les dépenses de soins aux personnes handicapées et aux personnes âgées en établissement.

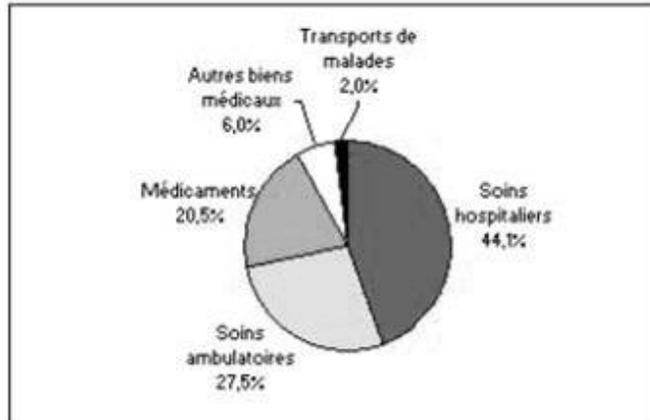


Figure 3 : Structure de la consommation de soins et de biens médicaux (CSBM) en 2008

Source : DREES, Comptes de la santé

Quelques chiffres sur les postes de dépenses en matière de consommation de soins et de biens médicaux (CSBM) :

- les soins hospitaliers : 75,2 milliards d'euros ;
- les soins ambulatoires (médecins de ville, dentistes, auxiliaires médicaux...) : 46,8 milliards d'euros ;
- les dépenses de médicaments : 34,9 milliards d'euros ;
- les autres biens médicaux (optique, prothèses, véhicules pour personnes handicapées physiques...) : 10,2 milliards d'euros ;
- les transports médicaux : 3,4 milliards d'euros

A noter : le taux moyen de remboursement des frais de transport sanitaire est très élevé, de l'ordre de 93 % en 2008. En effet, 90 % des dépenses de transport sont prises en charge à 100 % ; et en particulier, 73 % de ces frais sont remboursés à des patients atteints d'Affection de Longue Durée.

(en millions d'euros courants)

	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
1. SOINS HOSPITALIERS (court et moyen séjour, psychiatrie)	47 625	48 990	49 551	50 576	51 313	52 669	54 763	58 024	61 502	64 390	67 580	70 036	72 488	75 156
• Secteur public	35 467	36 514	36 864	38 518	39 579	40 802	42 567	45 095	47 851	50 103	52 431	54 264	56 020	57 925
• Secteur privé	12 158	12 476	12 686	12 058	11 733	11 866	12 196	12 929	13 651	14 287	15 149	15 773	16 478	17 231
2. SOINS AMBULATOIRES	26 756	27 299	27 730	28 754	29 818	31 223	32 961	35 407	37 963	39 643	40 907	42 785	44 993	46 801
• Médecins	12 984	13 185	13 483	13 977	14 500	15 191	15 743	16 819	17 941	18 475	19 068	19 861	20 821	21 484
• Auxiliaires Médicaux	5 177	5 344	5 303	5 547	5 916	6 294	6 669	7 312	7 899	8 416	8 853	9 453	10 253	11 022
- infirmiers	2 697	2 766	2 762	2 867	3 055	3 249	3 341	3 655	4 024	4 299	4 564	4 911	5 377	5 816
- masseurs-kinésithérapeutes	2 105	2 176	2 131	2 251	2 392	2 547	2 796	3 062	3 226	3 430	3 572	3 769	4 078	4 346
- autres	375	402	410	429	469	497	532	595	649	687	718	753	798	860
• Dentistes	5 950	6 147	6 261	6 415	6 459	6 668	7 276	7 694	8 240	8 629	8 721	9 079	9 397	9 651
• Analyses	2 387	2 367	2 411	2 537	2 659	2 795	2 999	3 294	3 593	3 833	3 974	4 102	4 218	4 340
• Cures Thermales (forfait soins)	258	256	271	279	286	275	285	288	291	290	290	290	304	305
3. TRANSPORTS DE MALADES	1 476	1 464	1 474	1 608	1 740	1 886	2 067	2 258	2 443	2 640	2 823	3 083	3 243	3 389
4. MEDICAMENTS	18 454	18 739	19 360	20 522	21 908	23 631	25 502	26 928	28 555	30 188	31 466	32 421	33 886	34 902
5. AUTRES BIENS MÉDICAUX	3 721	3 925	4 093	4 466	5 055	5 713	6 436	6 931	7 420	8 002	8 433	8 968	9 621	10 240
• Optique	2 540	2 593	2 606	2 697	2 837	3 236	3 585	3 741	3 901	4 106	4 242	4 444	4 634	4 783
• Prothèses, orthèses, véhicules pour handicapés physiques	776	789	736	761	814	890	981	1 071	1 137	1 220	1 285	1 394	1 464	1 572
• Petits matériels et pansements	405	542	751	1 009	1 404	1 588	1 870	2 119	2 382	2 677	2 906	3 131	3 523	3 885
CONSOMMATION DE SOINS ET DE BIENS MÉDICAUX	98 032	100 418	102 208	105 926	109 934	115 121	121 730	129 548	137 883	144 863	151 208	157 294	164 241	170 488
6. MÉDECINE PREVENTIVE	1 974	2 049	2 094	2 179	2 246	2 316	2 403	2 511	2 657	2 795	2 799	2 910	3 051	3 162
• Prévention individuelle primaire	1 702	1 758	1 785	1 842	1 887	1 947	2 019	2 121	2 230	2 343	2 297	2 365	2 448	2 528
• Prévention individuelle secondaire	272	291	308	337	359	369	383	390	427	452	502	544	603	634
CONSOMMATION MÉDICALE TOTALE	100 006	102 467	104 301	108 105	112 080	117 437	124 132	132 059	140 540	147 658	154 007	160 203	167 292	173 651

Figure 4 : Consommation de soins et de biens médicaux (CSBM) en millions d'euros
Source : DREES, Comptes de la santé

Trois grands vecteurs pèsent sur l'évolution de l'organisation de santé, des pratiques médicales et des dépenses associées :

1- Les progrès de la médecine et des technologies associées

Ils se traduisent par une tendance à l'hyperspécialisation des compétences entraînant une complexification et un morcellement de la prise en charge.

2- Le vieillissement de la population et l'augmentation de l'espérance de vie se traduisent par l'apparition d'un plus grand nombre de pathologies liées à l'âge

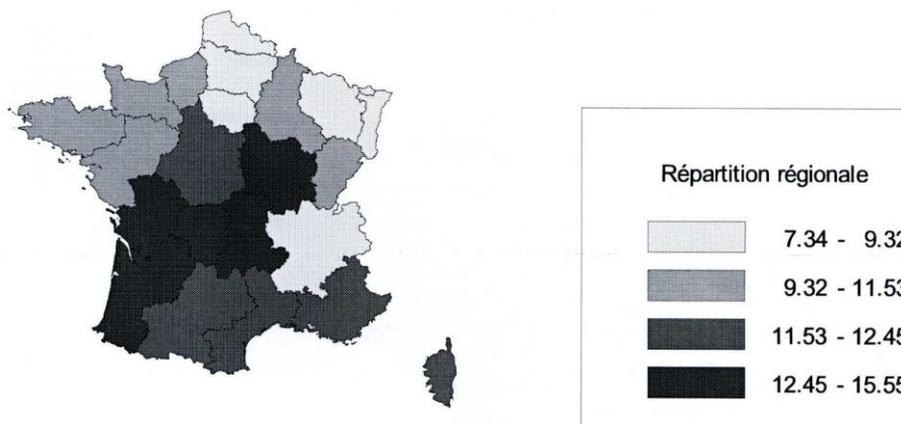


Figure 5 : Part de la population française âgée de plus de 80 ans en 2007

Le vieillissement de la population va de pair avec l'augmentation croissante des dépenses de santé

Les coûts des soins augmentent avec le vieillissement, comme le montre le graphe ci-dessous :

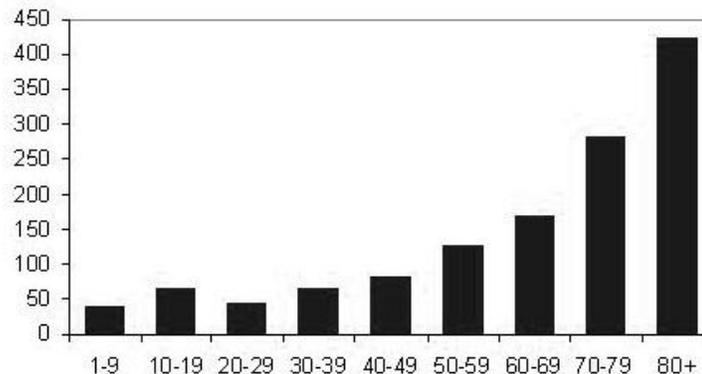


Figure 7 : Coût de prise en charge des soins selon l'âge (base 100 : ensemble de la population)

Source : DREES, Didier Balsan, Ministère des affaires sociales, cité par J. Bichot, « Retraites et dépenses de santé, qui va payer ? »

La prééminence des affections de longue durée et des multi-pathologies croît avec l'âge

A l'âge de 85 ans par exemple, le nombre moyen des affections de longue durée (ALD) par personne est de 7. Les 7 millions d'assurés atteints d'une affection de longue durée pris en charge à 100 % par l'Assurance maladie, devraient augmenter de manière significative par les évolutions mécaniques de la démographie et la progression continue de l'espérance de vie.

Le dispositif des affections de longue durée (ALD) permet de prendre en charge des patients ayant une maladie chronique comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse. Une liste de trente affections (ALD 30) ouvre droit à une exonération du ticket modérateur. En 2006, 1,2 million de nouvelles ALD ont été prises en charge par l'ensemble des trois principales caisses françaises, soit une augmentation d'environ 20% depuis 2000. Les dépenses liées aux ALD concentrent, en 2007, environ 65% des dépenses totales du régime général de l'assurance maladie.

Les principales causes d'admission en affection de longue durée (ALD) sont : les maladies cardiovasculaires, les cancers, les diabètes et les pathologies psychiatriques.

Ces quatre groupes d'affections représentent 75% des ALD :

- les maladies cardiovasculaires (hypertension artérielle, maladie coronaires, AVC) : 437 139 nouvelles prises en charge représentant 35% des nouvelles ALD,
- les tumeurs malignes (23% des nouvelles ALD),
- le diabète : 184 030 (15% des nouvelles ALD),
- les pathologies psychiatriques : psychose, troubles graves de la personnalité, arriération mentale, maladie d'Alzheimer et autres démences (12 % des nouvelles ALD).

Les personnes atteintes par ces pathologies sont en premier plan concernées par des problématiques d'accès aux soins (proximité géographique mais aussi accès économique) et de qualité des soins.

Depuis 2000, on note une augmentation globale du nombre d'ALD annuellement délivrées. Les facteurs explicatifs de cette croissance sont variables selon les pathologies : augmentation de nouveaux cas, augmentation de la propension à demander l'ALD...La hausse est particulièrement marquée pour les cancers, le diabète, l'hypertension artérielle sévère ainsi que pour l'insuffisance cardiaque, les troubles du rythme ou les cardiopathies valvulaires graves¹⁶.

La prise en charge des personnes âgées

Les soins aux personnes âgées en établissement représentent 6,4 milliards d'euros en 2008, soit une hausse de 14,1 % par rapport à 2007. Ces dépenses augmentent pratiquement de 10 % tous les ans depuis 2002.

¹⁶ Sources : L'état de santé de la population en France - Indicateurs associés à la loi relative à la politique de santé publique - Rapport 2008

Les soins peuvent être assurés :

- dans le secteur hospitalier public au sein des services de soins de longue durée ;
- dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées ; ceux-ci sont répartis depuis 2002 entre Établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) et ceux destinés aux personnes âgées dépendantes (EHPAD).

Fin 2007, 657 000 personnes vivaient dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA), dont les trois quarts dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Les personnes qui séjournent en EHPA sont un peu plus âgées qu'en 2003 (84 ans et 2 mois en moyenne). En 2007, 230 000 personnes sont entrées en EHPA, dont 38 000 sur des places d'hébergement temporaire. Les récentes observations font le constat que les besoins et le contexte médical et médico-social connaîtront de profondes évolutions dans les prochaines années.

En 2008, 5 milliards d'euros ont été consacrés aux soins en EHPA ou EHPAD, ce qui représente une augmentation de près de 20 % par rapport à 2007. Ce montant, qui a plus que doublé depuis 1995, est à mettre en relation avec l'augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes et l'amélioration de leur prise en charge.

	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
Ensemble des soins en établissements	3 417	3 733	4 118	4 729	5 200	5 651	6 445
Évolution en %		9,3	10,3	14,8	10,0	8,7	14,1
Soins de longue durée dans les hôpitaux	1 125	1 126	1 216	1 407	1 409	1 439	1 383
Évolution en %		0,1	7,9	15,7	0,1	2,1	-3,9
Maisons de retraite (EHPA et EHPAD)	2 292	2 606	2 902	3 322	3 791	4 212	5 045
Établissements publics	1 581	1 720	1 848	2 066	2 308	2 513	2 948
Évolution en %		8,8	7,5	11,8	11,7	8,9	17,3
Établissements privés	710	886	1 054	1 256	1 483	1 699	2 115
Évolution en %		24,8	19,0	19,7	18,1	14,6	24,5
<i>pour mémoire, soins inclus dans la CSBM</i>							
Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)	705	763	837	911	1 017	1 106	1 211
Évolution en %		8,3	9,6	8,8	11,7	8,7	9,5

Figure 6 : Dépenses de soins de longue durée aux personnes âgées

Source : CNAMTS (DSES), Commission nationale de répartition

3- L'évolution de la démographie médicale

Les principaux indicateurs démographiques sur les professions de santé (période 2000-2007)

Au 1er janvier 2007	Effectifs	Taux de croissance 2007-2000 (en %)	Taux de croissance annuel moyen (en %)	Part des femmes (en %)	Part des moins de 35 ans (en %)	Part des 55 ans ou plus (en %)	Âge moyen au 1er janvier 2007
Ensemble des professions réglementées par le Code de santé publique	972 230	20,3	2,70%	69,3	23,3	21,4	44,6
dont médecins	208 191	7,3	1,00%	38,8	7,1	31,8	49,4
dont pharmaciens	70 498	20,7	2,70%	64,7	16,3	22,7	46,3
dont infirmiers	483 380	26,2	3,40%	87,2	28,6	17,3	43
dont masseurs-kinésithérapeutes	62 602	20,3	2,70%	45,1	31,4	21,6	42,9
dont manipulateurs en électroradiologie	25 861	19,8	2,60%	72,8	27,2	16,7	43

Source : DREES, répertoire ADELI.

L'évolution très préoccupante de la démographie des médecins

En date du 1er janvier 2009, on comptait 216 017 médecins en activité totale dont 94 909 médecins généralistes et 101 199 médecins spécialistes. La densité est donc de 290,3 médecins pour 100 000 habitants contre 300,2 l'an passé.

Les effectifs de médecins ont augmenté jusqu'en 2008. Toutefois, en raison du fort abaissement du numerus clausus intervenu dans les années 80-90, le nombre de médecins devrait maintenant diminuer et ce jusqu'en 2019. Il devrait croître à nouveau à partir de 2020, sous l'hypothèse de comportements d'activité constants et d'un numerus clausus progressivement porté à 8 000 (contre 8 500 en 1971 et 3 500 en 1993) et maintenu à ce niveau jusqu'en 2020.

Une rupture démographique amorcée sur la période 2000-2025

Sur la période 2000-2007, la croissance de l'effectif des médecins s'est nettement ralentie (+1%) et est en retrait par rapport à celles des autres professions réglementées par le Code de santé publique.

En 2025, le rythme des départs massifs à la retraite devrait provoquer une diminution de 10% du nombre de médecins. La densité médicale chuterait alors de près de 15%. Elle retrouverait ainsi en 2025 son niveau de 1985 (soit 283 médecins pour 100 000 habitants). Pendant la même période, l'âge moyen des médecins augmenterait, passant de 47,5 ans à 50,6 ans en 2015. A ce phénomène démographique, s'ajoute la féminisation de la profession médicale et une évolution des comportements chez les plus jeunes (priviliégiant des modes d'activité en rupture avec celles du médecin généraliste) qui tend à accentuer le temps médical disponible par médecin.

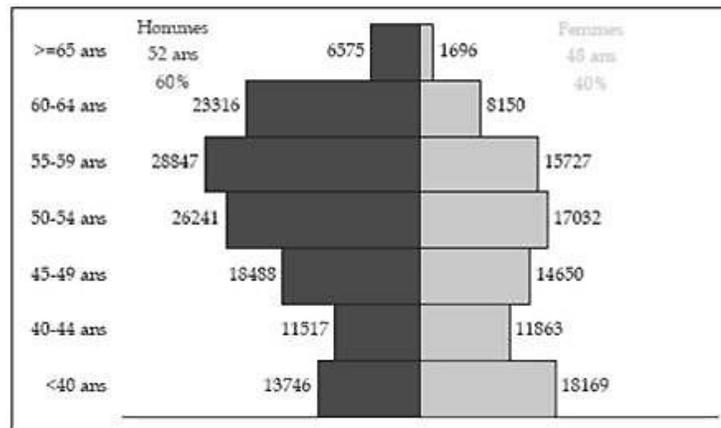


Figure 8 : Pyramide des âges des 216 017 médecins inscrits en activité totale
Source : Atlas CNOM 2009

La démographie médicale : une tendance à la spécialisation et à l'inégalité de répartition¹⁷

Au 1er janvier 2007, la France comptait 208 000 médecins actifs selon le répertoire ADELI (Répertoire administratif auquel sont tenus de s'inscrire tous les médecins). Selon ce même répertoire les effectifs des médecins spécialistes ont progressé de 14,8% alors que l'augmentation des effectifs des médecins généralistes n'a été que de 6,9% sur cette période.

¹⁷ Sources : Etudes et résultats DRESS, n°679, La démographie médicale à l'horizon 2030 : de nouvelles projections nationales et régionales et Comptes nationaux de la santé 2008

Au 1er janvier	1995	2005	Taux de croissance 1995-2005
Généralistes	96 351	103 020	6,9%
libéral et mixte	69 608	69 703	0,1%
salarié hospitalier	14 113	18 209	29,0%
salarié non hospitalier	12 631	15 109	19,6%
Spécialistes	93 399	107 183	14,8%
libéral et mixte	48 705	53 767	10,4%
salarié hospitalier	38 258	43 945	14,9%
salarié non hospitalier	6 435	9 470	47,2%
Ensemble médecins	189 750	210 203	10,8%
libéral et mixte	118 313	123 470	4,4%
salarié hospitalier	52 371	62 154	18,7%
salarié non hospitalier	19 066	24 579	28,9%

Figure 9 : La répartition et l'évolution des effectifs de médecins selon les statuts d'exercice sur la période 1995-2005

Sources : répertoire ADELI/DREES

Dans le cadre de la moindre augmentation du nombre de diplômés de médecine générale par rapport à celle qui a caractérisé, ces dix dernières années, les autres spécialités, le phénomène le plus notable est la quasi-stagnation des effectifs de la part des omnipraticiens qui ont un exercice libéral et mixte (+0,1 %), c'est-à-dire de la part de ceux qui se consacrent à la médecine ambulatoire de premier recours.

L'hétérogénéité de la répartition géographique de la population et des médecins sur le territoire

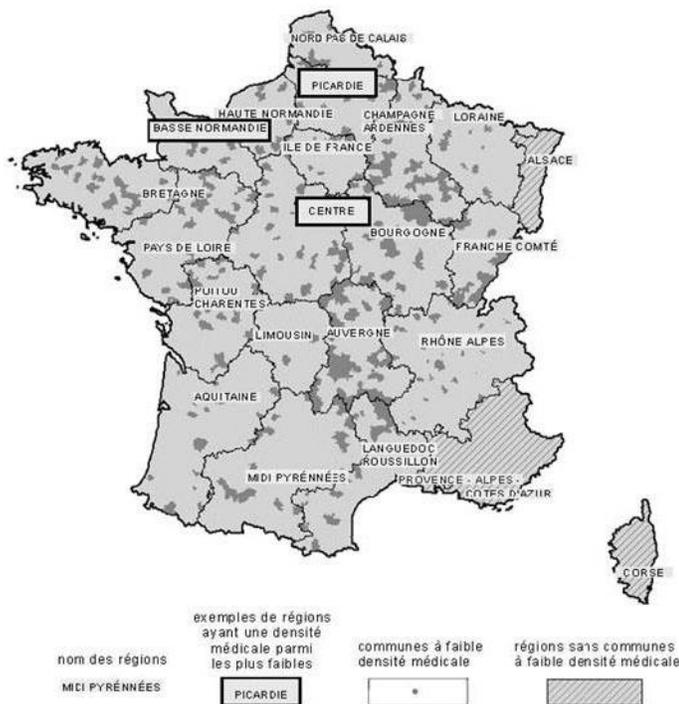


Figure 10 : Densité médicale en activité régulière

Source : Atlas CNOM 2009

La répartition des médecins sur le territoire est assez inégale : la densité moyenne de praticiens par rapport à la population est de 338 médecins pour 100 000 habitants. Elle est maximale en Ile-de-France, avec 411 médecins pour 100 000 habitants. Si elle est également forte dans les régions du sud de la France, la densité de médecins est en revanche plus faible dans les régions du

nord et du centre, et la plus faible en Picardie (259 médecins pour 100 000 habitants). La densité des généralistes libéraux de premier recours au 31 décembre 2005, par département pour 100 000 habitants ressortait en moyenne à 89 avec une très large disparité (maximum 120,1 dans l'Hérault – minimum 63,2 en Seine-Saint-Denis)¹⁸.

L'impact des migrations sur l'analyse de l'offre hospitalière

L'analyse des flux nets interrégionaux permet de mettre en évidence leur importance relative selon les régions. La carte ci-dessous montre la place majeure qu'occupe l'Ile-de-France dans ces flux.

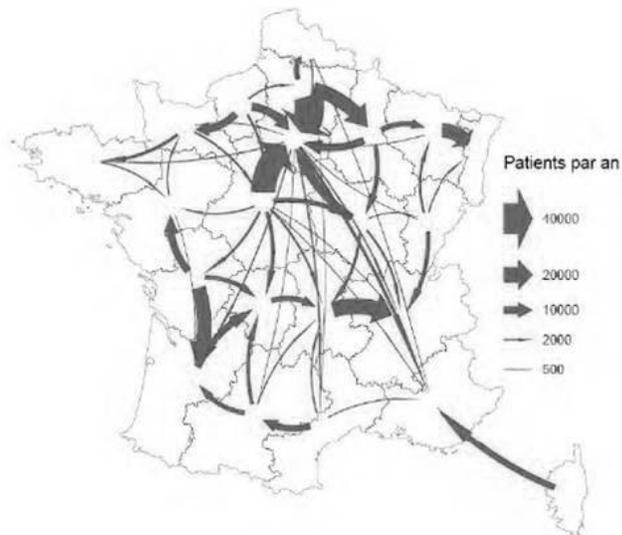


Figure 11 : Flux nets interrégionaux des patients

Source : DREES, Comptes nationaux 2008

L'analyse départementale montre en outre le rôle joué par les centres hospitaliers régionaux (CHR) dans ces transferts. En rapprochant la carte des flux départementaux à celle de l'implantation des CHR, on constate que les départements dans lesquels est localisé un CHR sont nettement « importateurs » de patients, les habitants des départements limitrophes venant s'y faire soigner.

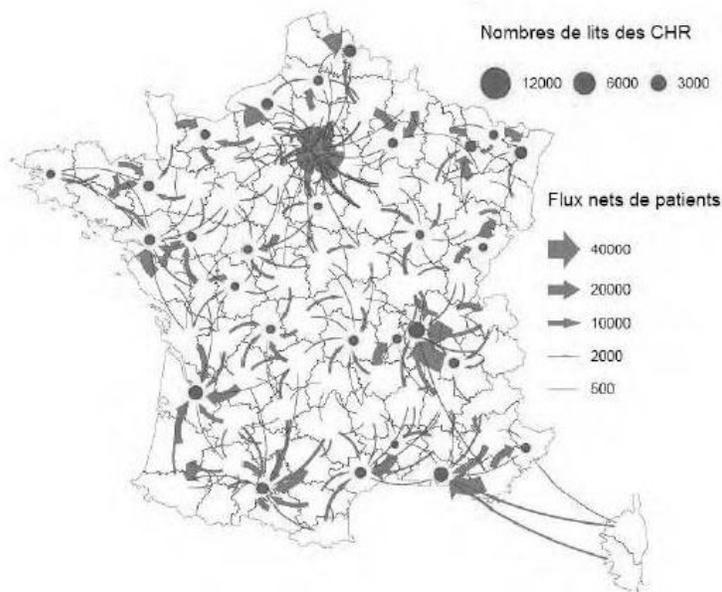


Figure 12 : Flux nets de patients entre départements et CHR

Source : CNAM TS, DREES, Comptes nationaux 2008

¹⁸ Source : rapport annuel de l'ONDPS - CNAMTS-SNIR, 2005.

2. LES ENJEUX ET LES BENEFICES DE LA TELESANTE

2.1. L'USAGER, LE PATIENT, LE CITOYEN AU CŒUR DU DISPOSITIF DE SANTE

« Qu'est-ce qu'apporte la télésanté au citoyen, en termes d'accès aux prestations de santé, notamment en zones isolées, et de qualité des soins ? »

2.1.1 LA TELESANTE : UN « PLUS » PAR RAPPORT AUX PRESTATIONS SANITAIRES ET MEDICO-SOCIALES ACTUELLES

Les apports que le patient/usager pourrait attendre idéalement de la télésanté :

- 1) Je suis informé de ce qui existe, je sais quels sont les soins et les prises en charge dispensés, à quel endroit, à quels créneaux horaires, grâce au portail de télésanté;
- 2) La personne que je contacte de chez moi pour une demande de soin ou autres prestations de santé est l'interlocuteur pertinent et responsable, à l'écoute, disponible, comprend mes besoins, connaît mes contraintes, répond à mes questions ;
- 3) Je peux à distance m'engager de façon claire en ayant compris mes droits et mes devoirs, le prix à payer, le niveau de prise en charge ;
- 4) Les professionnels médicaux ou médicaux-sociaux qui me visitent ou me prennent en charge à distance pour la première fois sont compétents, connaissent mon cas, se présentent à l'heure dite ;
- 5) Je suis assuré que le professionnel qui me prend en charge peut s'appuyer sur un réseau d'expertises complémentaires pour établir un diagnostic et décider d'une action thérapeutique de manière plus éclairée et plus pertinente ;
- 6) Je peux trouver des informations pour savoir à qui m'adresser dans le système de santé, mieux comprendre ma situation médicale et les traitements préconisés et bénéficier de conseils pour protéger ma santé et accroître mon bien-être ;
- 7) J'obtiens ce que j'attendais, je suis convaincu que les meilleures connaissances ont été mobilisées pour cela. Les décisions prises sont claires, j'ai pu m'exprimer à ce propos, et les actions à mener sont aussitôt programmées ;
- 8) Je peux bénéficier d'alternatives qui me permettent de me soigner à mon domicile, de bénéficier d'une assistance dans la prévention ou le suivi thérapeutique, de réduire les contraintes pour mon entourage, de limiter les déplacements inutiles, de rendre mes relations avec les professionnels de santé plus efficaces ;
- 9) J'ai le sentiment de pouvoir compter sur une assistance rapide et efficace en cas de difficultés ;
- 10) J'ai le sentiment d'être pris en charge par quelqu'un qui pourra appréhender l'ensemble de mes problèmes de santé et gérer des réponses pertinentes en conséquence.
- 11) Le matériel technique et de communication est fiable, maintenu, et je dispose d'une aide en ligne pour m'en servir le cas échéant ; le service de télésanté est toujours disponible quand j'en ai besoin. Les professionnels de santé qui me suivent sont compétents pour s'en servir. Je peux facilement tester de nouveaux services ;
- 12) Je peux à tout moment exprimer mon point de vue et mes attentes sur les services. Si je le souhaite, je peux participer à des expérimentations pour améliorer les services disponibles ou contribuer à en imaginer de nouveaux.

2.1.2. CE QU'ATTENDENT LES PATIENTS ET LES USAGERS DE LA TELESANTE

Nos concitoyens souhaitent désormais passer d'une logique de distribution/administration de soins à une logique globale de santé qui le remet au cœur des préoccupations et des dispositifs opératoires et ils attendent que soit utilisé et développé le meilleur de la pratique médicale, de l'organisation et des technologies pour y parvenir.

Les associations de patients ont souvent exprimé leurs craintes de voir la technologie de la télésanté se substituer au médecin. Ils souhaitent que le développement de la télésanté soit respectueux de la personne humaine et harmonieusement intégré dans les pratiques et les dispositifs existants. Il est ainsi rejeté le principe d'une médecine industrielle, qui soit déshumanisée.

A toutes ces attentes, la télésanté ainsi que toutes les pratiques et technologies associées, à défaut d'être « La réponse », peuvent apporter des améliorations considérables, notamment dans un contexte de vieillissement de la population et d'allongement de la durée de vie.

L'acceptabilité de la télésanté¹⁹

L'acceptabilité de la télésanté se définit comme la valeur de la représentation mentale (motivation, satisfaction, utilité) qu'accordent les patients, les cliniciens ou d'autres personnes à un outil ou une pratique de médecine à distance. L'acceptabilité peut être sensible à des facteurs très divers comme la culture et les valeurs des utilisateurs, leur motivation, l'organisation sociale, et les pratiques dans laquelle s'insère la télésanté. Ce critère relève d'un principe déontologique et de confiance. En termes d'application, l'acceptabilité est souvent mesurée par la satisfaction des patients et des professionnels de santé²⁰. Cela se traduit principalement par la mise en place de questionnaires²¹. Il n'existe pas de « questionnaire-type » mais on retrouve un certain nombre d'indicateurs pour la télésanté, concernant leur sentiment face à cette pratique (anxiété, peur, douleur), leur prise en charge pendant l'examen, leur perception globale lors de l'examen, leur positionnement quant à leur préférence pour le face à face, ainsi que leur réponse à une question incontournable « seriez-vous prêts à être traité de nouveau, chaque fois que la situation le justifie, par des professionnels coopérant avec vous grâce à un système de télésanté ? ».

L'acceptabilité est un indicateur important pour la diffusion de la télésanté. En effet, si l'outil n'est pas utilisé, si les personnes ne s'approprient pas cette nouvelle pratique, il n'y a aucun intérêt à poursuivre son développement. Il faut que les utilisateurs en retirent une certaine utilité et une valeur. C'est pourquoi, outre les critères de coûts, d'accès et de qualité, l'acceptabilité doit être également prise en compte dans les évaluations de la télésanté. Des travaux académiques récents²² ont montré qu'il était possible de mesurer la notion d'acceptabilité par la confiance et la satisfaction du côté des patients, par l'utilisation pour les professionnels de santé, par le déploiement pour l'institution et par le soutien à la diffusion pour la tutelle. De même, les travaux menés par le CGIET²³ présentent en dernière partie un cadre d'évaluation global et pluridisciplinaire des projets de télésanté ou de système d'information en santé. Un des axes retenus est intitulé « qualité et facteurs humains ». Il renvoie précisément aux questions de l'évaluation des besoins individuels et de leur satisfaction et est basé sur les travaux de l'OMS (Définition de la qualité des soins), de l'IGAS²⁴) ainsi que des réflexions en cours depuis la loi de 2004 sur le droit des patients. Y sont incluses les notions d'utilisabilité, d'appropriation, de satisfaction, d'implication. Ces travaux montrent ainsi le caractère multidimensionnel de l'acceptabilité qui dépasse le critère unique de satisfaction :

- **l'utilisabilité** ou **usabilité**, notion proche de celle de l'ergonomie mais cependant plus large est définie par la norme ISO 9241 comme « le degré selon lequel un produit peut être utilisé, par des utilisateurs identifiés, pour atteindre des buts définis avec efficacité, efficience et satisfaction, dans un contexte d'utilisation spécifié ». Les critères de l'utilisabilité sont :
 - l'efficacité : le produit permet à ses utilisateurs d'atteindre le résultat prévu,
 - l'efficience : atteint le résultat avec un effort moindre ou requiert un temps minimal,
 - la satisfaction : confort et évaluation subjective de l'interaction pour l'utilisateur ;
- **l'appropriation** au sens d'acquisition et d'assimilation des usages, des outils et des modes de fonctionnement et d'échanges liés à la télésanté ;
- la **satisfaction**, qui renvoie aux bénéfices que perçoivent le patient et l'utilisateur en termes de sécurité, fiabilité, de rapidité, de confort, de simplicité d'accès à une information, à un service, à une demande ou une attente ;

¹⁹ Myriam LE GOFF-PRONOST – département LUSSE, Telecom Bretagne

²⁰ COLLINS K., WALTERS S., BOWNS I. "Patient satisfaction with telemedicine: quantitative and qualitative results from a randomized controlled trial", *Journal of Telemedicine and Telecare*, 2004; 10: 29-33.

KROUSEL-WOOD M., RE R., ABDOH A. et al. "Patient and physician satisfaction in a clinical study of telemedicine in a hypertensive patient population" *Journal of Telemedicine and Telecare*, 2001; 7: 206-211.

HAZEBROUCQ V. *Fiabilité et acceptabilité de la téléradiologie*. Paris: l'Harmattan, 2000.

²¹ YIP, M.P., CHANG, A.M., CHAN, J., and MACKENZIE, A.E., "Development of the Telemedicine Satisfaction Questionnaire to evaluate patient satisfaction with telemedicine: a preliminary study", 2003, *Journal of Telemedicine and Telecare* 9(1): 46-50.

²² LE GOFF-PRONOST M., NASSIRI N., 2005, « Deux nouvelles approches pour l'évaluation économique de la télé-médecine : l'évaluation contingente et l'analyse multicritère. Pistes de réflexion autour de la périnatalité en Bretagne », *Cahiers de recherche Marsouin*, n°7, septembre.

²³ « TIC, santé, Autonomie, services : évaluation de l'offre et de la demande », *Rapport du Conseil Général de l'Industrie, de l'Energie et des Technologies*, juin 2009.

²⁴ « Mesure de la satisfaction des usagers des établissements de santé », mars 2007

- **l'implication** qui traduit le rôle actif de l'utilisateur/patient qui revient au centre du dispositif de santé et qui va être motivé à contribuer à la prévention ou au suivi des soins thérapeutiques par des actions simples et régulières qui participeront au partage des objectifs thérapeutiques et à sa responsabilisation. La télésanté contribue à faire de sa santé son affaire et à accroître la cohérence et l'observance de plans d'action compris et partagés.

2.1.3. UNE EVOLUTION STRUCTURELLE DE L'ATTENTE DES USAGERS/PATIENTS : DU SOIN AU BIEN-ÊTRE

Des problématiques de santé qui se distribuent en fonction de l'âge et de l'état de santé sur un double axe maladie/bien être et intensif/chronique :

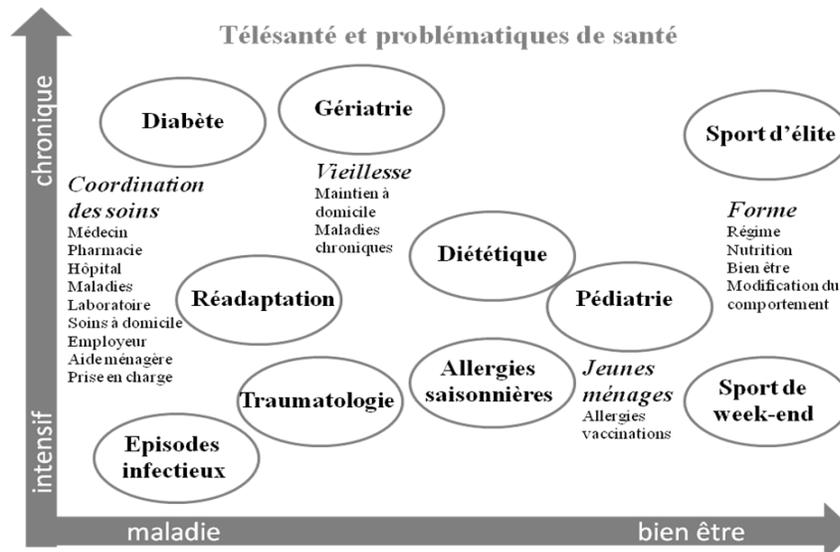


Figure 13 : Télésanté et problématiques de santé

Des problématiques de santé qui se distribuent en fonction d'un double axe qualité de vie et coût des prestations.

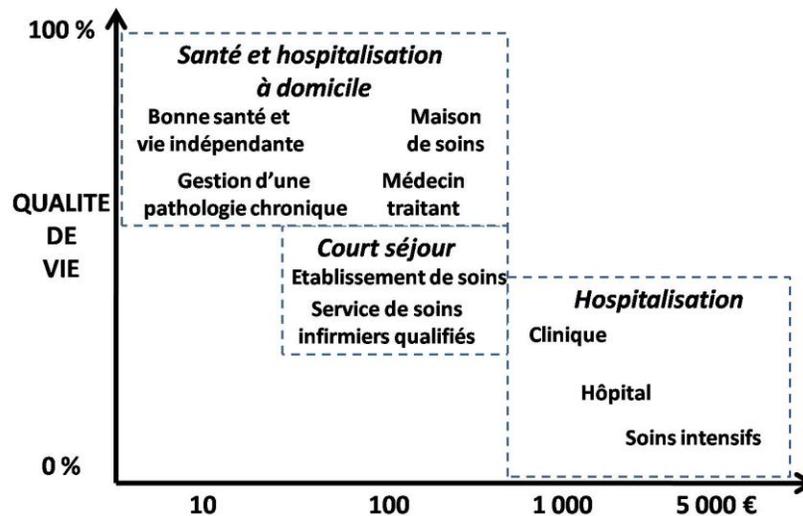


Figure 14 : Distribution Qualité de la vie / coûts

Source : Intel / Continua

2.1.4. UN MANAGEMENT GLOBAL ET DANS LA CONTINUITÉ DE L'OFFRE ET DE LA DEMANDE DE SERVICES

La télésanté doit s'inscrire dans l'évolution continue des besoins de l'utilisateur/patient tout au long de sa vie. L'utilisateur/patient est unique et doit être appréhendé comme un ensemble de besoins de services de santé

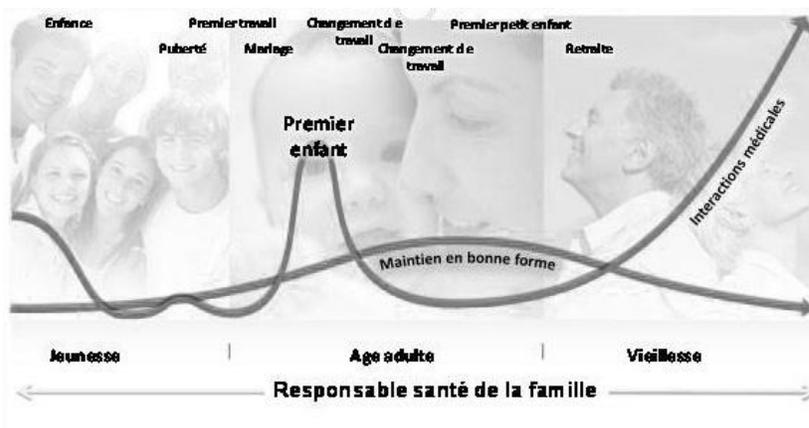


Figure 15 : les besoins de santé évoluent au cours de la vie

2.1.5. LA DYNAMIQUE DES ECHANGES DE LA TELESANTE

Les schémas ci-dessous illustrent la manière dont s'organisent les échanges dans des situations de télémédecine faisant intervenir :

- deux acteurs : c'est par exemple une téléconsultation entre un patient et son médecin distant ; une téléexpertise entre un médecin sollicitant et un expert sollicité ; une télésurveillance entre un patient et son médecin ou une plate-forme médicalisée de surveillance ;
- trois acteurs : c'est le cas entre un patient, son médecin qui fait office de sollicitant et une expertise à distance requise dans un contexte de consultation locale avec appel à expertise complémentaire.

Dans ces différents exemples, il convient de définir une typologie des actes pouvant recourir ou ne pas recourir à la télémédecine et les protocoles de mise en œuvre associés. Dans l'exercice de la télémédecine, les téléservices seront largement activés par le biais d'une compétence locale médicalement habilitée (médecin ou autres professionnels de santé parfois par délégation ou partage pour certains types d'actes normalement réservés aux médecins). Par exemple : la réalisation d'un fond d'œil pour les diabétiques pouvant être réalisée par délégation par un infirmier et traitée à distance par un ophtalmologiste avec un gain considérable de temps et une qualité de traitement identique.

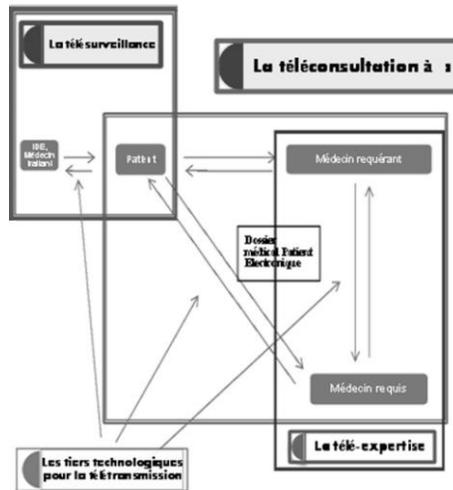


Figure 16 : Résumé des obligations qui unissent les différents acteurs intervenant au cours des trois principaux actes médicaux de télémédecine

Source : Rapport de Pierre Simon et Dominique Acker - « La place de la télémédecine dans l'organisation des soins »

Toutefois, il convient de rappeler que les activités du secteur médico-social sont moins encadrées que celles de la télémédecine et certaines d'entre elles ne relèvent pas des modalités de remboursement de la sécurité sociale.

La gestion des flux de la télésanté

Les flux d'activité de la télésanté qui sont générés par la mise en place des télédispositifs médico-sociaux au service des citoyens, des patients et des professionnels des champs médical et social peuvent être schématiquement représentés de la manière suivante. Cette illustration appliquée à la télémédecine devrait être reproduite dans les champs plus diversifiés et moins stabilisés du domaine médico-social.

Les flux descendants sont générés par l'externalisation des patients depuis les centres de traitement vers le domicile, les maisons de retraite ou les établissements pour l'hospitalisation à domicile. Un retour à domicile pourra ainsi être prescrit s'il y a la possibilité de téléconsultation, et/ou de télésurveillance.

Les flux ascendants sont quant à eux générés par la demande de téléservices, de téléconseils ou de téléactes médicaux et/ou médico-sociaux, émanant des citoyens, des patients, des aidants « naturels » ou professionnels de proximité, des médecins, des établissements de soins de proximité. Cette demande se concrétise par la mise en place de télécentres d'appel et des télécentres experts de prise en charge effective (hôpitaux publics ou privés et cabinets experts) et ce, pour des soins exigeant la présence du patient.

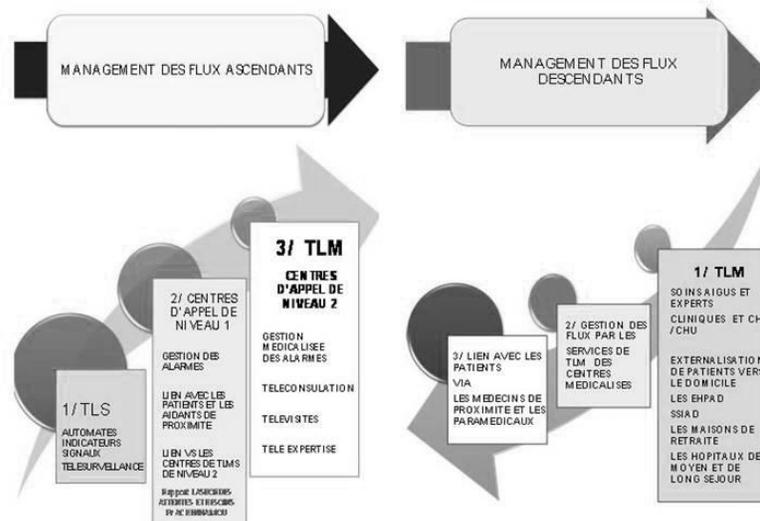


Figure 17 : La gestion des flux d'activité de la télésanté (ascendants et descendants)

2.1.6. UNE EXIGENCE ACCRUE DANS LES ATTENTES DES USAGERS/PATIENTS ET DES ACTEURS DE LA SANTE

La rareté de certaines compétences médicales (généralistes et certains spécialistes (radiologues, ophtalmologistes, pédiatres...) et leur localisation inégale sur le territoire génèrent des « déserts » en termes de couverture médicale. La diminution des ressources se traduit par une évolution en ciseau préoccupante de la demande et de l'offre de soins.

Une augmentation mécanique de la demande

La plupart des pays développés font face à :

- une augmentation de la demande de soins dans un contexte de vieillissement de la population et de l'accroissement corollaire des pathologies chroniques ;
- l'évolution démographique : 25% population de > 60 ans d'ici 2010 ;
- l'allongement de la durée de vie : 20 millions de personnes dépendantes d'ici 2010 ;
- l'exigence de maintien du lien social qui milite au développement des soins à domicile, notamment pour les personnes âgées atteints de maladies chroniques.

2.2. GENERER LES CONDITIONS POUR LE DEPLOIEMENT EFFICACE DE LA TELESANTE

2.2.1. FORMALISER LES LIGNES DE FORCE DE L'ACTION PUBLIQUE

Lancer une politique ambitieuse et maîtrisée en télésanté suppose une impulsion de l'autorité publique au plus haut niveau et des lignes d'action précises qui permettront à chacun des acteurs concernés, de partager les objectifs, de participer au plan d'action en apportant leur contribution (bonnes pratiques et expertises, évaluations, technologies, ressources financières et humaines, plates-formes techniques, produits et services, innovation et recherche, nouveaux usages, nouveaux modèles économiques, collaboratifs et participatifs) et de trouver leur juste place.

En résumé, il convient donc de :

- dégager une volonté politique émanant du plus haut niveau de l'Etat ;
- d'arbitrer les priorités et piloter les plans d'action entre des enjeux concurrents ou imbriqués : sociétaux (accessibilité et qualité des soins), économiques (optimisation et maîtrise budgétaire, création de valeur...), institutionnels (aménagement du territoire, droits des patients...), professionnels (évolution des métiers, des organisations et des pratiques), industriels, technologiques (recherche et innovation, normes...), diffusion des compétences et des expertises...
- de mettre en place une administration de mission au niveau national ;
- de déployer une organisation opérationnelle déléguée au niveau de la région.

2.2.2. LES EVOLUTIONS LEGISLATIVES ET REGLEMENTAIRES NECESSAIRES

Il apparaît nécessaire de procéder à des évolutions législatives ou réglementaires en ce qui concerne notamment :

- les domaines de responsabilité des différents intervenants dans la chaîne de télésanté (médecin sollicitant, médecin sollicité, professionnels de santé associés, professionnels médico-sociaux, usager/patient - celui-ci a en effet vocation à être de plus en plus partie prenante et acteur dans la mise en œuvre des applications de télésanté) ;
- la définition et la prise en charge de certains actes de télésanté par l'Assurance Maladie ou par d'autres financements publics notamment dans le domaine médico-social ;
- l'obligation d'offrir un service de télésanté via les centres hospitaliers de référence régionaux ou infrarégionaux qui doivent conforter la médecine de ville et les hôpitaux isolés.

2.3. LES BESOINS EN SERVICES DE TELESANTE

2.3.1. LES BESOINS EN TELEMEDECINE

Le terme plus spécifique de « télémédecine » est retenu par la loi pour désigner les services de télésanté impliquant la responsabilité du médecin.

Vu du citoyen, la télémédecine est un service parmi d'autres contribuant à la qualité de vie au quotidien. Les besoins de l'utilisateur ou du patient vis-à-vis de la télémédecine sont difficiles à appréhender dans la mesure où les services qu'elle recouvre sont essentiellement conçus par les médecins en référence à leurs propres pratiques et perceptions.

L'utilisateur/patient souhaite consulter un médecin ou un établissement de santé au plus près de chez lui, veut être assuré d'un diagnostic sûr et d'une prescription de qualité, en confiance, et pouvoir être suivi sans se déplacer et dans les meilleures conditions de sécurité. L'utilisateur/patient n'est pas nécessairement utilisateur lui-même des technologies ; mais il tirera bénéfice indirectement de l'apport des services de télésanté proposés par les professionnels de santé qui le prendront en charge.

Par rapport à ces services émergents, l'utilisateur/patient pose des questions nouvelles :

- de quelle liberté dispose-t-il dans le choix d'une offre, par rapport à l'influence des professionnels de santé médicale, voire des commerciaux ?
- dans quels domaines l'utilisateur/patient peut-il effectuer un choix ?

Sur quels axes prioritaires s'expriment les besoins de la télémédecine ?

1. un meilleur suivi des patients atteints de maladies chroniques ou de maladies orphelines ;
2. une contribution à la prévention des accidents aigus des pathologies chroniques ;
3. une couverture médicale des zones sous denses ;
4. une expertise dans les maisons médicales de garde et les maisons de santé pluridisciplinaires ;
5. des plates-formes d'information et de téléconseil régionales permettant de désengorger les urgences ;
6. une réduction du recours direct aux urgences dans de nombreux cas avec des applications en neurologie, cardiologie, néphrologie, psychiatrie, gériatrie...
7. une médicalisation de qualité des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD) ;
8. un suivi des personnes isolées âgées ou handicapées ;
9. une prise en charge de qualité des patients en milieu pénitentiaire.

Pour répondre à ces attentes, il s'avère nécessaire d'organiser des téléconsultations et des téléexpertises spécialisées entre les urgences, les établissements de santé de référence et les établissements de premier recours, les structures d'hospitalisation à domicile (HAD), les équipes mobiles spécialisées (soins palliatifs, liaison en psychiatrie, liaison et soin en addictologie...), les cabinets médicaux et paramédicaux de ville, les maisons pluridisciplinaires de santé en milieu rurales, les pharmacies...

En liaison avec les collectivités territoriales du fait de leurs compétences en aménagement du territoire et sur le secteur médico-social, une stratégie régionale pilotée par les Agences Régionales de Santé permettrait de répondre au besoin de disposer de salles dédiées aux téléconsultations spécialisées équipées d'une station de vidéoconférence et d'un accès au dossier médical personnel du patient. Les plates-formes d'expertises médicales pourraient être localisées notamment au sein des services d'urgences, dans les établissements de santé de proximité et dans les établissements de santé de référence.

2.3.2. LES BESOINS EN TELESANTE DANS LE CHAMP MEDICO-SOCIAL

Les besoins ressentis pour la prise en charge et le suivi des personnes

Les besoins ressentis peuvent être classifiés en quelques grandes lignes :

- palier les effets liés au cloisonnement et à la complexité de l'organisation des soins notamment pour le continuum des prises en charge thérapeutiques lourdes et pour les soins à domicile (en lien avec la médecine ambulatoire) ;
- garantir l'accès aux soins en toutes circonstances notamment en situation d'éloignement géographique, aggravé par la raréfaction de médecins généralistes et spécialistes dans certaines régions ;
- faciliter la gestion des situations d'urgence par une circulation plus fluide de l'information ;
- maintenir au bon niveau les compétences des professionnels de santé et du secteur médico-social, en particulier pour ceux exerçant en zones éloignées des grands centres et plateau technique.

L'enquête qualitative citée dans un rapport CGIET de 2009²⁵, menée auprès d'un échantillon diversifié de patients, de personnes âgées, fragiles ou en situation de handicap, équipées ou non de technologies, fait apparaître les besoins suivants (sans ordre de priorité) :

- le maintien et la création de lien social ;
- la communication avec les professionnels de santé ;
- la simplification des démarches administratives ;
- une aide à la prise en charge plus autonome de la maladie par le patient ;
- l'accessibilité physique (pour les déficiences motrices) ;
- l'accès aux sites d'information et à la communication (déficiences sensorielles) ;
- la sécurité (pour les personnes vivant seules chez elles) ;
- les loisirs et la participation sociale ;
- l'assistance et la maintenance des outils technologiques utilisés pour accéder aux services.

Une étude conduite auprès des utilisateurs actuels de services de télévigilance²⁶ (services d'alarme ou de surveillance non médicalisée à domicile) donne un éclairage sur les besoins prioritaires. Une majorité d'appels n'ont pas de cause réelle. Ceci est généralement interprété comme une demande de lien social, très forte chez les personnes fragiles et isolées. Vient ensuite la demande d'aide à l'utilisation ou à la réparation des outils. Les autres appels concernent des chutes, des demandes d'aide, des demandes médicales et des besoins de mise en relation (communication).

Les besoins en services de santé et services médico-sociaux à domicile

Les services de santé sont appréhendés comme des services à la personne, qui mobilisent le niveau national (au travers de l'agence nationale des services à la personne - ANSAP), mais aussi les niveaux régionaux et locaux.

Plusieurs études ont été conduites pour mieux connaître les besoins au plan régional et national²⁷. Ces études montrent qu'une part significative des services à la personne relève de la santé et du secteur social, à côté des autres domaines : petits travaux domestiques et de jardinage, services associés à la présence d'enfants, coordination des services à domicile, assistance informatique. On remarquera que les deux dernières catégories, bien que non spécifiques au secteur médico-social, concernent aussi la télésanté.

La télésanté s'inscrit dans une évolution des pratiques médicales visant à mieux informer et à davantage responsabiliser la personne : ceci ne peut se faire sans une prise en compte de son entourage et du rôle qu'il joue dans la gestion de son état de santé, de sa fragilité, de son incapacité. Les besoins des aidants par rapport à la télésanté s'inscrivent dans cette logique : être soutenus dans leur rôle pour mieux pouvoir l'assurer.

²⁵ Rapport « Santé, autonomie, service : évaluation de l'offre et de la demande » de Juin 2009

²⁶ Réalisée par le syndicat Afrata qui regroupe une majorité d'offres de télévigilance

²⁷ Cf notamment le rapport Debonneuil de septembre 2008

2.3.3. LES DEMANDES EXPRIMEES ET LES USAGES CONSTATES

Les demandes dépendent de l'identification des services, de leur connaissance par l'utilisateur/patient, son entourage ou des professionnels prescripteurs. Il convient donc de présenter l'offre de services et sa maturité. Il n'existe pas de segmentation publiée et consensuelle des services de télésanté sauf pour la télémedecine²⁸.

Le domaine médical (télémedecine) du point de vue du patient

- **La téléconsultation**
Il s'agit d'avoir accès de chez soi ou proche de chez soi, à un avis autorisé, moyennant des examens en temps réel transmis à distance et un dialogue au travers de technologies adaptées : télédiagnostic de rétinopathie, téléinterprétation d'électrocardiogrammes lors de crises aiguës font partie des services expérimentés.
- **La téléexpertise**
Permettre aux professionnels de conforter leur décision en mobilisant un savoir médical distant. Il peut s'agir de l'interrogation de banques de données, de l'envoi à des experts de résultats d'analyses ou d'échanges de paroles autour d'une situation clinique. Est souvent citée, la télé interprétation d'images par un expert médical.
- **La télésurveillance médicale**
Ces services s'appuient sur la transmission régulière de résultats de mesures biologiques, physiologiques ou de comportement à des médecins capables de les interpréter. Ils convergent vers le suivi de l'hypertension artérielle, de l'insuffisance cardiaque, du diabète de type 2...
- **La téléassistance médicale**
Ces services assurent la mise en relation du patient avec des autorités médicales capables de l'orienter où de mobiliser les ressources nécessaires.

Le domaine médico-social du point de vue de l'utilisateur

- **La télécoordination des intervenants à domicile (et télégestion) : carnet de consigne dématérialisé**
Les offres de coordinations des aidants au domicile sont aujourd'hui émergentes, mais encore très fortement connotées médical ou infirmier, notamment en raison des projets de dossiers patient informatisés existants. Le périmètre des aidants considérés est souvent restreint et ne permet pas une vision complète des interventions. Les offres sont souvent propriétaires et rattachées à des offres d'éditeurs logiciels spécialisés. Enfin, elles nécessitent régulièrement un équipement particulier, souvent coûteux, et parfois inadapté pour les personnes et leurs aidants.
- **La téléalarme/la vigilance (non médicalisée) et la localisation : détection de chute (par bouton d'appel, accéléromètre), détection d'errance (montre GPS, franchissement de périmètre), aide à la prise de médicaments par pilulier intelligent, suivi pondéral...**
Les offres de télévigilance sont commercialement matures. Elles reposent cependant sur des solutions techniques simples (essentiellement bouton d'appel ou accéléromètre) qui ont cependant montré leur limite en matière d'alerte (fausses alarmes, appel de convivialité...) comme en matière d'ergonomie (objet porté et stigmatisant la personne). Prochaine étape de la télévigilance, les réseaux de capteurs en sont, eux au stade émergent, leurs performances en matière de suivi d'activité ou d'évaluation et de prévention sont expérimentées dans le domaine militaire. Dans tous les cas, l'intégration de cette technologie doit se faire dans le respect du domicile du patient.
- **La téléformation – la prévention – l'éducation thérapeutique**
Des informations de prévention en ligne existent, diffusées par des assureurs de santé et certaines caisses d'Assurance maladie.
- **Le soutien psychologique (y compris l'aide aux aidants professionnels et familiaux)**
Ce service est souvent associé, de façon plus ou moins explicite, aux offres de télévigilance. Mais il existe également des offres commerciales plus spécifiquement orientées vers l'écoute, parfois accompagnées de prestations d'assistance administrative.

²⁸ Encore faut-il noter que le besoin qui fonde cette segmentation, proposée par le conseil national de l'ordre des médecins et présentée ci-après, relève d'une vision médicale.

- **L'assistance technique outils (terminaux, aides techniques, dispositifs)**
Malgré une forte expression de besoin par les utilisateurs de service, ce type de prestation a du mal à émerger, pour des questions de solvabilité de marché et de complexité de mobilisation des aides à ce niveau.

Le domaine social pour l'utilisateur

- **Le téléconseil (démarches administratives)**
Offre existante, basée sur une conception adaptée de l'accueil téléphonique, enrichi pour certains services de visiophonie et autres équipements facilitant la coopération à distance.
- **Le télélien social (famille, forums...)** : album photo partagé, accès email et communication simplifié, bloc notes...
Les offres commerciales autour du lien social proposent le plus souvent des fonctions classiques (téléphone, courriel, agenda ou album photo partagé) présentées sous une ergonomie spécifique à leurs cibles : ordinateur simplifié, télécommande TV spécifique, terminaux à grosses touches...
De gros progrès restent cependant à faire pour réussir à concilier les contraintes d'ergonomie du patient avec celles du professionnel de santé (notamment les gériatres).
- **Les informations et loisirs : météo, annuaires de services, transports, jeux en ligne...**
Les offres commerciales s'appuient sur les contenus déjà disponibles en ligne, mais en ajoutant des interfaces particulière d'accès, plus adaptées à la cible (seniors, personnes en situation de handicap...). Des applications spécifiques permettant la recherche d'itinéraires ou sites accessibles selon diverses incapacités restent à développer.

Le besoin d'accessibilité

De façon générale, la préoccupation de rendre les différents téléservices du domaine médico-social accessibles aux malentendants, malvoyants, ou aux personnes souffrant de troubles psychiques ou de mémoire, par exemple, est peu présente. Elle est pourtant essentielle pour que ces personnes bénéficient des avancées de la télésanté. Un service qui offre des fonctionnalités de rappel ou des jeux stimulant l'activité cérébrale est intéressant, mais il faut qu'une personne atteinte d'autres incapacités (déficience visuelle ou auditive, par exemple, ce qui est souvent le cas chez les personnes âgées) puisse également s'en servir.

2.3.4. L'ECONOMIE DE LA TELESANTE

Les domaines dans lesquels la télésanté jouera un rôle clé

La télésanté est au carrefour de deux types de préoccupations :

- répondre aux besoins prioritaires de santé publique : prise en charge des populations à risque, notamment des personnes fragiles et celles atteintes de pathologies fréquentes et coûteuses ;
- faire face à la pénurie médicale (spécialités médicales ou paramédicales insuffisamment représentées par rapport aux besoins, à la désertification médicale).

De plus, les applications de télésanté à prioriser devront être accompagnées par les organismes d'assurances et d'assistance. Certains organismes le font déjà aujourd'hui de façon significative, les critères de choix complémentaires étant l'existence de protocoles de prise en charge garantissant la mise sous contrôle et la reproductibilité des prestations et la preuve acquise par l'expérience que les domaines d'application de la télésanté choisis permettront une meilleure maîtrise du risque sanitaire. La mission propose donc dans ses recommandations une liste de pathologies prioritaires éligibles au développement de la télésanté.

L'évaluation des besoins et des attentes²⁹

L'explicitation du besoin est contrariée par plusieurs phénomènes : manque d'expérience des personnes, de l'entourage, des prescripteurs. Dans certains cas, l'entourage peut même inhiber une demande qu'une expérience positive de télésanté aura fait émerger : il s'agit en particulier de découvertes réalisées en regard du potentiel qu'elles représentent. La notion de processus d'appréhension de l'innovation apparaît donc particulièrement importante à ce niveau, et devrait faire l'objet de toute

²⁹ Ce paragraphe est issu du rapport CGIET « TIC et santé : évaluation de l'offre et de la demande » remis au cabinet du Ministre de l'Industrie en juin 2009.

l'attention des promoteurs des outils de la télésanté. On doit en particulier remarquer qu'au moment où le besoin se fait sentir, cette expérience des technologies doit déjà avoir été réalisée pour que le besoin s'exprime. C'est donc la population générale, les jeunes, les populations à risque qu'il conviendrait de convaincre en priorité.

L'identification d'un marché potentiel doit dépasser les segmentations sociales ou issues des professionnels de santé pour tendre vers des besoins génériques transverses à ces catégories. Ceci suppose le développement d'approches fonctionnelles (ce que la personne peut ou veut faire, indépendamment de sa maladie ou de sa pathologie). Une telle approche est actuellement promue par la communauté internationale de la recherche en santé : c'est la Classification Internationale des Fonctions (CIF). Pour autant, une telle démarche n'est naturelle ni pour les personnes concernées, ni pour les praticiens. Il faut donc bien distinguer l'utilisation des catégories fonctionnelles nécessaires à l'industrie de la télésanté pour recenser des besoins fonctionnels élémentaires et le travail individuel des professionnels de santé pour évaluer la situation de chaque personne. Les besoins élémentaires, s'ils ne font pas à eux seuls des bons produits, éclairent l'industriel sur le potentiel de marché, lequel ne se réalisera que si les professionnels les prescrivent.

La possibilité d'anticiper ce besoin, converti en une demande, et de le chiffrer résulte pour une part du travail précédent. On comprend que, comme pour tout marché, le potentiel devienne réalité que si le potentiel de valeur du produit tient sa promesse, et que les prescripteurs et les utilisateurs en sont informés de façon argumentée. C'est en satisfaisant ces conditions que l'industrie pharmaceutique a pu se développer, également les dispositifs médicaux hospitaliers.

- Enfin, le problème de l'accessibilité de telles offres, d'abord en termes de connaissance et de reconnaissance (par les professionnels et autres prescripteurs), mais aussi en termes économiques (par le citoyen, aidé en cela le cas échéant par les systèmes de solidarité, les sociétés d'assurances ou d'assistance).

En définitive, ce qui est en jeu, c'est une transformation en profondeur de l'évaluation du besoin des personnes, qui doit réconcilier une approche personnelle et individuelle de ce besoin et une documentation structurée de cette analyse. Or si des grilles d'analyse existent bien, elles sont limitées à des personnes potentiellement prises en charge par la société, et visent d'abord l'éligibilité de ces personnes aux aides publiques. Elles ne permettent aucunement les analyses de marché nécessaires à l'offre industrielle.

Les offreurs des services de télésanté : une diversité et un éclatement qui ne favorise pas le développement d'une offre globale, lisible, orientée vers le patient et ses besoins, et respectant ses contraintes

L'utilisateur/patient, le citoyen, sont confrontés à une grande diversité d'offres, qui ne favorise pas son engagement et le développement de la télésanté :

- les services de télésanté sont portés par des établissements de santé en fonction de compétences (ou de pénuries) locales, plus que d'une politique nationale de santé ou de sa déclinaison territoriale. Il en résulte des offres hétéroclites, parfois similaires du point de vue clinique, mais techniquement incompatibles et peu propices à une consolidation du besoin ;
- les services à la personne du secteur médico-social sont offerts d'une part par les enseignes³⁰ (regroupées pour la plupart dans l'association AFRATA), les services départementaux, et un grand nombre d'Associations d'aide et de soins à domicile (S.A.A.D. / S.S.I.A.D. / S.A.V.S / S.A.M.S.A.H.). Aucun prestataire n'est en mesure de présenter un « bouquet de services » complet ;
- l'offre de ces prestataires multiples est elle-même structurée autour d'acteurs nombreux : les industriels qui fournissent les équipements et infrastructures supportant les services incluant les fournisseurs et les installateurs d'équipement de domotique ; les fabricants d'aides techniques et de dispositifs médicaux communicants ; les éditeurs de logiciels spécialisés et les intégrateurs ; les électroniciens et éditeurs de consoles ; les prestataires de services informatiques ; les associations qui sont à la fois des relais entre l'offre et le besoin et des conseillers auprès de leurs adhérents et, bien entendu, les professionnels de santé ou du secteur médico-social qui dans leurs prescriptions peuvent faire appel à ces techniques et en développer le marché ;
- les électroniciens grand public, et les éditeurs de jeux et de consoles (voir la console de jeu Wii à disposition du grand public pour apprendre à agir sur sa santé), qui observent les comportements des populations et leurs évolutions,

³⁰ On rappelle que les contributions de solidarité – APA et PCH – supposent un agrément du prestataire

contribuent eux aussi à la maturation des besoins. Les produits qu'ils mettent sur le marché, diffusés par la grande distribution, sont un facteur de prise de conscience par le citoyen du fait que les technologies peuvent lui permettre de gérer plus efficacement son capital santé ;

- de même, les systèmes d'information en ligne sont aujourd'hui très prisés et notamment en ce qui concerne l'information sur la santé. Les sites Internet de santé sont offerts de façon libre, et l'information n'y est pas toujours qualifiée. Mais ils favorisent cependant une prise de responsabilité, une prise en charge des problématiques de santé par les patients eux-mêmes, par les personnes âgées ou par leur entourage qui sont prêts à payer pour bénéficier de ces services.

Cette mobilisation de chacun pour sa santé, dans lequel le monde médical, en tant que tel, intervient peu (le médecin n'est pas systématiquement associé à la démarche) est facilitée par la télésanté. Ces services permettent en effet aux patients et à leur entourage d'en savoir plus et de mieux prendre en charge leur santé. Ceci peut constituer un levier important dans le développement des services de télésanté.

2.3.5. LE BESOIN D'UN DOSSIER DE SANTE EFFICACE ET PARTAGE

La télésanté suppose le partage d'informations personnelles entre l'utilisateur/patient et le professionnel avec pour support le dossier médical personnel.

La télésanté fait intervenir des professionnels multiples. Ce qui pose non seulement la question de la compatibilité technique des outils utilisés, mais également l'accessibilité et la confidentialité des données pour les patients, les médecins, les autres professionnels de santé, et les personnels de l'aide à domicile. Ce besoin pose encore des questions techniques scientifiques auxquelles l'Agence des Systèmes d'Information Partagés (ASIP) se doit apporter les meilleures réponses possibles.

2.3.6. L'EPIDEMIOLOGIE ET LA DETECTION DE NOUVEAUX RISQUES DE SANTE

La télésanté doit pouvoir répondre à certains besoins de la santé publique dans le domaine de la veille et la sécurité sanitaire et de l'épidémiologie en temps réel ; en effet, ces services permettent de recueillir auprès de ceux qui les utilisent des informations en nombre. Leur collecte anonyme permet de mieux suivre l'état de santé des populations et son évolution.

2.3.7. LES SITUATIONS DE CRISE

Des situations de crise pandémiques comme celles de la grippe A/H1N1, de la grippe aviaire ou du SRAS illustrent quels avantages pourraient être tirés des applications de la télésanté pour fiabiliser des diagnostics tout en réduisant les déplacements de patients ou de professionnels, pour désengorger les services d'urgences, déployer des antennes sanitaires dans des zones ne bénéficiant pas d'une couverture de services de santé suffisante, pour assurer certains suivis médicaux à distance compatibles avec le retour ou le maintien à domicile.

Certaines situations de crise liées à des séismes ou conflits pourraient également mobiliser des procédures d'interventions à distance analogues pour autant que les infrastructures de communications vitales restent opérationnelles.

2.3.8. LA TELESANTE, OUTIL D'UNE MEILLEURE SANTE EN MILIEU PENITENTIAIRE

Les établissements pénitentiaires

Les établissements pour peine sont les prisons où séjournent les personnes condamnées par la Justice. Il en existe plusieurs types suivant les détenus :

- 35 centres pénitentiaires (CP), deux CP comprennent en outre un quartier centre pour peines aménagées (CPA) des condamnés en semi-liberté ou en placement extérieur ou dont le reliquat de peine est inférieur à un an ;
- 23 centres de détention (CD) et 34 quartiers (QCD) accueillant les détenus condamnés à une peine supérieure ou égale à un an et qui présentent des perspectives de réinsertion favorables ;
- 4 maisons centrales (MC) et 9 quartiers (QMC) recevant les condamnés les plus difficiles dont les perspectives de réinsertion sont plus lointaines ;

- 13 centres de semi-liberté (CSL) autonomes et quatre quartiers CSL situés dans les CP recevant des condamnés admis par le juge d'application des peines au régime du placement extérieur sans surveillance ou de la semi-liberté ;
- 6 établissements pénitentiaires pour mineurs (EPM) sont prévus dans le programme de la loi d'orientation et de programmation de la justice de septembre 2002.

La population carcérale et sa densité

1er juillet 2008 : 64 250 détenus. La densité était de 126% en juin 2008. Dix établissements ou quartiers ont une densité supérieure à 200%, 42 ont une densité comprise entre 150 et 200%, 51 entre 120 et 150%, 36 entre 100 et 120 % et 87 ont une densité inférieure à 100 %³¹. La construction des 13 000 places supplémentaires, décidée en 2002, devrait être achevée en 2011 : près de 63 500 "places opérationnelles" seront alors disponibles. Les effets du plan de construction d'établissements pénitentiaires devraient ainsi progressivement faire coïncider les capacités des places offertes à l'effectif de la population carcérale.

La santé et l'incarcération

La prise en charge médicale des détenus particulièrement surveillés est difficile et contraignante tant sur site que lors d'extraction du milieu carcéral pour des consultations nécessitant des expertises, des examens ou des soins hospitaliers, notamment pour des détenus souffrant de troubles mentaux, d'addictions et pour le traitement des cas de douleur aiguë ou de pathologies chroniques. Les contraintes logistiques d'extraction, les coûts associés et les risques de tentatives d'évasion ou de simulation rendent nécessaires l'accès à distance à des ressources médicales dont un établissement pénitentiaire ne peut disposer au sein de son unité de soins et consultation ambulatoires (UCSA) ou dans son service médico-psychologique régional (SMPR) ou antenne de SMPR.

Trois pathologies essentielles, particulièrement sensibles dans les centres pénitentiaires, peuvent être prises en charge au moyen de la télémédecine :

- séropositivité et sida ;
- troubles mentaux ;
- automutilations et suicides.

Le traitement de ces pathologies concerne la téléexpertise et en priorité la télépsychiatrie, et la téléradiologie.

³¹ *Statistiques mensuelles de la population détenue et écrouée, 1er avril 2007, Direction de l'administration pénitentiaire*

3. L'ÉTAT DES LIEUX

3.1. LES ENSEIGNEMENTS POUVANT ÊTRE TIRES D'UNE ANALYSE DES PRATIQUES DE LA TÉLESANTE AU NIVEAU MONDIAL

3.1.1. LA METHODOLOGIE DE L'ÉTUDE

A partir des sources potentiellement éligibles à partir de la littérature internationale, ont été sélectionnées les études médicales relevant d'une méthodologie acceptable au plan scientifique. La provenance des documents examinés :

- les publications internationales généralistes de réputation mondiale et notamment anglo-saxonnes tels Science, Nature, New England Journal of Medicine, British Medical Journal ;
- les publications de spécialités et les comptes rendus de congrès internationaux de référence, américains ;
- les publications gouvernementales en langue française, anglaise, italienne, espagnole, allemande.

La recherche a été effectuée à partir :

- du moteur de recherche de bibliographie de l'agence fédérale de santé du gouvernement américain ;
- de l'outil bibliographique de l'École de Médecine de Harvard (Cambridge, MA, USA) ;
- de l'unité de recherche bibliographique du US Department of Health and Human Services ;
- de demandes spécifiques de contributions en relation avec les ministères de la santé des gouvernements des pays suivants : Australie, Canada, Nouvelle-Zélande, Suède ;
- des contributions particulières des Universités Médicales de Berkeley (San Francisco Area, CA, US), Université Médicale de Stanford (Palo Alto, CA, US) et Université de Sherbrooke (Québec, Canada) Guy Bisson.

Parmi les 2 650 023 d'articles, rapports, lettres et autres contributions, nous avons étudié les publications présentant dans la mesure du possible un caractère :

- reproductible ;
- randomisé ;
- prospectif ;
- sur cohorte longue.

Nous avons néanmoins pris en compte les études rétrospectives sur une longue période et sur cohortes longues, moins pour les aspects scientifiques que pour leurs apports en termes de politique de santé.

3.1.2. LE CONSTAT GENERAL

Tout d'abord l'étude a permis de classer trois types de publications :

- les études industrielles : souvent à partir de cohortes courtes en moyenne 100 à 150 patients, sur des patients choisis par élimination, possiblement biaisées par non randomisation et la conduite directe de l'étude par le financeur directement intéressé au succès de l'étude ;
- les études de « champions » : sont également le fait de cohortes courtes, sur une période brève, souvent manquant de financement autonome ;
- les études gouvernementales : sont trop généralistes et manquant de précision mais intéressantes du point de vue tendanciel, prudentes car faisant état systématiquement du besoin de compléments d'enquêtes pour affirmer un bénéfice médico-économique. « Toutefois, la réussite de tels projets repose, en grande partie, sur une vision holistique et une gestion proactive des divers enjeux et éléments de risque en place. En effet, à eux seuls les dispositifs technologiques mis à la disposition des patients ne pourront garantir la concrétisation des effets escomptés. Seul le respect de l'ensemble des conditions de réussite énumérées ci-dessus pourra faire augmenter de manière significative

les probabilités d'observer ces effets positifs. Il sera toutefois nécessaire de confirmer la rentabilité présumée de ce mode de prestation des soins. »³².

Cette étude des références permet ensuite de déterminer des tendances génériques. Celles-ci se révèlent assez décevantes :

- la non-reproductibilité ;
- un biais souvent majeur par choix sélectif des patients ;
- des études courtes dans le temps, souvent par manque de financement continu ;
- une absence quasi systématique d'appréciation économique ;
- une rareté d'appréciation sur le bénéfice clinique au-delà de trois mois ;
- l'absence de prise en compte de l'enchaînement des métiers ;
- la généralisation du concept « conditionnel ». L'exemple courant est « ...devrait être bénéfique et entraîner des réductions de coûts mais une étude plus robuste et de longue durée doit être menée pour en apporter la preuve. » ;
- l'illégalité des pratiques : pratiquement aucun respect des règles élémentaires de sécurité de transmission des données médicales telles que prescrites par la Loi française, règles d'interopérabilité aux normes internationales absentes, mention du type de normes absente, tarification présentant souvent un caractère « sauvage » et non encadré.

On relève que la télésanté a pris son essor dans le début des années 90 sous l'impulsion du monde industriel et que ces initiatives se sont effondrées dans les dix ans, faute de ressources et de soutiens gouvernementaux structurants pour enfin reprendre des couleurs grâce à :

- la généralisation des réseaux haut débit :
 - des technologies IP,
 - la baisse des coûts de l'électronique embarquée,
 - de nouveaux espoirs de débouchés marchands pour les industriels.
- la préoccupation des états en termes de politiques de santé devant :
 - la dégradation de l'accès aux soins,
 - la dégradation de la qualité des soins (erreurs médicales, iatrogénies),
 - le coût de la prise en charge dans les hôpitaux,
 - l'afflux inconsidéré de patients aux urgences faute d'organisation de ville ;
- la qualité de l'information des patients via internet et une demande accrue de résultats.

Tous les représentants des agences gouvernementales de pays considérés comme étant en avance par rapport à la France indiquent que la télésanté reste encore au stade expérimental dans la plupart des cas : Ministère de la santé de Nouvelle Zélande, Direction de la télésanté du Centre hospitalier du Québec, Direction des Réseaux Télésanté, Université Mc Gill.

Des modèles, régionaux ou gouvernementaux le plus souvent, existent en grandeur réelle opérationnels et présentent un grand intérêt structurant :

- **Brésil :**
 - le Track Care de la région de Brasilia (5 000 médecins affiliés, 17 hôpitaux)
- **Canada :**
 - le « triage » des urgences en Ontario et au Québec
 - le système national canadien (Health Infoway – 12 milliards \$Can)
- **Danemark :**
 - l'initiative Digital Health du Danemark et son portail Sundhed.dk
- **Etats-Unis :**
 - le Veteran Department (VistA) (5,4 millions de patients avec un dossier transmural de référence et un portail d'accès à l'information de 550 000 patients)
 - le traitement des consultations des établissements pénitentiaires en Californie (CA, USA)
 - l'organisation du traitement en urgence des accidents vasculaires cérébraux dans le -Nebraska (NA)

³² Exemple de la plus grande étude mondiale (synthèse de 119 études internationales sur les effets de la télésurveillance à domicile du diabète, maladies pulmonaires, et cardio-vasculaires – ETMS Avril 2009).

- le coffre-fort d'information santé de Microsoft aux USA (350 000 patients) et Canada (Telus)
- **Nouvelle Zélande :**
 - le Dossier Médical Electronique en (98% des médecins équipés)
- **Pays-Bas :**
 - le Dossier Médical Electronique aux (Landelijk Schakel Punt – Point de Contact National), le système de Dossier Patient sécurisé sur HL7v3, accès smartcard (UZI-Pas) et numéro d'identification national déployé en un an (n'inclut pas l'imagerie), portail d'information patient, opérationnel dans 10 régions pour 87 organisations de santé
- **Royaume-Uni :**
 - le programme national d'information (NPfIT depuis 2002)
 - en cours de déploiement : la téléradiologie régionale systématisée
- **Suède :**
 - le programme de résumé patient national (NPÖ) (9 millions de patients, CEN13606) et son portail d'information patient
- **Autres pays :**
 - les pays émergents économiquement (Afrique) ou à très forte population mais en retard au plan de la santé publique (Inde, Chine) ont engagé un processus pour le développement de la télémédecine et l'on peut penser que l'on va assister à un saut numérique structurant dans les années à venir.

Au plan structurel, l'étude générale montre que l'on peut classer les initiatives selon deux principes :

- **le cas où nécessité fait loi :** ce sont les pays présentant des bassins de vie de forte étendue à faible population (Danemark, Suède, Australie, Brésil, Nouvelle-Zélande, Canada) ;
- **le cas où opportunité fait loi :** ce sont les pays à économie libérale typiquement les Etats Unis où les initiatives sont le fait d'institution le plus souvent privées (hôpitaux privés, hôpitaux non-profit, assureurs), militaires ou industrielles. Nous pouvons remarquer que la problématique de la sécurité des données médicales personnelles – prise en compte par la loi en France – se heurte au concept de liberté individuelle américain. La tarification est gérée de gré-à-gré selon la loi du marché. Le développement de la télésanté est perçu comme une opportunité industrielle de marché et non comme une question de santé publique (Cf. l'opposition au Président Barak Obama pour mettre en place une réforme de la santé publique).

En règle générale, même s'il existe un foisonnement d'expérimentations, la plupart se focalisent sur :

- l'information du patient et l'éducation sanitaire ;
- l'accompagnement des patients porteurs de pathologies chroniques :
 - l'hypertension (observance thérapeutique et son adaptation),
 - le diabète (observance thérapeutique et son adaptation),
 - la psychiatrie (téléconsultation),
 - l'insuffisance cardiaque (observance thérapeutique et son adaptation),
 - l'insuffisance rénale (avant dialyse, observance thérapeutique et son adaptation),
 - en corolaire, l'obésité et l'équilibre nutritionnel,
- les addictions (tabac, alcool, drogues) ;
- le suivi des patients éloignés des grandes plates-formes technologiques de soins :
 - zones géographiquement isolées (palliation au manque de praticiens),
 - isolement situationnel (personnes incarcérées),
 - certaines urgences vitales : décision thérapeutique dans les accidents vasculaires cérébraux (hémorragiques versus thrombotiques).
- On peut, à l'instar des pays nordiques notamment, ajouter :
 - l'information médico-sociale ;
 - l'hospitalisation à domicile ;
 - le handicap.

Les résultats génériques sont :

- un gain de temps pour l'utilisateur/patient ;
- l'évitement de déplacements ;
- un gain de temps pour aboutir à un diagnostic ;

- une adaptation correcte des patients et des médecins mais nécessitant une formation 4. (trois types d'acteurs réfractaires, acteurs de bonne volonté, adeptes) ;
- un abaissement des émissions carbonées ;
- une efficacité clinique comparable aux méthodes classiques à court terme ;
- aucune donnée sur le long terme notamment sur les complications des pathologies chroniques faute de données. Nous pouvons cependant logiquement mais de façon empirique penser apporter un bénéfice à terme sur :
 - le taux et la gravité des complications,
 - l'observance thérapeutique ;
- un gain économique discutable faute d'études irréfutables et robustes.

Les questions qui restent à être clarifiées ou abordées sont les suivantes :

- Quelle utilité avérée, c'est-à-dire quel service rendu ?
- Quel bénéfice, c'est-à-dire quelle mesure fiable du service attendu ?
- Quel intérêt pour les citoyens ?
- Quel intérêt pour les professionnels ?
- Quel intérêt pour les collectivités ?
- Quel intérêt pour la Santé Publique ?
- Quel(les) intérêt(s) ou conséquences pour les comptes de l'Etat ?
- Quels avantages perçus par les patients ?
- Quels avantages perçus par les professionnels ?
- Quels risques d'ordre médical encourus ?
- Quels risques juridiques encourus ?
- Quid de la sécurité des transferts des informations aux termes de la loi ? (disponibilité, authentification, identification, portabilité, non répudiation) ?
- Quid de l'interpénétration d'avec les systèmes existants (informatique médicale des médecins de ville, systèmes d'information des établissements de santé, Dossier Médical Personnel, systèmes d'information de la FneHAD, Dossier Pharmaceutique, DM Pro, systèmes d'information des Communautés Hospitalières de Territoires en France) ?
- Quelle scalabilité ?
- Quel niveau d'interopérabilité ?
- Quelles implications en termes d'organisation des soins et des prises en charge ?
- Quelles nouvelles pratiques induites et ses répercussions sur le plan légal et réglementaire ?
- Sur quelles bases objectives irréfutables c'est-à-dire non empiriques peut-on prendre des décisions structurantes et durables qui engageraient les gouvernements dans des dépenses lourdes sur le terme ?

Tous les éléments portés à notre connaissance montrent que :

- il existe un foisonnement d'expériences portées par des industriels :
 - innovants (souvent des PME associées à des médecins « champions »),
 - financiers (souvent des assurances) de façon à élargir leur marché.
- les expériences relèvent souvent du domaine de la recherche et du développement ;
- elles s'arrêtent toutes assez rapidement faute de ressources structurées ;
- on peut affirmer que la télésanté présente des bénéfices avérés sur les points suivants :
 - une meilleure qualité de prise en charge des patients par des experts en cas de nécessité, et par suite, une facilitation de constitution de groupe de consensus décisionnel (par ex : décision thérapeutique en oncologie),
 - un second avis médical,
 - une expertise médicale pour les cas difficiles,
 - un gain de temps pour la décision médicale et par suite un sauvetage de vie et évitement de complications coûteuses dans le cas des accidents vasculaires cérébraux (AVC) dans la mesure où il existe à proximité la possibilité de faire un examen radiologique adapté ;
 - un évitement de déplacements inutiles et par suite un accès à la prise en charge facilitée, un gain de temps pour les patients et une économie « Carbone » positive.

3.1.4. UNE GRANDE RICHESSE DE REALISATIONS, MAIS UNE LOGIQUE INDUSTRIELLE QUI TARDE A SE METTRE EN PLACE EN FRANCE COMME A L'ETRANGER

Pour élaborer le présent rapport, la mission a consulté plus de 2 000 documents et en a retenu environ 600 pour leur pertinence.

Plusieurs centaines de références et d'expériences en France et à l'étranger ont été référencées au travers des multiples sites d'agences sanitaires, d'associations professionnelles, de newsletters spécialisées, la plupart du temps anglo-saxonnes et au travers de la Commission européenne, fort active sur le sujet de *e-health*, quasiment toutes documentées en langue anglaise.

D'autre part, les auditions et contributions des agences régionales d'hospitalisation (ARH) - notamment celles des ARH d'Aquitaine, de Bourgogne, de Bretagne, de Franche-Comté, de Midi-Pyrénées, de Picardie et de Rhône-Alpes - ont permis d'identifier de nombreuses réalisations significatives.

Il ressort de cette double analyse que nous disposons d'un patrimoine d'expériences en télésanté très riche tant au niveau mondial que français qui doit être valorisé et mérite notre soutien.

Au niveau international

Les fiches de synthèse par pays qui figurent en annexe (cf. annexes E1 à E9 extraites d'une étude récente et bien documentée de la Caisse des Dépôts et Consignations) montrent que pour un certain nombre de pays, notamment le Canada, les pays nordiques, la Nouvelle-Zélande, la télésanté est passée d'une phase d'expérimentation à une phase d'industrialisation et de déploiement.

Aux Etats-Unis, la télésanté figure parmi les thèmes majeurs de la réforme des systèmes de santé en débat au Congrès et des plans de relance de l'économie américaine. Toutes les grandes entreprises américaines de technologies ont réinvesti massivement pour prendre des positions sur ce marché prometteur : IBM, Intel, Cisco, General Electric, Google, Microsoft...

De même, la Commission européenne a pris un certain nombre d'initiative afin de favoriser l'interopérabilité des solutions et l'émergence d'un marché européen. Le rapport de P. Simon et D. Acker a relevé comme atout majeur pour le développement opérationnel de la télémédecine « le rôle actif de la Commission européenne dans le financement et l'accompagnement méthodologique des études pilotes en Europe, ainsi que dans la définition d'un cadre juridique commun aux pays membres... ». Il est regrettable de noter la très faible sollicitation des budgets européens dans la conduite des expérimentations et dans la recherche et développement des industriels. Il en est de même de la présence française notoirement insuffisante dans les organismes de normalisation.

Les technologies sur le point de se développer comprennent le transfert électronique des prescriptions (ETP), le dossier personnel des patients (DMP) ou le dossier électronique de la santé (EHR³³ en Angleterre, pays Nordiques, Pays Bas, Espagne...) et la téléprésence ou téléconsultation, dans les spécialités de dermatologie, psychiatrie, gériatrie...

De nombreux pays au sein de l'Union européenne ont développé un EHR au niveau national (Belgique, Danemark, Espagne, Finlande, Norvège, Royaume-Uni, Suède) ou à l'échelon décentralisé qui gère de façon autonome la santé de la population (Andalousie, Catalogne, Pays Basque).

En dehors de l'Union européenne, des leaders tels que Kaiser Permanent et l'Association de Santé des Vétérans aux Etats-Unis sont de bons exemples d'organisation qui font un grand usage de la télésanté. Le Canada, avec les Etats du Québec et de l'Ontario sont des modèles de référence en matière d'isolement des populations, auxquels il convient d'adjoindre la Nouvelle-Zélande, l'Australie. Le Japon se distingue au travers de la société NTT qui couvre le pays d'un réseau sans fil par satellite très haut débit depuis plus de dix ans. Ce qui permet des applicatifs domestiques et de santé sur téléphones portables spécifique « raku-raku » (facile-facile) dont la saisie des paramètres vitaux.

³³ L'EHR (enregistrement numérisé des données médicales). Il est à noter que ce dossier est tenu par les professionnels de santé le patient, ne peut accéder à son dossier directement.

Au plan international, des grands groupes industriels se mobilisent depuis 4 ou 5 ans, très activement depuis 2 ans. Les industriels français n'y sont présents que depuis peu, principalement dans le cadre de l'initiative Continua (voir ci-après).

Les axes de cette mobilisation sont au nombre de trois, qui se réfèrent aux composantes de la télémédecine présentées plus haut :

- un axe couplant implants miniaturisés et communicants avec des systèmes de communication à distance ;
- un axe focalisé vers l'exploitation continue de données biologiques, d'absorption de substance médicamenteuses (instillées ou non par un « conteneur » spécialisé), ou comportementales du patient (« actimétrie »), vers des professionnels de proximité (infirmières, officines, médecin traitant), ou distants (CHU, épidémiologistes, laboratoires pharmaceutiques) ;
- un axe orienté vers les grands projets nationaux d'organisation et gestion des données médicales de masse.

Quelques exemples :

- **les implants communicants : l'initiative Applied Digital**
Les trois filiales du groupe nord-américain Applied Digital (5 M\$ CA) ont lancé il y a 3 ans un projet nommé « Vericheap » d'implant miniaturisé communicant au travers du corps humain vers des capteurs portables, eux-mêmes connectés par liaisons mobiles à des dispositifs d'exploitation de données ;
- **le suivi à distance du patient : l'initiative Vitérion Healthcare**
Les sociétés Bayer, Toshiba, et la New York State University ont travaillé à la mise au point d'un boîtier universel de connexion de dispositifs médicaux installés chez l'utilisateur/patient. Un élément qui pousse à de tels développements et à la mobilisation de l'industrie pharmaceutique est la perspective de pouvoir dispenser à domicile des médicaments dangereux (en oncologie notamment). L'émergence d'une norme mondiale d'interconnexion de santé associée à un tel produit aurait une portée économique considérable, au moment où l'offre de dispositifs portables chez l'utilisateur/patient explose ;
- **les systèmes informatiques de gestion des données médicales**
Derrière les différentes initiatives autour du dossier médical informatisé, des acteurs comme Oracle, Microsoft, plus récemment Intel, manifestent leur intérêt pour le développement d'offres de stockage sécurisé de données, financée par la valeur des dites données pour les assureurs et les industriels de la pharmacie. La présence de tels dossiers conditionne le développement de prestations de télésanté cohérentes et articulées entre le secteur social et le secteur médico-social ;
- **l'offre intégrée : l'alliance Continua**
Les acteurs majeurs des trois axes précédents ont constitué une alliance, nommée Continua, dont les visées sont mondiales et portent sur le développement de standards et de technologies dans le monde des systèmes individuels de télésanté. Il comprend plus de 180 membres. On y trouve notamment : Cisco, GE, IBM, Motorola, Intel, mais aussi Philips et Bayer. Le marché visé est très large, de plus en plus orienté grand public avec le temps (normalisation des équipements « clients »), et concerne plusieurs segments : les malades chroniques, les personnes âgées (soins à domicile) comme les services de confort à domicile (« Health & Wellness »).

Au niveau français

Les projets technologiques de télémédecine ont fait leur apparition à la fin des années 90. Quelques dizaines de millions ont été investis dans des dispositifs médicaux exploitables à distance, dont le plus spectaculaire, sur le plan technique et médiatique, est le robot chirurgical du Professeur Marescaux.

En France la télésanté s'est surtout implantée localement autour des grands plateaux techniques pour expérimenter des systèmes d'aide au diagnostic pour la neuroradiologie et la neurochirurgie, de suivi de *monitoring* cardiaque, de chimiothérapie à domicile, de grossesses pathologiques, de portail santé, de conférence de staff.

Il reste à valoriser fortement les nombreuses expériences françaises pour préparer de manière efficiente et maîtrisée le déploiement de la télésanté dans notre pays. Les principaux enseignements que l'on peut tirer de cette somme d'expériences sont les suivants :

Des points très positifs +

- La télésanté est opérationnelle en France à travers de nombreuses applications en production qui associent parfois déjà des centaines ou des milliers d'acteurs, professionnels de santé, professionnels médico-sociaux, patients et aidants.
- Les pratiques de télésanté paraissent avoir reçues un excellent accueil là où elles ont été déployés tant vis-à-vis des professionnels que des patients et de leurs aidants.
- La télésanté a manifestement généré de nouvelles pratiques en termes diagnostique ou thérapeutique qui coexistent sans difficulté majeure avec des modes d'intervention plus traditionnelles.
- Toutes les grandes pathologies cibles ont été l'objet d'expérimentations et de mise en production réussie : accidents cardio-vasculaires, cancers, dermatologie, diabète, gériatrie, insuffisance rénale, obstétrique, pneumologie, psychiatrie... (cf. annexes P1 à P10 et E1 à E28).
- Diverses expérimentations ont été conduites avec succès pour répondre aux attentes d'accès aux soins dans les zones blanches (cf. annexes F21 Guyane et Réunion, F22 Hautes Alpes, F24 Pays de Vannes et Iles du Morbihan, F25 Alpes Maritimes, F27 Cantal).
- Des expérimentations porteuses d'avenir liées à la recherche d'une plus grande efficacité des services d'urgence (cf. annexe F26 SDIS 24).
- des dispositifs qui permettent de gérer avec plus d'efficacité la prévention et le suivi thérapeutique en améliorant le « confort » du patient et des aidants et en évitant des déplacements et des coûts inutiles ;
- Les dispositifs en place utilisent les ressources réseaux actuellement disponibles démontrant que le déploiement d'un réseau internet à haut ou très débit est une capacité supplémentaire probablement incontournable à terme dans les applications d'imagerie (imagerie médicale, anatomie et pathologie cytologie clinique...) mais pas une condition préalable.
- Les dispositifs de télésanté constituent déjà dans certaines régions des plates-formes médicales et techniques multi pathologies (AP-HP, Arras, Franche-Comté, Picardie, Toulouse...) permettant de mettre en évidence les problématiques d'organisation, d'industrialisation et d'économie d'échelle qui sont attendues d'une généralisation (cf. annexes E1 Toulouse, E2 à E7 AP-HP, F13 à F18 Franche-Comté...).
- Si nous ne disposons que d'évaluations économico-financières partielles liées à la mise en œuvre de chaque projet, celles-ci montrent des apports incontestables en termes d'accès aux soins et de qualité des soins associées à des gains économiques notamment logistiques et de transports de patients, alors même que les systèmes développés dans un cadre d'expérimentation ne bénéficient pas des économies d'échelle qu'apporteront l'industrialisation et la généralisation.
- Une gamme très large de technologies de la télésanté y compris des plus récentes (comme la station Cisco mise en œuvre dans le projet AP-HP *Téléguinée* ou la technologie mise en œuvre par Vitalair – Air Liquide) jouit déjà d'une grande diffusion. Les plus abouties sont les systèmes d'archivage et de partage d'images (SAPI ou PACS) fort bien développés en France ainsi que les applications de suivi des pathologies chroniques, en particulier le diabète ou le monitoring cardiaque que plusieurs CHU ont mis en place.
- Des preuves sont apportées par la coopération réussie entre les établissements de santé publics et privés, les médecins libéraux, pharmaciens officinaux, infirmiers et kinésithérapeutes libéraux, les maisons de santé, les EHPAD et autres structures et professionnels du secteur médico-social...
- Il faut souligner la collaboration et l'engagement très significatifs de partenaires aux côtés des professionnels de santé incontournables : collectivités territoriales, engagement de la CNAMTS, de mutuelles et sociétés d'assurances, l'intérêt des associations de patients, la maturation des conseils de l'ordre, l'attente forte des industriels (en termes de produits et services), le besoin d'administrations (comme l'administration pénitentiaire par exemple), qui ont appris à travailler ensemble sur ces premiers projets de télésanté.
- Enfin de nombreuses initiatives fleurissent en termes de sites d'informations médicales, de management de communautés (strictement professionnelles ou mixtes associant des patients et aidants) et de messagerie sécurisée dont celle lancée par le CNOM tout récemment.

Des axes de progrès

- Les expérimentations restent limitées compte tenu d'un contexte juridique et financier qui reste rapidement à clarifier (partage des responsabilités, financement et tarification).

- La capitalisation des expériences et des investissements est insuffisante faute de cadre général de gouvernance, pour le fonctionnement et le déploiement, amenant chacun à repartir quasiment de zéro et à supporter des coûts d'expérimentation générés par l'absence d'industrialisation.
- Les applications, en général, restent très faiblement interopérables par absence d'un niveau de normalisation suffisante (technique, applicatif, sémantique et organisationnel) et de l'opérationnalité d'un dossier médical partagé (utilisation en général du dossier patient du centre hospitalier de référence avec pour limite de rester enfermé dans le cadre strictement local du projet mis en œuvre).
- Le secteur industriel est insuffisamment structuré, avec une offre trop dispersée portée par un nombre trop important d'acteurs et une absence de plates-formes industrielles de services techniques pouvant s'interfacier avec les plates-formes médicalisées.
- Nous observons une très faible prise en compte des problématiques logistiques, notamment dans la liaison entre les tâches du domaine médical et médico-social (absence d'outils de gestion de tâches - *workflow* - permettant par exemple de gérer l'enchaînement des tâches pour une sortie d'hôpital et de préparer le retour en hospitalisation à domicile dans une dynamique de parcours de soins fluide du patient).

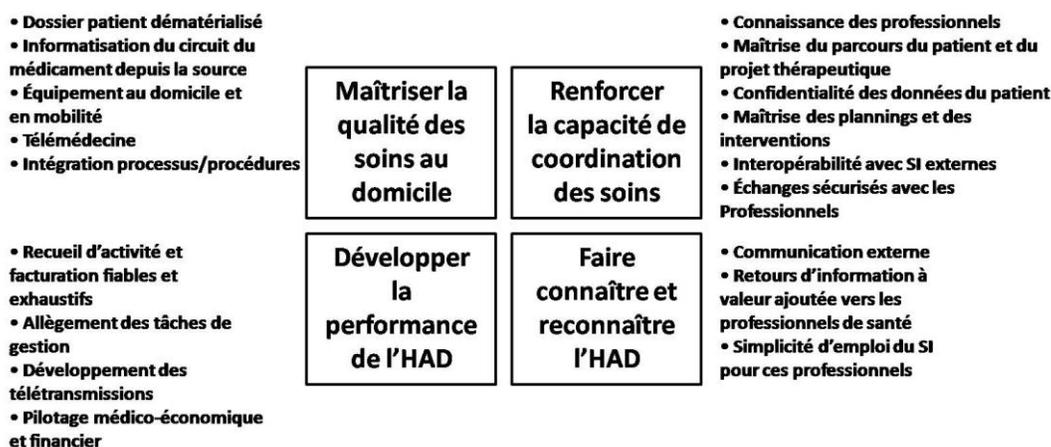


Figure 18 : Les grands enjeux du SI en réponse aux objectifs de l'hospitalisation à domicile (HAD)

Source : FNEHAD – Livre Blanc « Les systèmes d'information en HAD », mai/juin 2009

- De manière générale, les expérimentations, pour des raisons liées à l'absence de DMP et d'interopérabilité, n'ont pas permis d'améliorer encore significativement la gestion médicale et médico-économique des pathologies chroniques et de replacer le patient au cœur des logiques de soins, d'éducation thérapeutique et de prévention.
- Enfin, nous ne sommes pas à même d'appréhender avec certitude les incidences médico-économiques de la télémedecine, moins de 10% des études ayant consacré des développements fiables et précis à cette problématique tant en France qu'à l'Étranger.

Quelques axes technologiques privilégiés pour le développement de la télésanté en France

- Le **projet TELEIMPLANT**, porté par des PME et quelques équipes de grands industriels français, tente d'ouvrir une voie européenne portée par la France avec le soutien de plusieurs grands syndicats industriels ;
- De **très nombreux projets orientés usages valorisant l'excellence de la médecine française**
Ces projets valorisent des technologies existantes. Ils se répartissent en deux catégories :
 - des projets supportant des prestations peu médicalisées, associant des capteurs externes ou des terminaux de faible coût côté patient, des télécommunications, un centre d'appel. Peu coûteux (typiquement 100 € sur 3 ans), peu innovants, mais en principe rapidement rentables, ils ont vocation à stimuler la demande. Orange, Présence verte (Crédit Agricole), TMT sont des acteurs nationaux engagés les premiers dans de tels projets. Ils ont connu des sorts variés Les services peinent à intégrer une véritable dimension d'assistance et le taux de pénétration français est plus faible que chez nos voisins (300 000 abonnés en France selon l'AFRATA34, contre 1,5 millions au Royaume Uni, par exemple) ;

³⁴ Association française de téléassistance

- des projets portés par des médecins ou des PME. Ces projets sont parfois soutenus par les programmes de recherche (ANR). Peu coûteux (quelques dizaines de milliers d'€), ils concourent à valider, pour une pathologie particulière, la faisabilité et le bénéfice patient d'un suivi à distance. Ces projets peuvent difficilement trouver seuls la viabilité économique. Leur succès reste local, même s'ils stimulent l'intérêt des professionnels de santé pour de nouvelles pratiques. Les raisons des échecs ont été analysées dans un rapport CGTI de 2008³⁵ : inexpérience entrepreneuriale, problèmes d'interopérabilité, inadéquation des dispositifs de financement notamment. Les valises de télémédecine se situent au carrefour des deux types précédentes catégories. Il reste néanmoins à valider les composants à intégrer et les situations cliniques adaptées à ces valises, dans le but de stabiliser leur modèle économique ;
- le potentiel que représente, à moyen terme, le développement de la chirurgie mini-invasive robotisée notamment pour des patients fragiles relevant de multi-pathologies commence à mobiliser intérêt et ressources.

3.1.5. LA COMMISSION EUROPEENNE ET LA POSITION DE LA FRANCE

La Commission européenne a fixé trois axes de développement auxquels le gouvernement français a souscrit :

- un espace européen unique de l'information basé sur la communication numérique à haut débit abordable et sûr ;
- le renforcement de l'innovation et de l'investissement pour la recherche sur les technologies de l'information et de la communication ;
- une société de l'information incluant l'amélioration de la qualité de vie et des soins aux personnes dans le cadre d'une société vieillissante.

Même s'il reste de nombreux domaines à améliorer, la France possède des avantages structureaux :

- la qualité de ses infrastructures et le développement rapide du haut débit avec -l'apparition du très haut débit (fibre optique) ;
- le maillage régional (boucles numériques) bien que sous utilisé et non cartographié ;
- la sécurité des données médicales grâce à l'arsenal législatif ;
- la segmentation régionale ;
- la loi HPST (formalisation des communautés hospitalières de territoires...) ;
- une normalisation des rôles au plan national.

3.2. QUELQUES POINTS ISSUS DU COMPARATIF INTERNATIONAL

3.2.1. LES CINQ OBJECTIFS MAJEURS DES POLITIQUES DE SANTE

A la lecture des multiples références, cinq objectifs majeurs de politique de santé peuvent être identifiés :

- **la sécurité du patient ;**
- **l'accessibilité et la qualité des soins ;**
- **l'aide à la prise de décision ;**
- **la continuité des soins ;**
- **la maîtrise des dépenses de santé.**

Une étude d'évaluation sur l'apport de la télésanté en matière de maîtrise des dépenses

Cette étude, « eHealth for a Healthier Europe », a été commanditée, en juillet 2009, par l'actuelle Présidence suédoise de l'Union européenne au Gartner Group. Il en ressort les points suivants :

- annuellement 5 millions d'erreurs de prescriptions en consultation externe pourraient être évitées grâce au transfert électronique des prescriptions ;

³⁵ « Télémédecine et accès au marché », Rapport CGTI N°1-2.1-2008 de février 2008

- 100 000 cas annuels de mauvaise prescription de médicament en interne pourraient être évités grâce à la gestion informatisée des prescriptions médicales et au support de décisions cliniques. Ceci libèrerait 700 000 lits « à la journée » par an, une opportunité pour augmenter la gestion des priorités et réduire l'attente des patients, ce qui correspondrait à une économie d'environ 300 millions d'euros ;
- annuellement 9 millions de lits « au quotidien » pourraient être libérés grâce au fichier informatisé des patients, ce qui se révélerait bénéfique pour hiérarchiser la gestion aussi bien que pour réduire le temps d'attente, ce qui équivaldrait à une économie de 3,7 milliards d'euros.

Il reste toutefois difficile de trouver des éléments qui viennent valider ces chiffres prospectifs de par l'absence d'enregistrement des données clés citées précédemment à quelques exceptions près dont le Royaume-Uni.

Le rapport sur « La place de la télémédecine dans l'organisation des soins » établi récemment par Pierre Simon et Dominique Acker a réalisé un excellent état des lieux d'applications de télémédecine ayant un recul suffisant d'expérience.

La conclusion de ce rapport sur les expériences conduites en France reste à ce jour d'actualité car le mode de fonctionnement reste « expérimental », au niveau régional avec de nombreuses initiatives dont les motivations d'action et les paramétrages organisationnels sont très variables incluant de manière variable les hôpitaux publics, des structures de santé privées, des conseils régionaux ou généraux. Il faut souligner la qualité des expériences dans les régions françaises alors qu'elles se sont déroulées sans aucun cadre réglementaire.

3.2.2. UNE GAMME DE PROBLEMATIQUES SPECIFIQUES A LA TELESANTE

Les décideurs et les organisations délivrant des soins doivent s'assurer du fait qu'elles peuvent servir une demande grandissante tout en améliorant la qualité et l'efficacité ainsi qu'en transformant le système de santé pour qu'il se recentre autour du patient plutôt qu'autour du médecin. Déterminer les bonnes solutions et les stratégies de mises en place de ce système est un enjeu complexe. Chaque retard pris dans l'amélioration du fonctionnement du système de santé représente une opportunité manquée.

En résumé, l'étude des différentes expérimentations ont montré que :

- Il existe une distorsion entre les demandes de soins et l'offre actuelle et à venir. Or, les attentes concernant l'accessibilité, la qualité, l'efficience et l'amélioration de l'efficacité des soins et des compétences des professionnels augmentent.
- L'investissement dans les technologies de l'information augmente la répartition de la performance, au sein d'un secteur particulier, entre les meneurs et ceux qui suivent. Ceci implique que les initiatives dans les technologies de l'information, mises en place correctement, peuvent accroître sensiblement l'efficacité d'une organisation.
- De plus en plus d'exemples de mises en place d'applications de télésanté, couronnées de succès, émergent, ce qui montre que le fait précédent concerne également le domaine de la santé.
- Il y a une panoplie de technologies de la télésanté qui jouissent déjà d'une large utilisation.

La mobilisation de compétences analogues à celles de tout projet de déploiement de systèmes d'information

Les exemples suivants montrent les difficultés liées à la mise en place des technologies de l'information observées dans de nombreux secteurs dont celui de la télésanté :

- la complexité : comment gérer les dépendances entre les infrastructures, les applications, les informations et l'intégration ?
- la gouvernance : comment assurer un alignement, une cohérence entre l'administration des projets et l'organisation globale ?
- les facteurs locaux : comment équilibrer les motivations, les priorités, les financements centraux et locaux.
- l'engagement de la direction et du personnel concerné : comment assurer l'implication et l'acceptation des responsables hospitaliers, des médecins et du personnel soignant et des informaticiens ?
- l'engagement des fournisseurs : comment obtenir des contrats, garants de responsabilités clairement définies et de prestations fiables ?

- l'adaptation au changement : comment communiquer avec succès sur les changements, former le personnel et s'assurer que les projets ne deviennent pas des projets IT, mais des projets réellement hospitaliers ou de santé ayant pour but d'améliorer les façons de travailler ?
- la mesure et l'évaluation : comment établir des mesures de base et s'accorder sur l'évaluation du succès ?
- le pilotage : comment s'assurer que les projets se déroulent conformément aux objectifs, budget, délai, spécifications et qualité ?

A ces problématiques liées à tout déploiement de grands projets s'ajoutent des problématiques spécifiques au monde de la santé

- la complexité même de la médecine. On peut toutefois à partir de l'Evidence Base Medecine trouver des socles de définitions communes ;
- la grande sensibilité des données médicales et personnelles ainsi que les mécanismes qui assurent la sécurité de leur gestion, de leur stockage et de leur accessibilité ;
- l'évidence de la preuve : elle est au cœur du débat sur la télésanté. Cela découle principalement du fait que la pratique de la médecine dépend d'informations adaptées, complètes et rigoureuses et traite de l'intimité du patient, et souvent de la vie et de la mort.

3.2.3. L'ÉVALUATION : L'ÉLABORATION DE CRITERES PERTINENTS³⁶

Alors que la plupart des exercices d'évaluation de la télémédecine restent mono-disciplinaire (médical, technique, économique, sociologique...), les experts issus du monde de la recherche commencent à envisager des approches qui synthétise à la fois la valeur de la solution pour les différents acteurs (patient, médecin et société) et les objectifs imputés à la télémédecine (accès, coût, qualité), base d'une analyse multicritère qu'il reste à préciser.

Pour évaluer la télésanté, il est nécessaire de prendre en compte la complexité de l'environnement, d'intégrer tous les acteurs (médecins, paramédicaux, patients, hôpitaux, tutelle) et d'introduire à la fois des variables quantitatives et qualitatives dans la procédure d'évaluation. Outre le critère des coûts ou d'accès, il est nécessaire d'y rajouter des critères tels que la qualité des soins, la qualité de vie, le bien-être, le temps, l'efficacité... Ce type d'approche a été recommandé par le Ministère de la santé français³⁷ mais n'a pas encore été expérimenté. Un travail piloté par le CGIET et associant différents professionnels du secteur et représentants de patients conduit à la proposition suivante qui va être approfondie dans le cadre d'un projet concerté conduit sous l'égide de la Fondation Telecom.

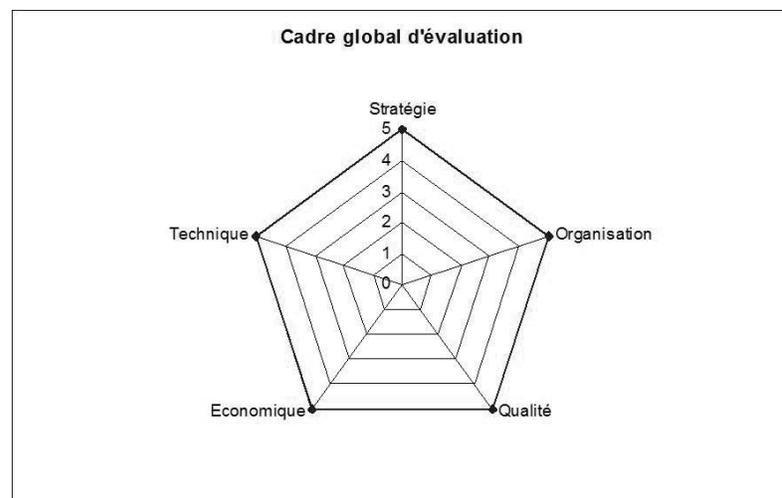


Figure 19 : Le cadre d'évaluation globale

³⁶ Cette approche est explicitée dans le rapport CGIET « TIC, santé, autonomie, services : Evaluation de l'offre et de la demande » remis au cabinet du Ministre de l'Industrie en juin 2009.

³⁷ Rapport Simon Acker, 2008

A chaque domaine disciplinaire a ainsi été associé un ensemble de (sous)-axes (cinq ou six selon les domaines). L'objectif final est de pouvoir donner une valeur (éventuellement subjective, appréciée par l'évaluateur) à chaque variable, chaque axe, et de disposer ainsi d'un « scoring » visuel. Les méthodes d'aide à la décision multicritère sont basées sur des échelons d'évaluation (variant de 0 à 10) qui expriment les qualités : « très favorable », « incertain », « défavorable », « veto » représentées par une distance vis à vis d'un axe. L'outil proposé permet de classer les différentes alternatives de comparaison en fonction d'un ensemble de critères et de sous critères. L'évaluation de ces critères dépend du type de point de vue pris en compte. Cette méthode permet ainsi de fournir une vision globale sur les résultats d'un projet de télésanté en considérant ses impacts d'un réseau de télé-médecine sur l'ensemble de ses utilisateurs.

3.2.4. LES PRINCIPAUX OBSTACLES A LA GENERALISATION DES EXPERIMENTATIONS LOCALES ET NATIONALES REUSSIES EN FRANCE ET DANS LES AUTRES PAYS³⁸

Un facteur de disparité intra-communautaire est celui des infrastructures, différentes d'un pays à l'autre.

Lorsque des socles sont disponibles pour communiquer, entre hôpitaux comme dans le monde libéral, les solutions se développent mieux. La question de la taille est ici importante : beaucoup d'expériences sont régionales, car maîtrisables, à taille humaine. L'expérience des petits pays, (par exemple les pays nordiques) aussi positive soit-elle, n'est pas transposable sans précaution à des grands pays comme la France ou l'Allemagne. Dans la logique d'organisation qui est celle de la France, les donneurs d'ordre, en matière de santé et de télésanté, sont nombreux. Ceci conduit dans les grands pays à un marché morcelé, même au niveau national, et à un morcellement de l'offre, d'autant plus sensible que les unités de décision (les hôpitaux essentiellement) sont de taille relativement modeste. Un travail de recensement des expériences régionales est utile à cet égard.

La gouvernance de la télésanté est un thème partagé aussi bien par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) que par le Ministère de la Santé français. Il y a en effet aujourd'hui encore des difficultés à assurer la cohérence des choix entre les centres de décisions, qui sont nombreux. Ceci pose problème aux industriels en général.

La maîtrise d'ouvrage des acteurs hospitaliers est à renforcer, en lien avec les évolutions que comporte la réforme de la loi Hôpital, Patient, Santé et Territoire.

La labellisation des produits et services permettra une mise plus rapide sur les marchés, le choix final étant laissé aux acteurs du terrain.

La question du modèle économique sous-jacent, ne semble nulle part bien résolue, et varie d'un pays à l'autre. Les questions d'évaluation des projets de télésanté sont centrales. Elles ne renvoient pas exclusivement à des calculs de retour sur investissement (ROI), mais aussi notamment à la qualité des soins et à l'efficacité de la médecine, par exemple. Des méthodes de type « rationalisation des choix budgétaires » sont mobilisables, et choisies dans certains pays.

Au moins deux chantiers de « benchmarking » à mener

- Inforoute Santé du Canada : même si le Canada inspire fortement les experts et le Ministère de la santé français depuis quelques années, la télésanté ne semble pas avoir occupé une place significative dans les coopérations entre nos deux pays. Il serait donc pertinent de réaliser un travail de fond sur l'histoire de l'initiative Inforoute, ses résultats, les raisons de ses succès et de ses échecs ;
- Association Ethel (European Health Telematics Association), forum d'échange sur les réalisations de télésanté dans 23 pays réunissant des acteurs de toute nature : institutionnels, professionnels de santé, représentants de patients, industriels, laboratoires de recherche. L'association produit des retours d'expérience accompagnés de résultats chiffrés, et est très active auprès de la Commission européenne.

³⁸ Aux yeux de la Commission Européenne, ces obstacles ne sauraient à eux seuls être invoqués pour expliquer notre retard collectif dans le développement de la télésanté : pour elle, « les Etats membres sont instamment priés d'évaluer leurs besoins et leurs priorités dans le domaine de la télé-médecine d'ici à la fin 2009. Ces priorités devraient faire partie des stratégies nationales de santé qui seront présentées lors de la conférence ministérielle sur la santé en ligne de 2010 »

C'est peut-être dans cet esprit qu'il conviendrait d'organiser au début de l'année 2010 une grande réunion, sous forme de colloque, qui permettrait d'échanger sur les expériences qui ont été conduites au niveau mondial dans le domaine de la télésanté.

3.2.5. LES ASPECTS TECHNOLOGIQUES : TRAITEMENT DE L'INFORMATION MEDICALE

L'utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC) permet d'envisager des situations où la rencontre physique de deux interlocuteurs, parce qu'elle est impossible ou non indispensable, peut être avantageusement remplacée par un dialogue à distance.

Les interlocuteurs, « délocalisés », communiquent tout en bénéficiant d'une information suffisante pour réaliser l'acte demandé : avis sur un cas clinique, suivi à domicile d'un patient. La pertinence et l'efficacité de l'échange reposent alors entièrement sur la notion d'information médicale. Cette information doit répondre à une série de critères afin d'assurer que l'acte réalisé à distance grâce aux nouvelles technologies satisfasse aux exigences d'un acte médical. Ces critères sont avant tout déterminés par les circonstances dans lesquels on utilise les TIC : s'agit-il d'un réseau de coopération servant à l'organisation des soins ou réseau de santé ? S'agit-il d'un dialogue entre un expert et un médecin demandeur d'avis ? La réponse à ces questions doit permettre l'organisation et la circulation de l'information.

La forme et la gestion de l'information, aspect structurant de tout système de télémédecine, se déclinent alors selon le schéma adopté : fichier de suivi patient pour un réseau de soins, fichier de transaction médicale informatisée pour la téléexpertise...

L'étude de définition relative au système d'information pour la coordination des soins entre les réseaux de santé, la médecine de ville et les établissements de santé, publiée par le GMSIH en octobre 2007, montre que les missions des réseaux les conduisent à gérer, en tout ou partie, six sous-ensembles d'informations :

1. La connaissance : référentiels médicaux de prise en charge
2. L'identification des ressources accessibles au réseau, et de leur disponibilité
3. Les informations relatives au patient, qu'elles concernent son identification, ses droits ou sa situation médicale
4. Les informations de santé publique
5. L'organisation des activités permettant de prendre en charge l'utilisateur/patient
6. L'évaluation du service rendu.

Le schéma d'urbanisation du système d'information réseaux, ci-dessous, permet de représenter le type de l'information gérée, suivant les fonctions et les utilisateurs.

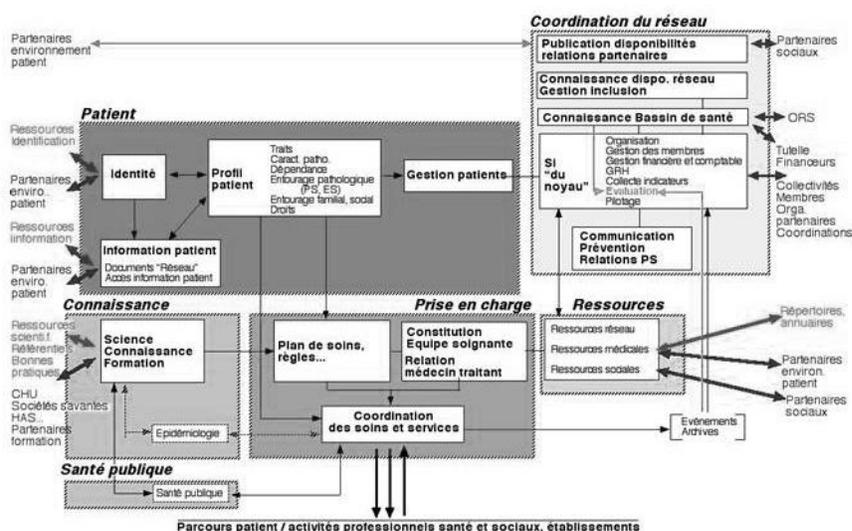


Figure 20 : Système d'information : cadre d'urbanisation

Du cadre médical et organisationnel vers le système d'information

Des différentes expériences de réseaux de soins menées sur le territoire français depuis les ordonnances d'avril 1996, il est apparu qu'un facteur clé de succès pour la mise en place de telles initiatives est l'élaboration d'une charte de fonctionnement médical du réseau. Celle-ci regroupe les objectifs communs aux professionnels adhérents, le champ d'action, les moyens à disposition et les procédures que les membres du réseau décident d'adopter pour travailler ensemble, coopérer sur les phases diagnostiques, thérapeutiques, se concerter sur des cas cliniques complexes, demander l'avis d'un référent, communiquer, et évaluer les résultats issus de ce nouveau mode de travail.

Ce constat établi par les tutelles ministérielles fait de la charte de fonctionnement un élément conditionnant l'examen de toute demande de financement publique.

Cette approche, qui définit des conditions de réussite au déploiement de tout type de réseau, est donc incontournable pour les réseaux relevant de fonds de l'administration nationale ou régionale. C'est le cas notamment pour les réseaux prévus par l'article L. 162-31-1 du Code de la sécurité sociale, qui expérimentent de nouveaux modes de pratique médicale, et nécessitent des dérogations tarifaires de la part des caisses d'Assurance maladie. C'est également le cas pour les réseaux de télémédecine.

La sécurité de l'information identifiée comme nécessaire au bon fonctionnement du système de télémédecine est assurée à différents niveaux : du règlement défini par la charte de fonctionnement du réseau de soins, ou du cadre contractuel de la relation entre le professionnel de santé demandeur et celui qui répond, jusqu'au système informatique. La figure 21, ci-dessous, représente les différentes couches sous-jacentes à l'organisation d'un réseau, depuis l'infrastructure technologique en télécommunication et traitement de l'information, jusqu'à l'organisation de l'acte médical : distinguer les niveaux et les responsabilités entre la maîtrise d'œuvre médicale, et l'opérateur technique qui assure le fonctionnement et la fiabilité du système technique sous-jacent.

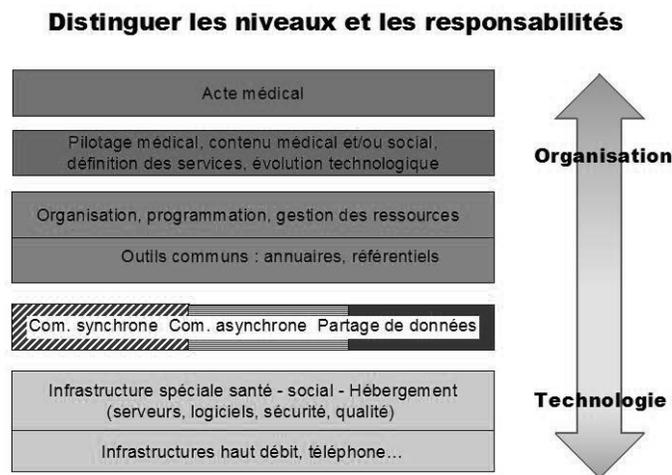


Figure 21 : Niveaux technologiques et responsabilités³⁹

L'infrastructure des systèmes d'information et de télécommunication

Sur le schéma de la figure 21 sont formalisées les couches techniques définissant un réseau informatique professionnel permettant de relier différents systèmes de traitement de l'information, et de faire transiter de l'information médicale de manière sécurisée par lignes de télécommunication. Le schéma en figure 22, ci-dessous, illustre un exemple typique (et simple) d'une installation par réseau appelée VPN –*Virtual Private Network* : la plupart des composants sont des éléments standards de l'informatique : le traitement d'information de santé ne nécessite pas de composant matériel particulier, autre qu'un périphérique de type lecteur de cartes à puce, pour lire les cartes Vitale (patients) ou les cartes CPS (professionnels de santé) définissant les clés d'accès au système sécurisé.

³⁹ GMSIH, octobre 2007, « Etude de définition relative au système d'information pour la coordination des soins entre les réseaux de santé, la médecine de ville et les établissements de santé »

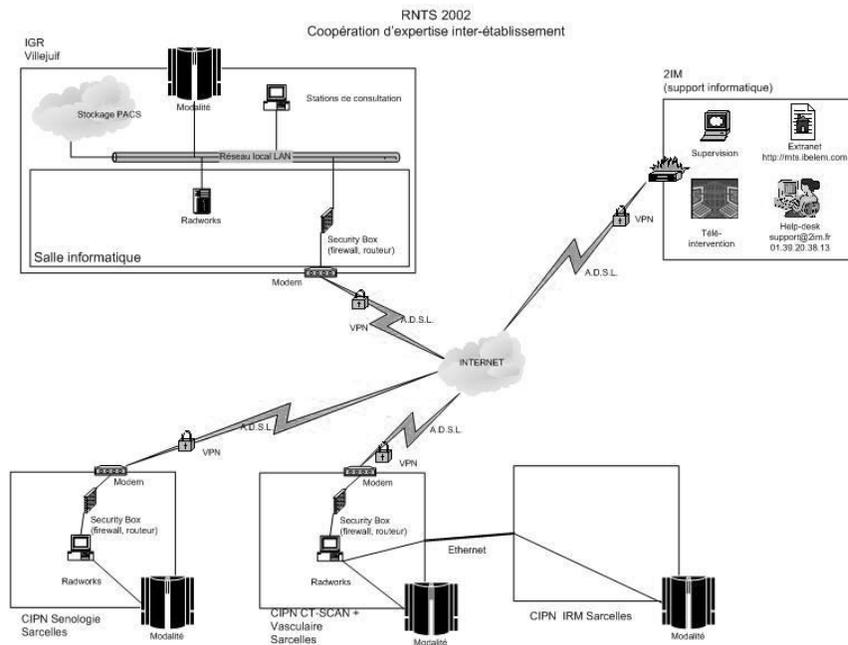


Figure 22 : Exemple de configuration matérielle de réseau d'information médicale

Les systèmes d'information classiques disposent-ils d'une puissance ou d'une capacité suffisante pour le domaine de la santé ? La réponse est positive.

Il n'existe plus de barrière technologique, les communautés médicales et administratives doivent en être convaincues. Les restrictions proviennent encore de la complexité des usages médicaux, des coûts associés à l'utilisation ou du rapport qualité/prix pour le débit de télécommunication par exemple, et surtout à l'organisation du service apporté dans l'acte quotidien de la télémedecine.

L'un des freins évoqués fréquemment concerne la disposition de réseau à haut débit des télécommunications de données.

En se référant à de nombreuses expérimentations effectuées en France comme à l'étranger, et en dehors de l'organisation de la médecine d'urgence, on peut cependant conclure que l'aspect du débit occulte les deux vrais blocages que constituent :

- l'organisation médicale autour d'un usage : ce frein sera levé par la conduite du changement, la réflexion sur la protocolisation de l'acte pour l'ensemble des acteurs intervenants ;
- les coûts associés : loin d'être négligeables, ces coûts ne sont pas pris en compte dans les planifications budgétaires ; il s'agit de coûts d'investissement ou de mise en route de services techniques rendus. Ce frein pourra être levé par la diminution des coûts consécutive à une mutualisation des moyens ; et surtout, à l'établissement de lignes budgétaires claires s'adressant autant à l'investissement matériel qu'aux frais de fonctionnement en routine clinique.

Sous l'angle économique des systèmes informatiques, les dispositifs de sécurité et de confidentialité, indispensables, induisent immédiatement des coûts non négligeables, aussi bien du point de vue de l'investissement que du fonctionnement Un système de sécurisation forte et l'environnement complet d'un réseau de type *Virtual Private Network* peut conduire à doubler le coût du système informatique de base (matériel et logiciel)⁴⁰. Les aspects organisationnels et les aspects économiques constituent donc autant de freins qu'il convient de lever.

Une expérimentation réussie, financée par action concertée incitative du Ministère de la recherche, a consisté à déployer un système de téléexpertise organisé dans le cadre du suivi du traitement du cancer du sein⁴¹. Cette expérimentation a démontré :

⁴⁰ Quantin C., Duserre P., Pavageau E., Flory A., Allaert F.A., Duserre L., *Qualité diagnostique et thérapeutique en cancérologie : Communication d'informations multimédia dans un réseau sécurisé multidisciplinaire, projet 187, ACI 1999, présentations AIM du 8 juin 2001*

⁴¹ Lavayssière R., Sigal R., Ruelle C., Pavageau E., Guillemot M. : « Une expérience de télétransmission en cancérologie par ligne à haut débit : l'expérience IGR-Paris Nord » - Journées Françaises de Radiologie, 20 octobre 2003

- la nécessité de protocoliser au préalable l'organisation de la liaison entre les établissements hospitaliers partenaires, sous l'angle du secrétariat médical ;
- la nécessité de faire appel à un opérateur technique spécialisé, vérifiant la disponibilité de l'accès aux données et la régulation de la télécommunication, tâche à assurer pour le personnel médical ;
- le coût du système : l'équilibre du coût du service technique pouvait, à l'époque, subvenir sur un nombre de transfert de patients importants, nécessitant en conséquence une mutualisation des moyens.

Le réseau Internet et la télésanté :

Depuis plus de 10 ans la révolution Internet bouscule le monde de la santé :

- **l'accès à la connaissance médicale** : les portails de santé dédiés à telle pathologie, sur telle organisation médicale, mettent à disposition des patients qui le souhaitent une masse d'information, jusqu'à rivaliser avec le niveau de compétence du médecin. Sous l'angle technique cette information est gérée par un « webmestre ». Les professionnels de santé en charge du site transmettent des informations que le webmestre doit mettre en forme, avant la mise en ligne sur un site Internet – sécurisé ou non par abonnement. Le système a démontré ses limites - le modèle économique des sites s'est effondré au moment de la « bulle Internet » ; la qualité des informations est contestable, aucun organisme de contrôle n'arrivera à vérifier les informations mises en ligne. Certes, un système d'autorégulation permet d'améliorer la qualité de l'information présentée – la fondation Health On Net⁴² constitue un exemple de labellisation du contenu, consistant en un processus de contrôle de qualité interne par les promoteurs du site ;
- **l'accès aux données personnelles du patient** : en première époque (Web 1.0) les médecins ont commencé à utiliser dans leur activité professionnelle quotidienne les fonctionnalités de messagerie permettant d'adresser des informations nominatives de leurs patients. L'usage est devenu prépondérant en dépit d'une faiblesse relative à la sécurité des télécommunications.

De nombreuses expérimentations autour du DMP (Dossier Médical Personnel), menées depuis 2006, se sont finalement focalisées sur le déploiement de messageries médicales sécurisées – l'accès se faisant par Internet. Le partage de l'information, bien qu'initialisé dans différentes régions, se heurte à des difficultés dès lors qu'il s'agit de généraliser l'accès en dehors de dispositifs de coordination bien établis.

En la matière, il convient cependant d'indiquer que le CNOM a lancé récemment une boîte de messagerie informatique professionnelle.

3.2.6. UNE VISION GLOBALE DE L'INFRASTRUCTURE TECHNOLOGIQUE DU SYSTEME DE TELEMEDECINE

Les points fixes d'un dispositif de télémédecine

Considérons les systèmes permettant de lier les points fixes d'un dispositif de télémédecine : points d'accès dans les établissements de santé, les EHPAD, les maisons de santé. Les structures de santé ouvertes dans les prisons, points fixes par excellence, constituent la base d'une application pertinente, la « télémédecine pénitentiaire », permettant d'éviter le transport des patients incarcérés.

Le dispositif classique du matériel d'accès à une téléexpertise, une téléconsultation, reste relativement simple : un système multimédia permettant de synchroniser :

- l'image et le son, en mode visioconférence audiovisuelle :
 - une caméra vidéo fonctionnant maintenant en mode numérique ;
 - un dispositif de sonorisation avec micros et haut-parleurs ;
 - un ou (des) écran(s) de visualisation de dimension plus ou moins importante, à plus haut moins haut degré de résolution ;
- l'information nominative et individuelle du patient ;
- le dossier patient nécessaire à un acte de télémédecine, regroupant :
 - l'identifiant du patient ;

⁴² Site <http://www.hon.ch/>: "The Health On the Net Foundation (HON) promotes and guides the deployment of useful and reliable online health information, and its appropriate and efficient use"

- l'environnement médical nécessitant cet acte de télémédecine,
- d'autres informations pertinentes sur l'état du patient (antécédents, traitements en cours...);
- l'image médicale, transmise en mode asynchrone (imagerie médicale macroscopique telle qu'IRM, CT-Scanner, mammographie numérique; ou bien imagerie médicale microscopique telle qu'une image anatomopathologique ou biologique); cette image médicale peut nécessiter l'adjonction d'écrans de visualisation adaptés, de haute définition par exemple.

L'environnement ergonomique du système comprend un meuble, une station, voire une cabine permettant le « packaging » du système de télémédecine, devant rassurer l'utilisateur/patient s'il est présent et devant rassurer le professionnel de santé ou le technicien utilisateur par la simplicité et l'ergonomie. Enfin le système est équipé d'un dispositif de mise en ligne et de contrôle de la télécommunication d'images :

- système d'appels de correspondants avec annuaires sécurisé;
- enregistrement de données définissant l'acte de télémédecine, nécessaire à la traçabilité.

L'infrastructure fixe en télémédecine sert également dans un tout autre contexte, celui du staff, de l'organisation de la formation et de la formation médicale continue.

La prise en compte des spécialités médicales en télémédecine

Pour certaines spécialités comme la cardiologie, la diabétologie, la gynécologie-obstétrique ou encore l'urgence, des systèmes de télémédecine plus sophistiqués peuvent impliquer l'accès à l'imagerie médicale « vivante » ou animée, ou à certains paramètres biologiques évoluant en temps réel, dépendant du patient.

L'utilisation de matériel d'échographie, ou de cardiologie (rythme cardiaque) se rapproche de l'acte de type « télésanté » (voir ci-après), puisqu'un capteur particulier permet de prendre les informations physiologiques sur le malade (capteur ultrasonore pour l'échographie). Le dispositif de télémédecine peut alors se complexifier par l'ajout de fonctionnalités logicielles ou intégration matériel contrôlées à distance : par exemple, un système expert d'aide à la manipulation à distance de la sonde ultrasonore, lorsque le technicien de santé près du patient n'a pas la compétence nécessaire à la prise d'image d'ultrasons. Ou bien, l'ajout d'un progiciel d'analyse du rythme cardiaque pour l'établissement d'un réseau d'expertise en cardiologie.

Les points mobiles de télémédecine

Des systèmes différents peuvent assurer une mobilité de la télémédecine, pour agir en situation d'urgence, ou bien en zones reculées. Des dispositifs de type « chariot de télémédecine » permettent d'apporter la fonctionnalité au lit du patient, dans un établissement hospitalier ou dans une maison de retraite. Le concept des « valises de télémédecine » nous paraît plus lié au domaine de la télésanté qu'à celui de la télémédecine.

3.2.7. DE LA TELEMEDECINE VERS LA TELESANTE, L'APPARITION DE NOUVELLES TECHNOLOGIES COMME LES CAPTEURS BIOMEDICAUX, LA DOMOTIQUE...

La télémédecine sert d'abord le professionnel de santé, au bénéfice du patient. Très vite, l'évolution de la technologie tend à recentrer l'effort plus directement sur l'utilisateur/patient lui-même. En premier lieu, on cherchera à maintenir à son domicile l'utilisateur/patient âgé ou la personne dépendante, ou de manière connexe on cherchera à conserver un espace de mobilité pour le même patient lorsqu'il doit quitter son domicile.

Autour des patients : les capteurs de données biologiques

La liste des dispositifs de télésanté s'appuyant sur un système de capteurs est longue. Celle qui figure ci-dessous n'est certainement pas exhaustive :

- la sécurité du patient âgé ou dépendant :
 - système de boutons alarmes (en pratique, souvent un téléphone mobile comportant une seule touche);
 - systèmes d'information de chutes;
 - système de repérage par GPS (par exemple, pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer);
 - système de gestion diverses : pilulier horodaté par exemple;

- les systèmes permettant de transmettre en temps réel ou semi-différé des paramètres biologiques, vitaux ou non :
 - diabétologie ;
 - cardiologie et insuffisance cardiaque (par exemple : suivi à distance de pacemakers, ou des stimulateurs ou défibrillateurs) ;
 - troubles respiratoires et apnée du sommeil ;
 - ALD : transmission de la température (par exemple, dans le cas de maladies rares) ;
 - obésité : automatisation du suivi régulier (en temps différé) de l'évolution de la courbe d'indice de masse corporelle IMC...

De tels dispositifs aident à améliorer la sécurité médicale lors de la mobilité des patients, éventuellement valides par ailleurs : les grands groupes industriels internationaux, mais également les armées, ont aidé à valider et à utiliser des dispositifs de télésanté dans des cas très particuliers : maintien et contrôle médical à distance du personnel exposé sur des plates-formes off-shore ou en pays isolé, sécurité médicale et suivi dans les avions, assistance chirurgicale pour l'armée.... Ces applications ont été validées. Le modèle économique appliqué aux soins généralisés au grand public reste instable, en premier lieu sous l'angle du remboursement par l'Assurance Maladie.

La plate-forme locale de service à la personne

Le traitement de l'information générée par les capteurs dépend d'organismes de télésanté agissant au niveau d'un territoire, et dont le domaine concerne la prévention et non pas le soin en tant que tel. Une grande société française a fortement investi dans ce secteur et réalise un chiffre d'affaires conséquent mais dans un contexte économique privé. L'inconvénient consiste à ouvrir la porte à la « médecine à deux vitesses » inconciliable avec la notion de l'égalité à l'accès aux soins.

On atteint ici le concept de « **plate-forme locale de service à la personne** » dépendant tout autant du secteur purement social (organisation de l'aide ménagère à domicile par exemple) que médico-social (organisation des services de soins infirmiers au domicile SSIAD) ou médical (suivi de maladies de type ALD).

Les plates-formes locales de service à la personne constituent une infrastructure regroupant trois composantes matérielles essentielles, dépendant de trois fonctionnalités :

- **la plate-forme d'hébergement et d'échange de données sociales et médicale** : du point de vue technologique, rien de particulier par rapport à la plate-forme de télémédecine mentionnée plus haut – des serveurs sécurisés d'hébergement et d'archivage des données médicales, et des logiciels d'application de gestion en charge de l'organisation et du suivi des alertes, ou de l'analyse des paramètres médicaux reçus depuis les capteurs ;
- **les capteurs eux-mêmes** : ce matériel existe, est en pleine évolution, et vient « surfer » sur la vague technologique des postes de téléphonie mobile ;
- **les terminaux nomades d'envoi et réception de l'information** : téléphone mobile de nouvelle génération, PDA, tablet PC, ou bien PC mobiles ;
- **le stockage mobile des informations** : les dispositifs de stockage et de transport de l'information par l'utilisateur/patient, ou par le professionnel : cartes à mémoire (et notamment la carte Vitale 2), clé USB – utilisées dans différentes expérimentations départementales pour la plate-forme sociale, CD-ROM pour le transport d'image... ;
- **la télécommunication** : la tendance actuelle, consiste à utiliser le GSM⁴³ et la téléphonie mobile – on voit immédiatement un frein possible, la non-disponibilité du GSM sur l'ensemble du territoire. Les techniques satellitaires particulières constituent une possibilité supplémentaire, avec un coût unitaire bien évidemment supérieur ;
- **et, surtout, l'ergonomie vue par l'utilisateur/patient ou par l'utilisateur près du patient** : deux technologies s'opposent et caractérisent par ailleurs les enjeux mondiaux entre l'audiovisuel et l'informatique d'architecture PC :
 - l'accès à l'information « tout PC » se concrétisant par la mise à disposition d'écrans spécialisés, très simples, apportant un point d'accès directement numérique et connecté au réseau Internet au domicile du patient, ou bien en mobilité pour les professionnels de santé ou acteurs sociaux⁴⁴ ;

⁴³ Le Global System for Mobile Communications ou GSM (historiquement Groupe Spécial Mobile) est une norme numérique de seconde génération pour la téléphonie mobile

⁴⁴ Se reporter par exemple à la contribution de France Télécom : HealthMate at Home, Connected emergency, Tablette personnelle...

- reconnaissant le fait que les personnes âgées, au domicile, disposent en général d'un téléviseur et sont peu familiarisées avec l'informatique, la visualisation de l'information sur le poste de télévision au moyen d'un progiciel téléchargeable sur une « télébox » - en utilisant le réseau GSM pour assurer la télécommunication⁴⁵.

Du point de vue technique, il n'y pas d'obstacle particulier bloquant, mais plusieurs difficultés récurrentes :

- l'intérêt de l'accès au haut débit, qui n'est pas encore généralisé notamment pour les applications de télésanté mobilisant de l'image ;
- l'évolution trop rapide des normes et standards de la visualisation numérique, générant une instabilité du marché ;
- la non-régulation actuelle de ce marché de « capteurs biologiques » résultant d'un foisonnement d'expérimentations dont les résultats n'ont pas été évalués de manière protocolisée.

Au domicile : la domotique

Deux grands groupes français investissent depuis plusieurs années dans la domotique. Le système domotique déployé localement au domicile, sous l'angle de l'infrastructure d'électricité ou de télécommunication, ouvre de vastes perspectives pour la télésanté et les téléservices.

Un exemple provient là aussi d'une société française qui déploie à titre expérimental des systèmes domotiques et télésanté dans des centres de rééducation fonctionnels⁴⁶, permettant aussi bien aux professionnels de santé d'accéder aux informations médicales du patient, qu'au patient lui-même qui dispose de la télévision ou de l'accès à Internet sur la même infrastructure.

Plusieurs PME françaises développent les périphériques nécessaires avec une ergonomie adaptée.

3.2.8. LA MATURITE DE LA TECHNOLOGIE : DES SOLUTIONS ET DES SERVICES

Un préambule : la valorisation du Réseau Santé Social

Rappelons tout d'abord une réalité trop facilement oubliée : sous l'égide du Gouvernement et de la CNAMTS la France a investi depuis 10 ans dans un Intranet de santé sur l'ensemble du territoire national, le Réseau Santé Social (RSS), bénéficiant de l'organisation des cartes d'accès Vitale, et de la carte de professionnel de santé (CPS) ou carte de professionnel d'établissement (CPE).

Cette infrastructure est maintenant bien connue de la population, qui semble apprécier le dispositif de remboursement rapide des FSE (feuilles de soins électroniques) opérationnel à l'échelle nationale.

Le bon sens conduit alors à renforcer l'utilisation de cette infrastructure, probablement lourde mais opérationnelle et fiable, à d'autres applications simples dans leur explication pour la population et les acteurs – par exemple, les ordonnances électroniques (fonctionnalité en amont des fonctionnalités des FSE) et les feuilles d'arrêt maladies électronique.

Bien sûr, ces applications restent du domaine de la gestion administrative et sont connexes à la télémédecine ou la télésanté. Mais elles font appel à des données usagers/patients élargies par rapport à celles nécessaires au fonctionnement des FSE.

L'accès aux informations du patient et au dossier médical personnel (DMP)

Le dossier médical personnel a été relancé. Il constitue une opportunité pour la mise en place d'échanges sécurisés entre les professionnels de santé.

⁴⁵ Se référer au projet Royans Vercors Santé ou RVS destiné à valider une infrastructure d'aide au maintien à domicile des personnes âgées ou dépendantes, avec la participation de la société SMT Electronics.

⁴⁶ « La communication au service de la santé : centre de rééducation fonctionnelle de Saint-Blancard (Gers) – équipement de 85 chambres » - Paroles d'Elus, tome 4, novembre 2008, UE-2008-fr

La télémédecine

L'infrastructure nécessaire à l'acte de télémédecine, et en particulier pour l'accès à la télémédecine en points fixes, nécessite du matériel aujourd'hui largement disponible : le caractère innovant d'un système de télémédecine n'est plus le développement du matériel ni du logiciel d'application plus ou moins sophistiqué dès qu'il s'agit d'adresser des spécialités médicales.

L'innovation provient de l'organisation des usages, de la protocolisation nécessaire de la télémédecine, sous les deux angles :

- **médical** : organisation de la collaboration dans le domaine de la santé, en s'appuyant sur les expériences réussies des réseaux de santé ; un réseau de télémédecine constitue, d'abord, un réseau de santé au sens de la réglementation française édictée par la DHOS et la CNAMTS ;
- **administratif et technique** : sociétés de service dont le premier rôle consiste à assurer la disponibilité de l'infrastructure technologique au taux de 99% correspondant à celui d'un matériel biomédical de qualité, les opérateurs de télémédecine sont au service de la communauté médicale. Le rôle de tels opérateurs devrait impliquer également la gestion de la traçabilité et de l'enregistrement de l'acte de télémédecine, et aussi le support à la mise en relation entre acteurs médicaux (au minimum : tâche non triviale de maintien des annuaires des médecins habilités à participer). Soit ces sociétés dépendent de l'administration et sont financées sous fonds publics, soit il s'agit d'initiatives privées. Dans les deux cas le modèle économique restera à organiser.

Face à l'inégale répartition des spécialistes en imagerie médicale et en anatomie pathologique et cytologie clinique, face à la maturité de la technologie, et aux applications probantes qui ont eu lieu lors de nombreuses expérimentations, on peut aujourd'hui affirmer que la télémédecine en radiologie et en anatomopathologie constitue les voies d'une généralisation au niveau national.

La technologie mise au point dans différents domaines d'applications en spécialité, permet là aussi de généraliser l'expérimentation sur un territoire large, avant d'envisager un déploiement national : citons la télémédecine en milieu pénitentiaire, la télépsychiatrie (rendue indispensable par l'impossibilité actuelle à organiser les gardes ou les astreintes au niveau des territoires de santé), les applications pour le suivi d'ALD comme le diabète ou l'insuffisance cardiaque, la dialyse, la périnatalité, l'urgence...Elles feront l'objet dans ce rapport de recommandations précises.

La formation médicale et la formation continue

Enfin, rappelons un point particulier sur la formation : un dispositif de télémédecine peut et doit servir à l'organisation de « téléstaff », de sessions de formation médicale, ou de formation continue pour le personnel hospitalier en France, mais aussi avec les pays en voie de développement.

La formation constitue un autre type d'application permettant de mutualiser les coûts d'infrastructure et de fonctionnement de la télémédecine, dans un modèle économique par essence différent puisque l'utilisateur/patient est absent.

Sous l'angle industriel, en conséquence de la réglementation récente sur la formation continue, on constate l'émergence d'un nouveau segment de services proposant des modules de formation par e-Learning, sur serveurs sécurisés rassemblant bases de données de protocoles d'organisations médicales, annuaires des salariés devant suivre la formation continue, et évaluation individuelle des cycles de formation. Un exemple industriel intéressant, rejoignant de fait la problématique de la télémédecine par l'établissement de bases de connaissance fiables et maintenues sur les protocoles médicaux.

La normalisation et les standards

La normalisation des informations de santé est maintenant stabilisée pour les transports d'imagerie médicale (normes DICOM) ainsi que sur les données conceptuelles de dossiers de base du patient (normes IHE et HL7).

Ces normes évoluent encore. La difficulté provient de la difficulté d'interconnecter des systèmes hétérogènes, augmentant le prix du matériel ou du service correspondant, et surtout rendant très difficile la maintenabilité d'un système intégré, dont chacun des composants industriels évolue au cours du temps.

L'opérateur télésanté : un service administratif et technique apporté au corps médical

De nombreuses expérimentations d'organisation de télémédecine ou de réseaux de santé ont démontré la nécessité de prévoir un nouveau service technique apporté aux médecins : l'aide à l'accès technique et à l'utilisation fiable d'un dispositif de télémédecine ou de télésanté.

En fait il s'agit de nouveaux métiers. Dans le but de définir des structures opérationnelles stables, tant du point de vue de la trajectoire critique, que de la gestion des ressources humaines avec évolution de carrière, il conviendrait de rassembler les ressources de ce type au sein de sociétés, publiques ou privées, jouant le rôle d'opérateur technique de télémédecine : différentes régions investissent à de tels dispositifs, en Franche-Comté ou Midi-Pyrénées par exemple.

Des opérateurs spécialisés privés voient également le jour pour les applications de téléradiologie, aidant à rapprocher les demandeurs et les utilisateurs de système d'accès à l'expertise. Un phénomène identique concerne le développement rapide de sociétés privées intervenant dans le secteur de la formation continue, sur base de e-learning.

De telles initiatives nécessitent toutefois une réglementation claire, permettant de développer ce type de déploiement sur le terrain pour assurer la qualité du service et la traçabilité de l'acte.

4. LES CONDITIONS D'UN DEPLOIEMENT EFFICACE ET MAITRISE

4.1 UN IMPERATIF UNE GOUVERNANCE FORTE

La télésanté est un vaste domaine aux réalités multiformes dont la mise en place pérenne ne pourra se réaliser qu'au terme de la réalisation de deux phases :

- une phase de déploiement « pilote » opérationnel sur un certain nombre de pathologies clés et de secteurs marqués par des difficultés spécifiques (en particulier zones sous-denses, urgences) au cours de laquelle devront être principalement évalués les processus organisationnels, les bonnes pratiques, les responsabilités et les modèles économiques ;
- une phase de généralisation des projets pilotes après leur évaluation.

Ces deux phases pourraient se déployer comme suit :

- la première sur 18 à 24 mois ;
- la seconde sur 3 ans.

4.1.1. UNE GOUVERNANCE NATIONALE FORTE

Un des freins communément identifié au déploiement de la télésanté serait l'absence d'une autorité forte de pilotage. La question de la gouvernance est en effet perçue comme un aspect essentiel pour la réussite ou non de ce projet. Un sentiment d'un déficit de maîtrise d'ouvrage a été à plusieurs reprises souligné par les offreurs de solutions industriels consultés dans le cadre de cette mission.

Plusieurs hypothèses de gouvernance ont été analysées :

- soit la télésanté est appréhendée comme faisant partie d'un système d'information de santé : à ce titre sa gouvernance doit donc être intégrée dans une des structures existantes du ministère de la santé en charge de la gestion des systèmes d'information.
Toutefois, cette proposition de gouvernance n'intègre pas suffisamment la dimension télésanté en tant que politique d'organisation des soins.
- soit la télésanté est entendue comme un domaine plus large que celui du système d'information, présent dans plusieurs autres ministères et secrétariats d'Etat que ceux chargés de la santé et de la solidarité :
 - la justice (télésanté pour les détenus),
 - l'intérieur (télésanté et gestion de crise, télésanté et outre-mer),
 - la défense (télésanté dans les opérations extérieures),
 - l'enseignement supérieur et la recherche (formation médicale à la télésanté et recherche développement),
 - l'industrie (télésanté impliquant de nouveaux outils industriels),
 - l'espace rural et l'aménagement du territoire,
 - la prospective et le développement de l'économie numérique.

Cependant, la place du ministère de la santé et du ministère de la solidarité doit être prépondérante, ce qui justifierait une gouvernance rattachée à une structure commune à ces deux ministères, le secrétariat général des affaires sociales.

Toutefois ce schéma n'est pas le plus pertinent au regard de nécessaire inter ministérialité du sujet, ce qui nous conduit à privilégier une délégation interministérielle directement rattachée au Ministre de la santé. Cette proposition renforce la lisibilité et le poids de la maîtrise d'ouvrage du Ministre de la santé dans le déploiement de la télésanté.

Pour autant le Ministère de la solidarité et les autres ministères impliqués dans le développement de la télésanté devront participer à la délégation interministérielle.

Administration de mission et structure de projet, la délégation aura vocation à lancer, organiser et déployer le projet sur un horizon de cinq ans. Il ne s'agira donc pas d'une instance permanente puisqu'à terme, lorsque le système sera complètement mature, l'ensemble de son dispositif devra être intégré dans les logiques du ministère. Au vu de la polyvalence des tâches et de la pluridisciplinarité des secteurs concernés, la délégation interministérielle fonctionnera avec une équipe pluridisciplinaire.

Des prérogatives générales

La délégation interministérielle portera l'objectif du développement de la télésanté et ses responsables seront évalués sur ses résultats. Sa responsabilité sera notamment de :

- proposer la politique de télésanté aux ministres ;
- promouvoir des référentiels techniques avec l'ASIP, de bonnes pratiques avec la HAS et d'organisation avec l'Anap ;
- assurer le suivi des deux phases de développement de la télésanté ;
- lancer les appels à propositions en s'appuyant sur les agences régionales de santé (ARS) ;
- garantir la cohérence des politiques liées à la télésanté aux niveaux national et régional ;
- anticiper les modifications à apporter par un travail de veille et de prospective ;
- valoriser les bonnes pratiques et généraliser à plus grande échelle les dispositifs jugés efficaces ;
- participer à l'évaluation de la mise en œuvre de la télésanté sur les pratiques professionnelles et la qualité des soins (avec la HAS), mais aussi sur les aspects techniques (avec l'ASIP), de sécurité (avec l'ANSSI), économiques et organisationnels (avec l'Anap) et son impact en matière d'économies pour l'Assurance maladie (avec la CNAMTS).

Un large champ d'action

Du fait de son large domaine d'intervention, cette structure aura vocation à interagir dans plusieurs sous-domaines :

- **les systèmes d'information et technologiques**
La délégation devra s'appuyer sur les structures actuelles dédiées au développement de ces systèmes et en particulier sur l'ASIP (agence des systèmes d'information partagés) pour poser les prérequis (mise en place d'un cadre technique et d'interopérabilité...).
- **la pratique médicale**
La délégation devra être l'interface avec toutes les évolutions que la télésanté et les nouvelles technologies vont apporter sur les pratiques de la santé. Ce travail devra se faire en étroite collaboration avec les instances compétentes en la matière (Haute Autorité de Santé, ordres professionnels...).
- **l'éthique**
La délégation devra veiller à ce que les libertés et droits fondamentaux des patients soient intégralement respectés, notamment en ce qui concerne les conditions de partage et de confidentialité des données. Pour ce faire, la délégation devra s'appuyer sur l'avis et les travaux de la Commission nationale de l'Informatique et des Libertés ainsi que du Conseil National d'Ethique et des travaux du Collectif inter associatif sur la santé (Ciss).
- **l'approche économique et financière**
La délégation devra gérer les problématiques liées à la tarification en lien avec les instances compétentes (Caisse Nationale d'Assurance maladie, assurances, mutuelles), aux emplois et compétences dans le domaine de la télésanté et à la structuration des filières industrielles de produits et de services.

4.1.2. UN DEPLOIEMENT REGIONAL

Le développement de la télésanté devra passer par des projets de déploiement pilotes à l'échelle des régions.

Seuls ce niveau peut fournir le cadre pour définir des protocoles, bonnes pratiques, suivre les coûts engagés, modéliser des analyses coûts et avantages...

Pour ce faire, les agences régionales de santé (ARS) seront les relais de l'action nationale. Elles auront la charge de la maîtrise d'ouvrage en région. Elles pourront utilement s'appuyer sur des structures mutualisées de télésanté, à l'image du groupement d'intérêt public des réseaux de télécommunication de Midi-Pyrénées ou du groupement de coopération sanitaire « e-santé Picardie ».

Les représentants des usagers souhaitent que les organigrammes des Agences Régionales de Santé (ARS) identifient clairement la structure responsable du développement de la télésanté en région.

4.2. LES CONDITIONS JURIDIQUES D'EXERCICE

L'impact des technologies de l'information sur les soins de santé est depuis la recommandation de 2004⁴⁷, devenue une préoccupation des instances, tant communautaires qu'europpéennes.

Cette recommandation précise notamment que les services fournis par Internet pourraient compléter et renforcer la relation traditionnelle entre l'usager/patient et le médecin, ainsi que le modèle traditionnel de consultation. Le potentiel d'Internet pour améliorer la santé de la population est cité comme facilitant l'accès à l'éducation à la santé alors que le développement de ce droit à l'information collective, nécessite d'encourager un débat public bien informé entre les patients et les citoyens ou les services qui utilisent des informations de santé, afin d'obtenir un consensus.

Les soins de santé subissent une mutation en raison de l'évolution de la médecine, de la technologie, de la télésanté, de la prise de conscience des patients de la législation. L'utilisation croissante du traitement automatisé des données⁴⁸ à caractère personnel au cours des dernières décennies n'a fait qu'accroître le risque d'utilisation illicite ou illégale des données à caractère personnel et faciliter leur transfert par-delà les frontières entre pays avec des niveaux de protection très différents pour ces données.

La protection des données au sein de l'espace européen demeure un principe fondamental et constitue l'élément fondamental pour le développement éthique de la télémédecine et plus largement de la télésanté. Compte-tenu de l'évolution des technologies de l'information, la question de la protection des données a toutefois pris de l'importance depuis l'élaboration de la Convention il y a plus de vingt ans.

4.2.1 LA PROTECTION DES DONNEES PERSONNELLES AU SEIN DE L'ESPACE EUROPEEN POUR ASSURER LEUR CONFIDENTIALITE

Le respect des droits fondamentaux est l'un des socles de l'Union européenne

L'article 8 de la charte des droits fondamentaux de l'Union reconnaît expressément le droit à la protection des données à caractère personnel.

La protection des données a, pendant longtemps, été abordée par la Communauté européenne sous l'angle économique à travers la réalisation d'un marché unique européen, les normes communautaires en la matière étant essentiellement destinées à assurer la libre circulation des informations à l'intérieur de celui-ci. Néanmoins, le développement considérable et la multiplication des systèmes d'échange d'informations, y compris au sein des institutions communautaires, ont contraint ces dernières, à prendre en considération le problème davantage sous l'angle de la protection des droits fondamentaux.

La libre circulation des marchandises, des personnes, des services et des capitaux nécessite que les données à caractère personnel puissent circuler librement d'un Etat membre à l'autre. Cette circulation doit cependant être strictement encadrée afin de sauvegarder les droits fondamentaux des personnes et plus particulièrement leur droit au respect de leur vie privée (cf : article 8 de la charte des droits fondamentaux adoptée par le Conseil Européen de Nice le 18 décembre 2000⁴⁹).

⁴⁷ http://www.coe.int/t/dg3/health/recommendations_FR.asp

⁴⁸ Afin d'adapter les principes généraux énoncés dans la Convention aux exigences spécifiques des différents secteurs d'activité de la société, plusieurs recommandations ont été adoptées par le Conseil de l'Europe dans différents domaines : les banques de données médicales automatisées (1981), la recherche scientifique et de statistiques (1983), le marketing direct (1985), la sécurité sociale (1986), les fichiers de police (1987), les données utilisées à des fins d'emploi (1989), les paiements et autres opérations connexes (1990), la communication à des tierces personnes de données détenues par des organismes publics (1991), la protection des données à caractère personnel dans le domaine des services de télécommunications, notamment des services téléphoniques (1995), la protection des données médicales et génétiques (1997), la protection des données personnelles collectées et traitées à des fins statistiques (1997), sur la protection de la vie privée sur Internet (1999). Une série d'activités concernant les répercussions des nouvelles technologies sur la protection des données est en cours.

⁴⁹ Joue C 303 du 14 décembre 2007

La directive 95/46/CE qui constitue le texte de référence, en matière de protection des données à caractère personnel, ne concerne pas spécifiquement des données à caractère personnel relatives à la santé. Elle met en place un cadre réglementaire visant, d'une part, à établir un équilibre entre un niveau élevé de protection à la vie privée et la libre circulation des données, et d'autre part, à éliminer les obstacles à la transmission de ces données.

L'article 8 de la directive, pose le principe selon lequel est interdit le traitement des données relatives notamment à la santé. Cette disposition est assortie de réserves lorsque la personne concernée a donné son consentement explicite (sauf quand la législation d'un Etat membre l'interdit). Cette question de la protection des données à caractère personnel relatives à la santé se pose avec une acuité particulière dans un contexte de mobilité des patients. La proposition de directive du 2 juillet 2008 prévoit « que les patients qui se rendent dans un autre Etat membre dans le but d'y recevoir des soins de santé .../... se voient garantir l'accès à leurs dossiers médicaux⁵⁰... ». A contrario, ce même texte consacre le droit du patient à une information collective dans le cadre des soins de santé transfrontaliers (procédure d'accès et de remboursement, contenu des soins...).

Le règlement du 18 décembre 2000

C'est dans le prolongement de ces développements, que le Règlement du 18 décembre 2000⁵¹ a été adopté par le Parlement européen et le Conseil. Il vise à protéger les personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel par les institutions et organes communautaires et ce, dans la droite ligne, d'une part, de l'article 286 du Traité CE et, d'autre part, de l'article 8 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union. Ce règlement était impératif pour donner aux personnes des droits juridiquement protégés et définir les obligations des responsables du traitement. Il procède à la création d'une nouvelle structure communautaire dénommée « Contrôleur européen de la protection des données », qui veillera au respect du contenu de l'article 286 et du Règlement. Son statut se rapproche de celui du Médiateur européen, ce qui laisse concevoir l'idée de deux Autorités indépendantes qui participent au renforcement démocratique de l'Union européenne. Il faut surtout noter que la directive de 1995 constate expressément que la protection des droits fondamentaux des personnes constitue un « impératif de marché intérieur »⁵², ce que le règlement rappelle en ajoutant une référence expresse à la Charte des droits fondamentaux, instrument proclamé, mais non intégré dans les Traités.

Face à la nécessité de concilier ces deux droits fondamentaux et de garantir le même niveau de protection pour ces droits au-delà des frontières nationales, le Conseil de l'Europe a élaboré une "Convention pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel" qui a été ouverte à la signature le 28 janvier 1981.

A l'heure actuelle, elle reste, dans ce domaine, le seul instrument juridique contraignant sur le plan international, à vocation universelle, ouverte donc à l'adhésion de tout pays y compris non-membre du Conseil de l'Europe.

La Convention pour la protection des données de 1981

Cette convention définit un certain nombre de principes pour que les données soient collectées et utilisées de façon loyale et licite

Les données personnelles ne peuvent être collectées que dans un but précis et ne peuvent être utilisées de manière incompatible avec ce but. Elles doivent être exactes, proportionnées à cet objectif et conservées uniquement pendant le délai nécessaire à sa réalisation. Le texte établit, en outre, le droit d'accès et de rectification de la personne concernée et exige une protection spéciale pour les données sensibles (notamment celles concernant l'appartenance religieuse, les opinions politiques ainsi que les données génétiques ou médicales).

Pour devenir partie à la Convention, les Etats doivent garantir que leur législation nationale énonce ces principes de base à l'égard des données à caractère personnel relatives à tous les individus résidant sur leur territoire. Dès lors qu'un niveau de protection (minimum) commun est ainsi créé, la libre circulation des données à caractère personnel entre les Etats parties à la Convention est autorisée.

⁵⁰ COM/2008/0414 final

⁵¹ Règlement (CE) n°45/2001 du 18 décembre 2000, JOCE n° L 8 du 12 janvier 2001, p. 1 s. entré en vigueur le 1er février 2001

⁵² Considérant n° 3

Deux dérogations à ces principes ont toutefois été prévues :

- si l'Etat d'origine offre une protection des données à caractère personnel meilleure que celle de l'Etat receveur ;
- si le transfert, en réalité, concerne un Etat tiers qui n'est pas partie à la Convention.

Pour faciliter les flux transfrontaliers de données entre des Etats n'assurant pas une protection équivalente des données, le Comité consultatif de la Convention a élaboré, dès 1992 un contrat-type qui a été largement utilisé par les opérateurs privés.

Les divergences d'appréciation entre l'Europe et les Etats-Unis en termes de protection des données personnelles

La méthode américaine de régulation de la protection des données personnelles est éloignée de l'approche européenne, qui repose sur des normes complètes de protection et sur l'existence d'une autorité indépendante de protection des données :

- les Etats-Unis ne disposent pas d'une autorité indépendante dédiée à la protection des données ;
- à la différence du système européen, les Etats-Unis n'ont pas de cadre général de protection des données dans le secteur privé mais des lois sectorielles⁵³. Dans le domaine de la santé, le régime de protection est complexe et fragmenté ;
- les Etats-Unis privilégient la régulation du marché à l'intervention de l'Etat, régulation volontaire par l'élaboration par les entreprises de leurs propres « privacy policies » ;
- enfin, la philosophie américaine est fondée sur la libre circulation de l'information (« free flow of information ») garante du développement du commerce et de l'économie.

4.2.2. LA SOUMISSION AUX REGLES EUROPEENNES

Selon les règles européennes actuelles, c'est le lieu de stockage des données qui détermine quelle loi nationale s'applique. C'est ce principe qui est remis en question. « Cela fonctionne tant que le stockage est sur papier ou disquettes, mais plus quand il s'effectue sur des serveurs disséminés dans plusieurs pays », fait valoir M. Fleischer.

Qui révisé la directive européenne de 1995 relative à la protection des données personnelles ?

Internet a rendu le concept obsolète. L'architecture d'internet ne permet pas aux données de s'arrêter aux frontières nationales. Pour les sociétés actives dans toute l'UE, M. Fleischer suggère aussi de donner un rôle prépondérant à l'organisme de protection des données du pays où est implanté le siège social européen, plutôt que de devoir traiter simultanément comme aujourd'hui avec 27 organismes nationaux. Il souligne enfin que la directive actuelle "s'applique seulement au secteur privé, pas aux autorités publiques" qui elles aussi collectent des données ou y demandent accès. Une question centrale, selon lui, est la définition d'une donnée privée, et s'il faut accorder ce statut à l'adresse IP, octroyée à tout ordinateur connecté à internet⁵⁴.

La vigilance du G29

Le G29 estime donc qu'« un très important travail reste à effectuer pour garantir les droits des internautes et assurer le respect de leur vie privée ». Le 4 avril dernier, les 27 autorités de l'Union Européenne, en charge de la protection des données, adoptaient à l'unanimité un texte pour imposer aux moteurs de recherche, européens comme internationaux, de nouvelles règles. Regroupées au sein du G29 (comité des 'CNIL' européennes), elles s'attaquaient notamment au point sensible de la durée de rétention des données personnelles stockées par les moteurs, en la limitant à 6 mois maximum.

Le soutien de l'opinion publique européenne

Dans un communiqué intitulé, « Google, une amorce de dialogue ⁵⁵ », la CNIL dit avoir pris acte de cette modification et de la décision de faire figurer un lien vers la politique de confidentialité de Google sur la page d'accueil du moteur. Malgré tout, elle

⁵³ A titre d'exemple, le « Fair credit reporting act » première loi fédérale de protection des données personnelles, voté en 1970, vise à encadrer les fichiers relatifs à la situation financière des individus compte tenu de leur importance pour l'accès au crédit, à un emploi ou à une assurance. De même, le « Children's online privacy protection act » voté en 1998, fixe des règles régissant la collecte, l'enregistrement, l'usage et la diffusion des données personnelles obtenues en ligne d'enfants de moins de treize ans ; il prévoit en particulier le consentement des parents avant toute collecte

⁵⁴ L'adresse IP n'est pas une donnée privée selon l'arrêt de la Cour de cassation du 13 janvier 2009

⁵⁵ <http://www.cnil.fr/la-cnil/actu-cnil/article/article/91/google-une-amorce-de-dialogue/>

estime que, sur le fond, Google « refuse pour le moment de se soumettre à la législation européenne sur la protection des données ».

« Des désaccords profonds subsistent », relève Alex Türk. Selon lui, Google fait fausse route en continuant à considérer que la loi sur la protection de données de l'Union Européenne ne lui est pas applicable. Il reproche également au géant américain de continuer à conserver, « sans aucune justification », les données personnelles des internautes au-delà des 6 mois et de n'avoir apporté « aucune amélioration à ses mécanismes d'anonymisation ».

Ne faudrait-il pas envisager une institution protégeant les données personnelles à l'échelle internationale ? Selon Alex Türk, « On n'en est pas encore là. Les Etats-Unis ne disposent pas d'une institution comme la Cnil. Ils ne se posent pas toutes ces questions... Il va falloir du temps. Tout est à construire. Tant que nous n'aurons pas établi un standard de protection des données personnelles au niveau international, il faut que les utilisateurs d'Internet soient extrêmement prudents ».

La meilleure protection reste aujourd'hui la pédagogie : expliquer aux citoyens, les plus jeunes surtout, les risques encourus sur Internet. La Cnil travaille d'ailleurs sur ce sujet avec le ministère de l'Education nationale. Des brochures sont distribuées dans les lycées pour alerter les jeunes notamment sur les réseaux sociaux type Facebook. C'est l'une de nos préoccupations majeures aujourd'hui. Il conviendrait d'informer le public sur la valeur économique des données personnelles de santé, qui peuvent être « monnayées » pour le recrutement d'essais cliniques (plusieurs milliers de dollars), ou pour la constitution de bases de données.

Des références pour une nouvelle éthique

Le recueil du consentement est régi par les articles identiques du code de la Santé publique⁵⁶ et de la Sécurité sociale, pour l'échange entre deux ou plusieurs professionnels de santé, d'information concernant la même personne. Le législateur français précise qu'en cas d'hospitalisation « lorsque la personne est prise en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé, les informations la concernant sont réputées confiées par le malade à toute l'équipe ». La règle du secret s'impose à toute l'équipe. Le consentement exprès n'est pas nécessaire lorsque l'accès aux systèmes de données est réservé au professionnel ou à l'établissement de santé, quand il a lui-même déposé ces données⁵⁷

Dans le cadre du DMP, le législateur laisse la possibilité au patient de contrôler à tout moment les accès aux informations de son dossier, après avoir donné son consentement à l'accès à son DMP. L'utilisateur/patient peut décider de masquer une information à un professionnel autorisé à accéder à son dossier. Cette faculté n'est pas exercée contre les professionnels de santé ; elle est la conséquence du principe du respect de la vie privée et du droit du patient.

La Commission européenne ne distingue pas la télémédecine de l'e-Santé

La Commission européenne (CE) s'est fortement investie depuis 1988 dans les projets de recherche et développement en télésanté.

De 1988 à 2003, ce sont 500 millions d'euros qui ont été investis dans plus de 400 projets⁵⁸. Le 30 avril 2004, la Commission européenne présentait devant le parlement une communication intitulée « Santé en ligne – améliorer les soins de santé pour les citoyens européens : plan d'action pour un espace européen de la santé en ligne ». La Commission européenne faisait adopter le texte suivant : « La Commission propose d'élaborer un cadre pour la meilleure utilisation possible des technologies d'information et de communication dans le secteur de la santé, afin d'améliorer l'accès, la qualité et l'efficacité des services de santé au travers de l'Union, et de créer un "espace européen de la e-santé", siège d'actions concertées et des synergies en matière de e-santé. Elle établit donc un "plan d'action e-santé" en trois volets, assorti d'échéances précises entre 2004 et 2010, à l'intention des États membres et de la Commission: des actions destinées à relever les défis communs (tels que, notamment,

⁴⁰ Art L 1110-4 du Code de Santé publique et L 161-36 A du code de Sécurité sociale
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000020886954&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20090815&oldAction=rec hCodeArticle>

⁵⁷ Article L1111-8, alinéa 5 nouveau du Code de Santé publique,
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000020887012&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20090815&oldAction=rec hCodeArticleA>

⁵⁸ Olsson S et al, European Commission activities in eHealth. *Int J Circumpolar Health*, 2004;63:310-6

l'interopérabilité des systèmes d'information médicale, la mobilité des patients et des professionnels de santé, ou encore la modernisation des infrastructures et des technologies); des actions pilotes, afin d'accélérer la mise en œuvre de l'espace de santé en ligne; des actions de collaboration et de suivi des pratiques. »

Le 4 novembre 2008, la Commission européenne publie une communication au Parlement européen concernant la télémédecine au service des patients, des systèmes de soins de santé et de la société⁵⁹. Dans cette circulaire, la Commission européenne définit trois niveaux d'action pour les années à venir :

- un premier niveau concerne les actions à l'échelon des Etats membres ;
- le deuxième niveau d'action de la Commission européenne concerne les actions des Etats membres qui bénéficieront d'un soutien à l'échelon de l'Union européenne ;
- enfin, le troisième niveau d'action concerne les actions à mettre en œuvre par la Commission européenne.

Il convient d'affirmer que le développement de la télésanté n'est pas du ressort du e-commerce. Le fait que la grande majorité des Etats membres ait adopté une législation, ou procède actuellement à l'élaboration de lois sur la protection des données, révèle l'influence importante du Conseil de l'Europe en la matière. En effet, grâce à son action dans le domaine de la protection des données, le Conseil de l'Europe a une fois de plus renforcé le rôle unique qu'il joue dans l'édification d'une Europe nouvelle et la préparation de notre continent aux défis de l'avenir.

Les Pays-Bas, par exemple, ont dû très récemment annoncer le réexamen d'un projet équivalent du DMP, parce que la confidentialité et le respect des droits du patient n'avaient pas été suffisamment pris en compte en amont. « L'espace de confiance est essentiel en matière de systèmes d'information de santé. En France, nous avons consacré beaucoup de temps à traiter de ces aspects. Mais le temps que nous avons passé à débattre sur le consentement du patient ou le droit de masquage n'a pas été du temps perdu : nous avons gagné beaucoup en maturité sur ces questions. »

Alors que l'Europe est souvent désavouée par l'opinion publique à cause de l'absence de vision collective dans le domaine politique, l'Europe de la Santé affiche des objectifs clairs et solidaires qui peuvent consolider la construction d'une opinion publique européenne.

« Ce sont pour tous les pays membres de l'Union Européenne, des défis communs qui restent à relever : celui du vieillissement de la population, celui de l'accès à une offre de soins de qualité, celui du financement de la recherche médicale, celui du financement des traitements innovants, celui de la nécessaire sécurité juridique qui doit encadrer la mobilité des patients européens, enfin celui de l'avenir des régimes de sécurité sociale de nos Etats, y compris dans sa dimension communautaire avec la question du remboursement des soins transfrontaliers⁶⁰ ».

4.2.3. LA LOI HPST DONNE A LA TELEMEDECINE UN STATUT JURIDIQUE

La loi n° 2009-879⁶¹ du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients⁶², à la santé et aux territoires est à plus d'un titre un texte exceptionnel. Marqué par la longueur des débats parlementaires qui ont précédé son adoption⁶³, son champ est extrêmement vaste, allant de la prévention jusqu'au médico-social. Il s'agit de gérer et d'organiser en infrarégional l'offre de soins libérale et hospitalière.

Concernant la télésanté, ce texte de loi marque une inversion stratégique majeure de l'informatisation de la santé. Il ne s'agit plus uniquement de réguler l'usage ou l'utilisation de la télémédecine mais de dédier son déploiement à des intérêts de santé publique. « La télémédecine peut être un bras de levier puissant pour conduire la restructuration de l'organisation des soins

⁵⁹ Communication de la Commission au parlement européen, au Conseil, au Comité économique et social européen et au Comité des régions concernant la télémédecine au service des patients, des systèmes de soins de santé et de la société. Commission des Communautés européennes, Bruxelles 4/11/2008

⁶⁰ Ouverture de la conférence « L'Europe de la santé au service des patients », Institut Pasteur, 13 octobre 2008, Roselyne Bachelot , http://www.ue2008.fr/webdav/site/PFUE/shared/import/1013_europe_sante_patients/Discours_Roselyne_Bachelot_Narquin_FR.pdf

⁶¹ <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&dateTexte=&categorieLien=id>

⁶² <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&dateTexte=&categorieLien=id>

⁶³ Le projet de loi a été discuté pendant 29 séances à l'Assemblée nationale (avec 1793 amendements) et 30 au Sénat

voulue par le législateur dans la loi HPST⁶⁴». Dès lors que la demande des patients envers les acteurs de la santé est celle d'un meilleur travail en commun, il faut travailler à l'élaboration d'instruments incitatifs concrets à l'intention des professionnels. Des outils comme ceux de la télésanté, permettent de réaliser une mission de service public et atteindre un objectif politique majeur : celui de l'accès à des soins de qualité pour tous, dans un cadre de sécurité.

Selon le code de déontologie, stricto sensu, il n'y a d'acte médical qu'en la présence physique du patient. Le développement de la télémédecine doit respecter l'éthique et répondre à un besoin de santé publique. Au delà de cette pétition de principe, la difficulté est de savoir formaliser explicitement ces besoins, de les prioriser et de les traduire en solutions.

Les freins liés au déploiement opérationnel de la télémédecine en France ont été analysés par de nombreux auteurs. La plupart des rapports ont soulevé :

- le rôle des incertitudes juridiques actuelles ;
- celui de financements imprécis ou insuffisants ;
- la prudence de l'Assurance maladie qui peut craindre une aggravation des dépenses de santé en l'absence d'une définition claire de ces nouvelles pratiques et surtout d'études d'impact médico-économique fiables sur lesquelles elle pourrait s'appuyer,- la télésanté a été parfois réduite à un accès facilité aux soins qui aurait pu s'opposer à la nécessité d'une maîtrise des dépenses de santé. Les enjeux sociétaux de vieillissement et de santé publique, une vision plus systémique et la prise en compte d'autres finalités telles que la prévention et la surveillance facilitées, l'augmentation de la qualité et de l'efficacité des soins, la réduction des transports sanitaire des patient, l'optimisation de l'emploi des ressources et des compétences doivent nous conduire à réévaluer notre vision des choses dans une logique d'investissement global et d'anticipation ;
- les freins de nature sociologique qui touchent en particulier le corps médical souvent mal informé et craintif vis-à-vis des nouvelles technologies ;
- les problèmes techniques encore insuffisamment maîtrisés dans certaines régions, des difficultés organisationnelles et les craintes des usagers qui redoutent une deshumanisation de la médecine⁶⁵.

La place de la télémédecine dans l'organisation des soins

Le rapport de la DHOS établi par Pierre Simon et Dominique Acker, intitulé « La place de la télémédecine dans l'organisation des soins⁶⁶ » paru en novembre 2008, a apporté un éclairage utile au débat actuel sur l'organisation territoriale des soins. L'un des objectifs du rapport était de faire l'état des lieux du développement de la télémédecine, tant en France qu'en Europe.

Les domaines d'application de la télémédecine

Dans 3 domaines, l'Etat français a, selon les auteurs, jusqu'à ce jour bien défini les applications de la télémédecine :

- l'urgence neurochirurgicale post-traumatique en organisant le transfert des images radiologiques vers les services de neurochirurgie des CHU afin de prévenir les transferts inutiles de patients vers le CHU ;
- le programme de développement du réseau perin@tal à partir de la fin des années 1990 pour réduire la mortalité néonatale et la prise en charge des grossesses à risque ;
- les réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP) en cancérologie en visioconférence au sein des territoires de santé, à partir du début des années 2000.

Le rapport fait des préconisations pour de nouvelles applications à l'hôpital et dans le secteur ambulatoire à partir des nombreuses études pilotes réalisées au cours de la dernière décennie.

Selon Pierre Simon, conseiller général des établissements de santé, plusieurs conditions doivent être réunies⁶⁷ :

- la télémédecine illustre l'évolution de la pratique médicale, qui devient collective (mutualisation des savoirs). Les règles classiques de la responsabilité médicale individuelle doivent donc être revues ;

⁶⁴ Pierre Simon, *Op cit*

⁶⁵ Rapport Pierre Simon, *Op cit*

⁶⁶ http://www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_final_Telemedecine.pdf

⁶⁷ La télémédecine : un formidable bras de levier pour la restructuration de l'offre de soins <http://www.creer-hopitaux.fr/fr/home/a-la-une/la-telemedecine---un-formidable-bras-de-levier-pour-la-restructuration-de-l-offre-de-soins/>

- la télémédecine permet une prise en charge globale et pluridisciplinaire des patients. La formation des personnels de santé, médecins et infirmières, à l'usage de la télémédecine doit être assurée par les facultés de médecine, les IFSI et surtout les Sociétés savantes ;
- il faut bien encadrer cette nouvelle pratique médicale qui remet à l'honneur l'acte médical intellectuel. Grâce à la télémédecine et au dossier médical informatisé, indispensable pour l'acte de télémédecine, le médecin dispose désormais de plus de moyens pour une prise en charge efficiente des patients ;
- enfin, un financement pérenne de cette nouvelle organisation peut être trouvé dans les tarifs des groupes homogènes de séjour (GHS) pour les établissements de santé, dans la rémunération d'actes spécifiques dans le secteur ambulatoire. Le modèle économique de cette nouvelle organisation des soins reste néanmoins à décrire et à évaluer.

Le rapport parie sur une décélération des dépenses de santé avec la télémédecine à la condition que son déploiement soit bien maîtrisé, notamment dans le domaine de la téléradiologie. Il faut également accepter un retour sur investissement des nouveaux équipements. Le Plan Hôpital 2012 peut contribuer à l'équipement des établissements de santé. Le développement du système d'information est obligatoirement associé à celui de la télésanté.

Les questions de responsabilité professionnelle

Au delà de l'organisation et de l'accès aux NTIC, du point de vue du médecin, se pose la question des responsabilités, en particulier lorsque la télémédecine est pratiquée dans un contexte mixte privé/public, puisqu'elle est alors soumise à la fois au droit administratif et au droit civil.

Dans le prolongement de ce rapport, le Conseil national de l'Ordre des médecins⁶⁸ a :

- émis des recommandations pour l'application des principes de déontologie médicale dans l'usage des NTIC ;
- arrêté les clauses essentielles qui devraient figurer dans les protocoles, conventions ou contrats impliquant un médecin dans un acte professionnel faisant appel pour sa réalisation aux NTIC, quel que soit le secteur de soins ;
- participé à la production des recommandations de la Commission européenne aux Etats membres de l'Union, tant en matière d'éthique et de déontologie qu'en matière de sécurité juridique et d'interopérabilité, ou plus encore de protection des données sensibles que constituent les données personnelles de santé.

Les recommandations du CNOM⁶⁹ précisent qu'"il est nécessaire que des protocoles soient établis dans la mise en œuvre des pratiques (...), et que des conventions viennent régler les coopérations entre établissements publics et privés"⁷⁰ ". En complément de ce volet technique devra être ajouté un volet médical rappelant les modalités de recueil du consentement du patient, le champ d'intervention des professionnels, ainsi que les responsabilités respectives des intervenants et la nécessité d'indiquer les dispositions prises au regard du secret médical. Dans son livre blanc, le CNOM insiste sur le respect du secret médical, en particulier sur la "confidentialité" absolue des données personnelles de santé du patient amenées à être stockées et diffusées entre les différents acteurs.

D'un point de vue juridique, il y a assez peu de contraintes à la pratique de la télémédecine qui reste un acte médical. Ce sont les responsabilités professionnelles engagées qui posent des problèmes quant à la compétence des tribunaux, selon que l'exercice émane en libéral, en établissement public ou privé. En ce qui concerne la déontologie, elle s'applique à la télémédecine, comme au reste de l'exercice médical. Le CNOM indique qu'il est important de ne pas affirmer ni spécifier de dispositions particulières pour la télémédecine. La rapidité de l'évolution des nouvelles technologies justifie, selon le CNOM, sa volonté de ne pas établir de contraintes trop précises, indiquant quel acte serait autorisé ou non en télémédecine. "Ceci évite d'en venir trop rapidement, soit à une loi, soit à des pratiques inadaptées" précise le Dr Jean-Marie Renard⁷¹, du CHU de Lille, au cours d'une session sur la télémédecine, organisée à Paris. Pour clarifier les responsabilités médicales engagées, il importe de simplifier la définition des actes médicaux, comme l'a entrepris la loi HPST.

⁶⁸ <http://www.web.ordre.medecin.fr/rapport/telemedecine2009.pdf>

⁶⁹ Le rapport du CNOM est consultable sur www.web.ordre.medecin.fr/rapport/telemedecine2009.pdf

⁷⁰ Les procédures suivies dans le cadre de la pratique de la télémédecine doivent par conséquent faire l'objet d'un contrat spécifique. L'Ordre recommande de faire figurer dans les protocoles les garanties fournies par les prestataires techniques et la description des dispositifs utilisés. Le CNOM souligne que le professionnel doit avoir une parfaite connaissance des technologies employées et qu'il doit faire appel, le cas échéant "à des tiers compétents dans l'utilisation des technologies les mieux adaptées à la situation".

⁷¹ Revue de presse, *Oncolor, réseau de soins en cancérologie, cancer, référentiel, pluridisciplinaire*

4.2.4. LA LOI HPST PREVOIT UNE DEFINITION REGLEMENTAIRE DE QUATRE TYPES D'ACTES

En considérant les définitions adoptées par l'ensemble des pays, (notamment européens, complétant ainsi celles données précédemment par le Ministère de la Santé⁷²), il est communément admis que le champ de la télémedecine (et non de la télésanté) peut être couvert par les actes principaux que sont **la téléconsultation, la télé expertise et la télésurveillance**, ainsi que **la téléassistance** même si le rapport Acker-Simon⁷³ avait noté que « la téléassistance est un acte qui n'est pas toujours médical ».

La loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients⁷⁴, à la santé et aux territoires, offre un cadre réglementaire, financier, organisationnel, technique et professionnel suffisamment précis. Pour autant, il semble que le législateur ait admis qu'il faut conserver une certaine souplesse pour permettre à la télémedecine, de se développer.

Jusqu'à l'adoption de cette loi, la télémedecine était régie par les articles 32 et 33 de la loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie. Adopté à peu près dans les mêmes termes dans les deux hémicycles, les débats parlementaires qui ont conduit à l'adoption de la loi HPST, ont montré la maturité des réflexions sur le sujet de la télémedecine (la télésanté n'ayant été que peu évoquée).

Un encadrement juridique rendu nécessaire par les problèmes de responsabilité professionnelle

L'article 21 du projet de loi Indique que "la télémedecine est une forme de pratique médicale à distance, utilisant les technologies de l'information et de la communication". Elle "met en rapport, entre eux ou avec un patient, un ou plusieurs professionnels de santé, parmi lesquels figure nécessairement un professionnel médical et, le cas échéant, d'autres professionnels apportant leurs soins au patient". La télémedecine "permet d'établir un diagnostic, d'assurer, pour un patient à risque, un suivi à visée préventive ou un suivi post-thérapeutique, de requérir un avis spécialisé, de préparer une décision thérapeutique". Elle permet également, "de prescrire des produits, de prescrire ou de réaliser des prestations ou des actes, et d'effectuer une surveillance de l'état des usagers/patients".

L'encadrement juridique de la télémedecine était nécessaire car son exercice pose des problèmes évidents de responsabilité professionnelle. Il importait de faire prévaloir des recommandations de bonnes pratiques car l'imprécision actuelle peut être source de contentieux. L'étude de l'exposé des motifs⁷⁵ des amendements déposés⁷⁶, lors de la discussion parlementaire, montre la maturité des esprits et l'unanimité des parlementaires, dans la volonté d'agir.

⁷² *Télémedecine & Évaluation, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Secrétariat d'État à la Santé et l'action sociale, Direction des hôpitaux. Mars 2000 CREDES*

⁷³ *Extrait du rapport de la DHOS*

La téléexpertise : la télé expertise a été limitée souvent dans sa définition aux échanges entre spécialistes pour obtenir un deuxième avis.⁷³ Il nous semble souhaitable, par souci de simplification, d'élargir cette définition à tout acte diagnostic et/ou thérapeutique qui se réalise en dehors de la présence du patient. L'acte médical de télé expertise se décrit comme un échange entre deux ou plusieurs médecins qui arrêtent ensemble un diagnostic et/ou une thérapeutique sur la base des données cliniques, radiologiques ou biologiques qui figurent dans le dossier médical d'un patient.

La télésurveillance : la télésurveillance est un acte médical qui découle de la transmission et de l'interprétation par un médecin d'un indicateur clinique, radiologique ou biologique, recueilli par l'utilisateur/patient lui-même ou par un professionnel de santé. L'interprétation peut conduire à la décision d'une intervention auprès du patient. Il est interprété aujourd'hui par un médecin, ce dernier pouvant à l'avenir déléguer à un autre professionnel de santé une conduite à suivre. Celle-ci s'appuiera sur un protocole écrit de surveillance du dit indicateur qui aura été validé par le médecin traitant ou un médecin requis.⁷³

La téléassistance : la télé assistance peut être un acte médical lorsqu'un médecin assiste à distance un autre médecin en train de réaliser un acte médical ou chirurgical. Le médecin peut également assister un autre professionnel de santé qui réalise un acte de soins ou d'imagerie, voire dans le cadre de l'urgence, assister à distance un secouriste ou toute personne portant assistance à personne en danger en attendant l'arrivée d'un médecin.

Nous délimitons ainsi le champ de la télémedecine à ces 4 actes. Les autres appellations sont incluses dans ces actes: le « télé diagnostic »⁷³ n'est que la conclusion naturelle d'une téléconsultation ou d'une télé expertise et non un acte en lui-même, le « télésuivi » utilisé en cardiologie⁷³ n'est qu'une forme de télésurveillance. Ce cadre simplifié de l'exercice de la télémedecine en tant qu'acte médical à distance permet de clarifier les responsabilités juridiques engagées dans chacun de ces actes.

⁷⁴ <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&dateTexte=&categorieLien=id>

⁷⁵ *Les exposés des motifs reprennent, largement les conclusions de deux rapports ; celui du ministère de la Santé et des Sports, DHOS, « La place de la télémedecine dans l'organisation des soins », établi par : Pierre Simon et Dominique Acker, Conseillers généraux des établissements de santé (Novembre 2008) et celui de l'Ordre des médecins « Télémedecine : Les préconisations du Conseil National de l'Ordre des médecins », (Janvier 2009).*

⁷⁶ http://recherche2.assembleenationale.fr/amendements/resultats.jsp?typeEcran=avance&chercherDateParNumero=non&NUM_INIT=1210&NUM_AMEND=&AUTEUR=&DESIGNATION_ARTICLE=&DESIGNATION_ALINEA=&SORT_EN_SEANCE=&DELIBERATION=&NUM_PARTIE=&DateDebut=&DateFin=&periode=&L

Les parlementaires ont assigné à la télémédecine de nombreux objectifs

Pour le député Jean-Marie Rolland, rapporteur et auteur de l'amendement N° 394 ⁷⁷(retiré avant séance), « plusieurs travaux récents montrent que la télémédecine peut contribuer à renforcer le maillage territorial de l'offre de soins et contribuer à une meilleure maîtrise des dépenses de transport sanitaire. Or, aujourd'hui, la télémédecine n'est définie que succinctement par l'article 32 de la loi du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie ». Pour Jean-Pierre Door, auteur de l'amendement n° 195 ⁷⁸(non soutenu), l'objectif de cette disposition est de définir la télémédecine au sein du code de la santé publique et permettre ainsi un réel développement de cette forme de pratique médicale. « La télémédecine se développe avec difficulté alors qu'elle est, dans des conditions définies, un facteur d'amélioration du système de santé. Elle représente un moyen efficace pour optimiser la qualité des soins par la rapidité des échanges au profit du l'utilisateur/patient, elle participe à l'efficacité du temps médical et à l'amélioration de l'accès aux soins sur l'ensemble du territoire ».

Le développement de la télémédecine nécessite en tout premier lieu de lui donner une assise juridique suffisante. A ce titre, la base légale existante (article 32 de la loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie) ne permet pas de construire le dispositif réglementaire nécessaire au développement de la télémédecine. Les décrets d'application permettront de définir les actes médicaux de téléconsultations, téléexpertise, télésurveillance et téléassistance, actes qui relèvent du strict champ de la télémédecine, au regard du champ beaucoup plus vaste couvert par la notion de télésanté. Les textes d'application permettront également de préciser les modalités organisationnelles et financières du développement de la télémédecine.

Pour défendre l'amendement 223 ⁷⁹, André Flajolet, rapporteur et auteur du rapport de la : « Mission au profit du gouvernement relative aux disparités territoriales des politiques de prévention sanitaire » précise que la télémédecine représente notamment un moyen efficace d'améliorer l'accès aux soins sur l'ensemble du territoire, en métropole comme dans les outre-mer. « Il convient de noter que tous les acteurs de santé s'accordent sur l'apport potentiel de la télémédecine, sous réserve que cette activité soit suivie et encadrée. A ce titre, il peut notamment être envisagé que les SROS intègrent la télémédecine ». A travers cet amendement, les préoccupations des deux commissions se rencontrent : l'efficacité des outils de santé pour ce qui est de la commission des affaires sociales, l'aménagement du territoire pour ce qui est de la commission des affaires économiques. Il vise en effet à donner une assise juridique à la pratique de télémédecine, laquelle permet d'optimiser le système de santé et d'accélérer le rythme des consultations.

L'amendement n° 1428 ⁸⁰ présenté par M. Christian Paul (et 28 députés et les membres du groupe Socialiste, radical, citoyen et divers gauche), retient pour exposé des motifs, le fait que « La télémédecine pourrait en effet devenir un des outils majeurs de la coordination et de la coopération entre les acteurs de santé. Et elle constitue également un moyen de lutte contre la désertification médicale dans certaines régions. Lui donner un encadrement juridique et faire prévaloir les recommandations de bonnes pratiques en matière de télémédecine est indispensable pour ne pas poursuivre l'imprécision actuelle dans le domaine, source de contentieux pour tous les acteurs ». Pour défendre en séance, cet amendement qui vise à inscrire l'encadrement de la télémédecine dans la loi, Gérard Bapt, souligne l'unanimité de cette ambition sur les bancs de l'hémicycle. « Ce faisceau d'amendements tend au même but : donner une forme juridique à la télémédecine. Outil majeur, elle permet de coordonner, dans une démarche coopérative, le travail des acteurs de santé, favorise l'accès à des soins de qualité dans les zones sous-médicalisées et contribue enfin à lutter contre la désertification médicale en enravant le processus de désaffectation des installations dans ces zones ».

L'amendement n° 1811 présenté par M. Rolland ⁸¹, rapporteur au nom de la commission des affaires culturelles et M. Bernier, a été adopté, lors des débats du 5 mars 2009.

Les sénateurs n'ont pas modifié de façon significative, l'article consacré à la télémédecine. Les débats ont permis à la ministre de la santé, de souligner les enjeux considérables que représente la télémédecine et de préciser le champ de celle-ci, avec quatre grands types d'actes dont la téléassistance. La ministre semble cependant réserver l'ensemble de ces actes à une pratique médicale.

⁷⁷ <http://www.assemblee-nationale.fr/13/amendements/1210/121000394.asp>

⁷⁸ <http://www.assemblee-nationale.fr/13/amendements/1210/121000195.asp>

⁷⁹ <http://www.assemblee-nationale.fr/13/amendements/1210/121000223.asp>

⁸⁰ <http://www.assemblee-nationale.fr/13/amendements/1210/121001428.asp>

⁸¹ Voir les débats : http://www.assemblee-nationale.fr/13/cr/2008-2009/20090183.asp#P555_114574; le texte de l'amendement <http://www.assemblee-nationale.fr/13/amendements/1210/121001811.asp>

Alors que les questions du financement ont été souvent invoquées pour légitimer le retard dans le déploiement de la télémédecine, la ministre précise que « le financement des actes dépendra d'abord du professionnel qui les exécute, qu'il s'agisse d'un établissement de santé ou d'un professionnel libéral ». Ces actes devront faire l'objet de déclinaisons plus précises, à la classification commune des actes médicaux de la CCAM.

4.2.5. DES OPPORTUNITES DE DEVELOPPEMENT CREEES PAR LA LOI ET LES NEGOCIATIONS CONVENTIONNELLES

" Pour que télémédecine et télésanté se développent de manière opérationnelle, nous devons mettre en place les conditions d'un cercle vertueux de coopération, d'échange et de relation entre les différents acteurs", assurait la ministre de la santé, lors de l'ouverture de la journée Télésanté 2009 « Vers l'âge de raison... Ethique, déontologie, juridique, économique », organisée par le Catel. Cette exigence est évidemment partagée par les professionnels infirmiers, que ce soit dans le cadre de leur exercice en libéral ou dans les établissements de santé.

En favorisant la coopération des experts, au niveau national et international, la télémédecine et la télésanté permettront d'améliorer significativement la qualité et la sécurité des soins. « Il faut également veiller au respect de certains "impératifs essentiels". Alors que ces disciplines sont accusées de déshumaniser la médecine, la ministre a rappelé que « le lien qui existe entre le médecin et l'utilisateur/patient ne doit, en effet, pas disparaître au profit d'une relation purement technologique, la technologie n'ayant en aucun cas vocation à remplacer ce lien », préoccupation partagée par les associations de patients.

Les opportunités liées aux évolutions de la loi HPST

La télémédecine et la télésanté sont à présent entrées dans une phase essentielle de leur développement: celle du déploiement opérationnel, ce qui va leur permettre d'exister pleinement, indique Roselyne Bachelot. "Le temps est venu de généraliser ces disciplines dans l'intérêt de tous, pour garantir à chacun la meilleure qualité de soins possible", affirme-t-elle. La télémédecine n'est pas uniquement présente au sein de l'article L 6316-1 de la loi. Elle intervient dans de nombreux articles dont la rédaction des décrets d'application est en cours.

La rédaction des décrets d'application

- **L'organisation de l'offre de soins de premier recours**
Compte-tenu des missions du médecin généraliste de premier recours définies dans le code de santé publique, la télémédecine pourra intervenir dans la structuration d'une offre de soins de premier recours, organisés par l'ARS conformément à un schéma régional de l'offre de soins (libérale et hospitalière). La mise en œuvre des protocoles de coopération entre les professionnels de santé (PS) définis par la HAS, pourra intégrer les pratiques médicales à distance. La capacité d'innovation dans l'élaboration d'un projet de santé par les professionnels de santé exerçant en maison pluridisciplinaires de santé et/ou la constitution de pôles de santé entre professionnels de santé assurant des activités de premier recours, pourra être un projet « hors les murs » pour partie.
- **La permanence des soins et les schémas régionaux d'organisation des soins**
Les débats parlementaires ont longuement discuté de la mission de service public relative à la permanence des soins, coordonnée par les ARS. Le sujet de la démographie médicale a été au centre des inquiétudes et sera l'élément structurant pour développer la télémédecine. Les ARS définissent les zones dans lesquelles des mesures conventionnelles favoriseront une meilleure répartition géographique des professionnels de santé.
- **Le développement professionnel continu**
L'internet médical ou les NTIC constituent un fort potentiel en termes de développement professionnel continu pour tous les professionnels de santé.
- **Les modes de rémunération**
Le principe de contractualiser avec les offreurs de santé sur la base de contrats-type adoptés par les parties aux conventions.

Quatre axes de négociation porteurs de projet

Le conseil de la Caisse nationale d'assurance-maladie (CNAMTS) a examiné, le 2 juillet, le pré-rapport sur les « charges et produits » de la branche pour l'année 2010.

Il s'agit des premières propositions d'évolution des dépenses et de recettes que la CNAMTS doit formuler afin d'éclairer le gouvernement dans la préparation du prochain projet de loi de financement de la Sécurité sociale (PLFSS). Pour 2010, face au « choc conjoncturel des recettes » lié à la montée du chômage et à la réduction de la masse salariale, la CNAMTS estime d'autant plus urgent d'accroître l'efficacité du système de santé.

Les quatre thèmes de négociation soumis aux partenaires conventionnels

Lors de la première réunion, 4 thèmes de négociation ont été fixés par le directeur de la CNAMTS et directeur de l'UNCAM. La maîtrise de l'évolution démographique par des accords professionnels sera au cœur des discussions. « Je vous fais une proposition, s'est engagé Frédéric Van Roekghem, lors des 40 ans du Centre national des professions libérales de santé (CNPS), mettons tous les sujets sur la table : la démographie, l'hétérogénéité des pratiques, la CMU-C... Votre responsabilité est d'examiner ces problèmes et de trouver des modes de régulation professionnelle. Si vous faites ce pas, les parlementaires seront plus réceptifs aux questions de rémunération ».

- **La qualité et l'organisation des soins**
 - Comment faire évoluer le parcours de soins pour mieux organiser la médecine de premier recours et la prise en charge coordonnée des pathologies chroniques?
 - Quelle évolution de l'intervention des autres spécialités en ville, notamment dans la prise en charge de ces pathologies ?
 - Comment mieux organiser le parcours de soins de l'utilisateur/patient entre la ville et l'hôpital ?
 - Comment assurer un meilleur partage de l'information entre professionnels de santé pour favoriser la coordination des soins et la coopération entre ces professionnels ?
 - Quelles actions à mettre en œuvre pour favoriser le respect des référentiels de bonne pratique et le développement professionnel continu ?
- **La démographie médicale et l'accès aux soins**
 - Comment rééquilibrer la démographie médicale pour préserver l'égal accès aux soins
 - Quelle organisation pour les coopérations médecins/ et autres professionnels de santé ? Comment les favoriser ?
 - Comment assurer l'accès de tous à des tarifs opposables ou maîtrisés et comment interviennent les régimes complémentaires ?
 - Comment lutter efficacement contre le refus de soins ?
- **L'efficacité**
 - Comment favoriser l'efficacité des pratiques professionnelles et notamment des prescriptions ?
 - Comment favoriser la prise en charge en ville et éviter la mobilisation de moyens lourds pour des soins qui ne le nécessitent pas obligatoirement ?
 - Comment optimiser l'intervention des différents professionnels, en particulier libéraux, pour la prise en charge des pathologies chroniques ?
 - Quel accompagnement des médecins dans la qualité et l'efficacité de la prise en charge des pathologies lourdes ?
- **La rémunération**
 - Quelle nouvelle structure de rémunération pour les médecins traitants ?
 - Comment prendre en compte les spécificités des plateaux techniques lourds ?
 - Quelle évolution pour les spécialités cliniques ?
 - Doit-on intégrer le CAPI dans la convention ?
 - Comment accroître les incitations aux meilleures pratiques et favoriser l'atteinte des objectifs de santé publique ?

Accroître les incitations aux meilleures pratiques et favoriser l'atteinte des objectifs de santé publique

Compte-tenu du choc conjoncturel, le directeur de l'UNCAM et de la CNAMTS a présenté, huit marges de manœuvre sur lesquelles, il souhaite intervenir dans le cadre du PLFSS 2010 afin d'accroître les incitations aux meilleures pratiques et favoriser l'atteinte des objectifs de santé publique.

Parmi ces huit marges⁸², la dialyse rénale fait l'objet d'un chapitre particulier. La dialyse à domicile est « peu développée » regrette le rapport (son coût moyen annuel est de 50 000 euros contre 60 000 euros pour l'autodialyse en centre et 80 000 euros pour l'hémodialyse en centre). Il peut constituer un champ essentiel de réflexion et de développement au service du public.

La mise en place d'une dynamique d'innovation adaptée ne suffira pas à résorber l'inertie dans la diffusion de la télémédecine. Il y a aussi un problème de modèle économique. Les utilisateurs finaux ne peuvent que rarement s'offrir l'équipement leur permettant de s'inscrire dans un système de télémédecine. Et les différents systèmes de protection sociale ne prennent pas en charge ces frais. Ils pourraient être compte tenu de leur retour sur investissement en termes de qualité, d'accès et de sécurité à des soins de qualité, être intégrés dans le plan de relance.

4.3. LES CONDITIONS ECONOMIQUES ET DE FINANCEMENT

Au regard de l'allongement de la durée de la vie, de l'explosion des coûts de prise en charge, de la pénurie de médecins, la télésanté constitue, sur le plan économique, un fantastique marché potentiel, en France comme au niveau mondial (exemple de la démographie de la Chine).

La majorité des technologies sont d'ores et déjà disponibles et les apports majeurs des nanotechnologies, de l'interactivité du web 2.0, de l'Internet sémantique et des objets vont élargir de manière considérable le spectre des usages potentiels de la télésanté. Les industriels n'ont que quelques blocages à lever comme notamment les adaptations nationales de leurs offres, l'intégration et l'interopérabilité avec les systèmes existants, une ergonomie masquant les aspects techniques pour le patient, l'émergence de plates-formes de services intégrés...

De nouvelles opportunités s'ouvrent pour les industriels français ou internationaux sur la télésanté sous réserve que certaines conditions juridiques, économiques et organisationnelles soient remplies pour que les investissements en recherche, production, distribution, maintenance et services d'accompagnement puissent s'engager. Les industriels (produits et services) ne mobiliseront leurs ressources que si les conditions de marché autorisent un retour légitime sur leurs investissements (NB : il en est de même pour les structures hospitalières et médicales comme pour les collectivités territoriales pour ce qui concerne leurs investissements et l'évolution de leurs organisations).

⁸² En matière de chirurgie, médecine et obstétrique (MCO), le rapport soulève la question des « écarts (de tarifs et de coûts) entre secteurs » (établissements publics et privés) mais aussi des écarts de productivité « au sein d'un même secteur ». Selon le rapport, la mise en place des ARS devrait permettre de réduire progressivement certaines distorsions injustifiées. Le secteur des soins de suite et de réadaptation est visé (plus de 1 400 établissements et 100 000 lits et places). « L'offre de soins apparaît peu homogène », les tarifs de soins « très variables » (variant de 50 % entre les structures).

En ce qui concerne le médicament, il existe de « réelles marges d'optimisation des prescriptions ». Le rapport suggère de développer la prescription plus systématique dans le répertoire (le cas des IPP est évoqué où la part des produits génériques a diminué) mais aussi d'aller plus loin dans la hiérarchisation des traitements médicamenteux (statines par exemple).

Les disparités constatées dans les soins de kinésithérapie sont dans le collimateur. Les traitements, peut-on lire, apparaissent « très différents d'un département à l'autre ou d'un professionnel à l'autre ». Le rapport cite la rééducation à la suite d'une prothèse de hanche qui varie d'un traitement moyen d'une dizaine de séances à plus de trente séances. La diffusion (au troisième trimestre) de trois premiers référentiels validés par la Haute Autorité de santé assortis de contrôle doit permettre de réduire certains écarts.

La dépense liée aux transports de malades : (8 % de hausse annuelle en moyenne au cours de la décennie) se révèle également « très hétérogène » (320 à 852 euros par consommant et par an). Le rapport relève que les dépenses sont très faibles dans certains départements ruraux ou montagneux alors qu'elles sont très élevées dans certains départements urbains.

LES IJ. Sans surprise, la CNAM s'interroge sur le dynamisme du poste des IJ reparti à la hausse (+8 % de janvier à mai) après plusieurs années de baisse en volume. Le rapport pointe les disparités géographiques de durée d'arrêt de travail et les écarts pour une même pathologie. La durée d'arrêt après une opération de l'appendicite varie de « 1 à 1,5 » entre les départements (17 à 25 jours). « La dispersion est encore plus élevée pour les lésions internes du genou » (30 à 90 jours).

Des règles et des principes de fonctionnement et de financement, des protocoles définis, des orientations technologiques dans le cadre d'un pilotage institutionnel fort doivent permettre aux nombreuses expérimentations réalisées de se transformer en opportunités réelles de marché local pour les entreprises d'ores et déjà positionnées et pour des opportunités pour les nouveaux entrants. La lisibilité des politiques de l'action publique et des grands donneurs d'ordres est d'autant plus impérieuse que les errements de ces dernières années dans la mise en place des systèmes d'information de santé ont laissé des souvenirs amers et souvent coûteux à des fournisseurs de tout premier plan.

Garantissant la sécurité et le confort d'utilisation des patients, les offres industrielles devront trouver un mode de rémunération selon un modèle économique pérenne et adaptable. Il s'agit d'un modèle économique composite dans le contexte d'une approche globale. Dans le cadre d'un référentiel national commun, chaque acteur, chaque plate-forme et chaque région devront décliner des modèles économiques adaptés au contexte local (besoins, contraintes, pathologies ou problématiques prioritaires à servir, structure partenariale, modes de financement) respectueux des attentes, des capacités techniques et financières et des équilibres budgétaires.

Se pose à terme la nécessité de devoir repenser les pratiques de santé et les modèles organisationnels, économiques et financiers notamment des établissements hospitaliers qui porteront une large part des centres d'expertise et des infrastructures techniques et médicales qui seront le support d'une télésanté largement diffusée. Ces établissements devront gérer le développement parallèle et intégré des activités de soins et de consultation au sein de celui-ci et à distance. Dès lors que se développera la télémédecine, comment l'optimum d'efficacité sera atteint ? Il ne le sera qu'avec une prise en compte responsable du coût et de l'économie d'échelle générale que générera ce type d'activités. Chaque modèle est donc à envisager de façon différente. Les acteurs économiques industriels qui proposeront offres, outils plates-formes et centre d'appels devront se baser sur le mode de financement et de prise en charge de ces nouveaux services pour développer une offre concurrentielle et rentable. La télésanté se trouvera naturellement au centre de toutes les réformes de la révision générale des politiques publiques et de santé publique.

4.3.1. LA TARIFICATION

La tarification à l'Étranger

- Aux USA, les actes de téléradiologie et de télépathologie ont été inscrits à la nomenclature des assureurs fédéraux dès le début des années 1990.
- L'Allemagne rembourse depuis le 1^{er} janvier 2008 l'examen des données à distance dans le domaine de la télécardiologie.
- Aux Pays-Bas : mise en place d'un forfait annuel
- Au Royaume-Uni et Portugal : prise en charge des téléconsultations au même tarif que la consultation classique

Ces pays sont dotés de systèmes de santé différents, et non comparables à celui de la France.

La tarification en France

Il convient de distinguer pour appréhender la question de la tarification les différentes situations selon :

- la prestation de télémédecine en cause ;
- le mode d'exercice des médecins et professionnels de santé qui sont impliqués.

Dans de nombreux cas, les dispositifs actuels de tarification peuvent être aménagés pour répondre à la question de la rémunération des prestations ainsi effectuées, sans qu'il soit nécessaire d'inventer de nouveaux dispositifs, pour autant que la volonté politique des parties (Etat et l'Assurance maladie) soit partagée.

Par ailleurs, la question d'assurer le financement des plates-formes technologiques nécessaires aux échanges, que ce soit en termes d'investissement, de maintenance et de développement technologique demeure, et les acteurs s'accordent à considérer qu'il s'agit d'une question distincte de celle de la tarification des prestations médicales et/ou paramédicales associées à des actes de télémédecine ou télésanté. Au reste des fonds comme le FIQCS pour les libéraux et le FMESPP pour les établissements de santé offrent des solutions de soutien financier qu'il faut mobiliser dès le PLFSS 2010.

Modalités de rémunération				
Modes opératoires	Définition	Type d'échange	Echanges inter-hospitaliers Malades hospitalisés	Echanges entre libéraux ou entre établissements hospitaliers et libéraux pour consultations externes
Téléconsultation	Acte médical réalisé en présence du patient	2 médecins : un sollicitant, un sollicité	L'établissement sollicitant public ou privé est rémunéré par la recette liée au GHS facturé pour le malade ☐ pas de tarification spécifique à mettre en place. L'établissement sollicité doit pouvoir obtenir une compensation du service rendu sur la base d'une tarification spécifique CCAM soit versée à l'établissement si le praticien relève d'un établissement public, soit versée au praticien s'il exerce en établissement privé. L'échange et la prestation effectuée par l'établissement sollicité doivent pouvoir être tracés dans le système d'information de l'hôpital (PMSI - RSS)	La création d'actes de télémédecine dans la CCAM doit s'appuyer : sur des protocoles définissant les indications sur un traçage des échanges, permettant un contrôle par l'Assurance maladie (il faut limiter les risques inflationnistes). Les établissements publics sollicités sont rémunérés sur la base de la CCAM
Téléexpertise	Acte médical réalisé, en dehors de sa présence 2 ^{ème} avis	Echange entre deux ou plusieurs médecins qui arrêtent ensemble un diagnostic et/ou une thérapeutique	Même situation que plus haut	Les libéraux sont rémunérés dans le cadre de la CCAM. Même exigence d'indications et de traçage que plus haut
Télérégulation	Des appels sont effectués par les malades (appels entrants) pour orienter les malades dans le système de soins (ex régulation des urgences) ; des appels sortants sont effectués auprès des malades (appels sortants) pour optimiser leur recours aux soins et leur orientation dans le système de soins (ex programme SOPHIA de la CNAMTS)	Les médecins hospitaliers et libéraux, les autres professionnels de santé (programme SOPHIA : infirmières conseillères de santé)	Les acteurs sont rémunérés sur la base de forfaits (médecins libéraux participant à la régulation des urgences) voire salariés des structures hébergeant les centres d'appel (CNAMTS, établissements hospitaliers) ☐ il n'y a pas de rémunération spécifique à prévoir	
Télesurveillance	Acte médical qui découle de la transmission par le patient lui-même ou un professionnel de santé d'un indicateur clinique, radiologique ou clinique à un médecin qui l'interprète en vue d'une intervention éventuelle auprès du malade	Un matériel de saisie de données (externe, ou lié à un dispositif médical implantable) est installé chez le patient, et le patient ou le professionnel de santé formé à l'utiliser ; l'industriel – ou le prestataire distributeur – met en place également l'infrastructure de transmission vers le médecin (via serveur ou non)	La rémunération du matériel, de son installation au domicile du malade, et du dispositif de télétransmission vers le médecin est effectuée dans le cadre de la Liste des Produits et Prestations Remboursables, au tarif fixé par le Comité Economique des Produits de Santé après évaluation du service rendu par la Haute Autorité de Santé. La prestation médicale doit pouvoir être rémunérée par la CCAM quelque soit le site d'exercice du praticien, sur une base forfaitaire ajustée sur la fréquence et le temps requis pour la surveillance des données transmises. Lors que les données transmises nécessitent une intervention auprès du malade soit elle rentre dans le droit commun, soit elles sont effectuées à distance et relèvent alors du forfait.	
Téléassistance	Un médecin assiste à distance un autre médecin en train de réaliser un acte médical ou chirurgical, ou un autre professionnel de santé (urgence, expertise)	Deux médecins qui s'appuient sur un système de télétransmission	Pour l'établissement sollicitant public ou privé la prestation est limitée à la transmission et intégrée dans le financement par le GHS ; l'établissement sollicité doit obtenir une compensation, la prestation est rémunérée par la CCAM	

La forfaitisation des séances de télémédecine, sur la base de l'activité constatée (nombre de séance, nombre de malades...) doit être discutée avec les partenaires conventionnels pour les médecins libéraux.

Notre système hospitalier est fondé sur un secteur public (au sein duquel certains praticiens exercent une activité libérale) et un secteur privé (au sein duquel il convient de distinguer un secteur non lucratif). Les échanges de télémédecine vont donc faire intervenir indifféremment des acteurs de ces deux secteurs ayant des statuts très variables. La télémédecine et la télésanté en général se sont souvent développées de manière insuffisamment coordonnée - fruits d'initiatives locales et d'engagements d'hommes visionnaires, de multiples « expériences » ou « projets pilotes », touchant des domaines divers - avec des sources de financement qui ont atteint leur limite.

Quelles sont les sources de financement actuelles. Celles-ci sont extrêmement diverses ce qui donne des situations fort disparates d'une région à l'autre (Toulouse, Lille, réseau TELIF de l'AP-HP...) :

- les conventions entre établissements ;
- les réseaux de santé (FIQCS : fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins) ;
- les missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC) qui ne couvre pas systématiquement la totalité des coûts. Les MIGAC sont orientées vers la prise en charge des structures et de l'organisation, mais non vers la rétribution des actes des praticiens.
- Les régions, départements, autres communautés territoriales...

En ce qui concerne l'exercice libéral, il n'existe actuellement aucun mode de rétribution structuré et la survie des différentes expériences relève du simple bénévolat.

Les principes de la tarification de la télémédecine :

La tarification doit prendre en compte :

- l'investissement en matériels, logiciels, leur maintenance et leur évolution ;
- la rétribution de l'acte médical ou paramédical ;
- la coordination et l'organisation de ces nouvelles pratiques.

... en définissant les rapports qui vont se développer entre :

- hôpitaux - hôpitaux ;
- hôpitaux - secteur libéral ;
- secteur libéral - secteur libéral
- mais également entre patient (qui est parfois acteur), paramédicaux, médicaux ce qui introduit les notions de partage d'honoraires et de responsabilités.

Il est donc nécessaire d'élaborer des tarifications adaptées pour chaque situation potentielle. On peut imaginer un système qui rétribue l'acte intellectuel médical d'un côté, et finance les frais de structure d'autre part.

La tarification de la télémédecine (téléconsultation, téléexpertise, téléassistance médicale)

Quels sont les acteurs ?

- les industriels ;
- les professionnels de santé (et parfois le patient).

Quels sont les bénéficiaires ?

- le patient (amélioration de la qualité et de l'accès aux soins) ;
- les organismes payeurs (dans la mesure où la télémédecine si elle ne permet pas d'économie à court terme laisse espérer des économies à moyen et long terme).

Quelques éléments de valorisation :

L'expérience de l'Association Comtoise de régulation médicale (ASCORELI) permet d'évaluer quelques gains sur le plan économique. Il s'agit de la mise en place et la gestion par les libéraux d'un numéro d'appel en amont du N°15 avec :

- une amélioration de la prise en charge des maladies cardio-vasculaires et des AVC (qualité des soins) ;
- l'accès aux soins en dehors des heures d'ouverture des cabinets ;
- le désengorgement du 15 et des urgences⁸³.

⁸³ « La diminution de la pression sur les urgences hospitalières permet de mieux soigner les véritables urgences » (Conseil CNAMTS du 9 juillet 2009 page 72)

L'aspect économique :

En 2008 (ramené à une population d'un million d'habitants) : 70% (soit 57.230 des consultations) des téléconsultations n'ont pas été suivies par une consultation médicale ou un accès aux urgences :

- coût de la téléconsultation : 25 euros (frais de structure inclus)

- coût d'une consultation médicale ou pharmacie 80 euros (selon la Cour des comptes)

- chaque acte de téléconsultation peut générer une économie de : $80-25 = 55$ euros soit un gain total maximal de $57\,230 \times 55 = 3\,147\,650$ euros

L'aspect écologique :

57 230 déplacements évités (15km en moyenne A/R) soit 85 8450km soit 111,6 tonnes de CO2 économisées.

Quels sont les organismes payeurs ?

- les différentes structures de l'Assurance maladie (CNAMTS, CPAM...);
- les collectivités locales;
- les assurances complémentaires;
- le patient (par ses cotisations à l'Assurance maladie et ses impôts locaux).

Quels modes de paiement semblent les plus adaptés ?

Sollicitant	Sollicité	Tarifification
Hôpital	Hôpital	T2A (convention*)
Libéral	Hôpital	A l'acte (convention*)
Hôpital	Libéral	A l'acte ou forfait (convention*)
Libéral	Libéral	A l'acte (convention*)

*convention toujours visée par l'ordre (conventions type à élaborer par le CNOM)

La tarification à l'acte (protocollisée) présente un risque d'inflation des dépenses, redoutée par la CNAMTS mais qui doit être fortement pondérée par la traçabilité des actes et la protocolisation des pratiques. La tarification au forfait ne comporte que peu de risque d'inflation, elle peut s'appliquer à tous les secteurs, manipulation lourde. Les deux types de tarification présentent les mêmes inconvénients : lenteur et/ou absence de revalorisation dans le temps.

L'élaboration ou la modification d'une tarification : un véritable parcours du combattant incertain, long et complexe

Dans tous les cas interviennent dans la fixation de cette tarification, la CNAMTS, le CNOM, le Ministère de la santé, les différents syndicats représentant les professionnels de la santé. La création d'un nouvel acte médical ou sa modification procède d'un processus long et complexe dont les principales étapes sont les suivantes :

1. la CNAMTS est saisie de la demande;
2. la CNAMTS sollicite l'avis de la Société savante ad hoc (il n'y a pas de société française de télé médecine mais une société européenne de télé médecine);
3. la Haute autorité de santé (HAS) donne son avis;
4. la CNAMTS négocie un accord avec les syndicats médicaux, parties prenantes;
5. interviennent alors la Classification commune des actes médicaux (CCAM) et la Commission de hiérarchisation des actes professionnels (CHAP);
6. le Ministère de la santé demande l'avis de la direction de la sécurité sociale (DSS);
7. si l'avis de la DSS est positif le ministère formalise sa décision par un arrêté ou décret.

La tarification de la télésanté

La télésanté englobe la télé médecine mais elle s'étend dans le champ infiniment plus vaste du social et du médico-social : « Le développement résolu du secteur médico-social est en enjeu capital⁸⁴ ». L'importance de ce secteur ne doit pas être sous-estimée, la majorité des patients ou les bénéficiaires de la santé relève du secteur libéral. L'hospitalisation est l'exception et doit l'être de plus en plus dans l'intérêt direct des malades mais aussi pour éviter l'effet pervers de la médicalisation des problèmes sociaux.

⁸⁴ Propositions de l'Assurance maladie sur les charges et produits pour l'année 2010 ; Conseil CNAMTS 9 juillet 2009

Les intervenants :

- les professionnels de santé : médecins spécialistes ou non, infirmières, kinésithérapeutes et parfois psychologues ;
- les structures d'accueil, les hôpitaux (services de gériatrie notamment), les soins de suite, les maisons de retraite médicalisées ou non, les organismes d'hospitalisation à domicile (HAD)... ;
- les organismes payeurs : l'Assurance maladie en ce qui concerne les soins et les collectivités territoriales pour le social (notamment les départements) ;
- l'organisme régulateur : les ARS dont la coordination des soins est l'une des missions par le biais de l'art L221-1-1 du code de la sécurité sociale (fond d'intervention pour la qualité et la coordination des soins) et l'art L313-12 du code de l'action sociale et de la famille qui régit les conventions entre les établissements recevant des personnes âgées dépendantes et le Conseil général.

Il n'est pas réaliste d'ériger un système unique de tarification (l'approche de la tarification ne sera pas la même pour la surveillance d'une maladie chronique, pour l'HAD85, ou pour le maintien à domicile des personnes âgées dépendants) mais seulement une gamme de réponses adaptées à la situation concernée, sous forme, parfois d'une tarification à l'acte, parfois d'une forfaitisation, parfois encore, d'un mixage des deux.

Dans la télésanté, ce sont les paramédicaux et en particulier les infirmières qui sont les plus proches du patient. Ils ont déjà élargi le champ initial de leurs interventions car, au cours de leur activité payée à l'acte, ils réalisent la « surveillance » du malade » dont ils ont la charge en relation avec le médecin traitant, sans être pour autant rémunérés. La structuration de cet état de fait nécessite la notion de responsabilité partagée qui doit être codifiée sur le plan juridique. Pour le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes et pour les soins liés à une maladie chronique, en dehors de soins particuliers payés à l'acte, il est possible d'envisager par exemple :

- un forfait pour les cas complexes (pluri pathologies) ;
- un forfait de surveillance (diabète, HTA) ;
- deux types de forfaits pour les malades chroniques :
 - éduquer le patient sur sa maladie et lui apprendre à transmettre ses données (forfait limité dans le temps ou « acte »),
 - si le patient n'est pas autonome son état requiert le plus souvent une présence quotidienne de l'infirmière (forfait longue durée).

La tarification et la période transitoire de la loi HPST

La période transitoire est fixée à 2 ans dans le projet de loi HPST afin de :

- pérenniser les structures pré existantes et les évaluer ;
- modifier la T2A et la NGAP ;
- élaborer des conventions type et assurer leur mise en place progressive ;
- mettre en place les outils juridiques et déontologiques définissant les responsabilités.

C'est pourquoi il est proposé une première phase de 18 à 24 mois pour le déploiement de la télésanté en France.

4.3.2. LE FINANCEMENT DU DEPLOIEMENT DE LA TELESANTE

Les modèles économiques de la télésanté

Dans l'utilisation des TICS au sein des établissements de santé, il faut distinguer leur mise en œuvre sur site en appui aux pratiques médicales (équivalent du eHealth), leur mise en œuvre à distance (équivalent du telehealth) et leurs usages dans la sphère médico-économique (Sesam/Vitale par exemple), soit :

- les applications de télémédecine ayant un impact sur le processus de soin,
- plusieurs usages devraient servir de références pour permettre des projections en terme économique ;
- les applications qui mettent en œuvre une liaison de télécommunication entre structures de soins (y compris le patient à son domicile ou en mobilité) ;

⁸⁵ HAD : « Cette prise en charge est considérée comme efficace et économe », elle répond au souhait des patients et de leur famille - Conseil CNAMTS du 9 juillet 2009 page 72

- les usages « essentiels » pour un acte médical (diagnostic, thérapie, prévention, suivi) et non la seule communication d'information de santé complémentaire.

Pour ces applications, des objectifs sont fixés : la réduction des erreurs médicales liées à des défauts d'information (manque, inexactitude, indisponibilité...) ou de compétences (non accès au sachant...) ou le maintien de la continuité des soins sur le territoire, combinés avec l'analyse des ressources disponibles (par exemple : personnels médicaux par spécialités et lieu d'exercice). Il s'agit d'applications liées à une pathologie particulière, telles que la télédialyse, le contrôle des respirateurs à domicile, le télésuivi cardiaque, le transfert d'images dans le cas des pathologies neurologiques (AVC, traumatismes cérébraux), celles liées à la situation du patient telles que les zones isolées (îles, bateaux, prisons, campagnes reculées, champs de bataille...) ou la HAD/SAD/MAD enfin celles permettant la coopération entre professionnels de santé (téléradiologie, télécardiologie, télépsychiatrie, télépathologie...).

Pour que la télésanté bénéficie d'un déploiement efficace et maîtrisé, il est indispensable que ses modèles économiques et les financements associés soient clairement définis et auditables. En ce qui concerne les industriels (produits et services), leurs modèles économiques dépendent du marché potentiel qui leur est ouvert mais également des modes de prise en charge de chacune des applications par l'Assurance maladie et les organismes complémentaires (mutuelles et assurances).

A la différence de la mise sur le marché d'un bien de consommation, le développement d'un produit ou d'un service de santé doit répondre à des critères de valeur ajoutée scientifique et sociale en complément du strict intérêt économique. C'est sur le principe d'une évaluation quasi clinique de tout nouvel outil de télémédecine que se positionnera la prise en charge qui en sera faite par les Caisses d'Assurance maladie, d'une part, et par les prescripteurs et acteurs, d'autre part, en fonction de la pertinence et de la qualité des prestations du réseau/plate-forme de télémédecine auquel ils participeront.

Il est aisé d'imaginer qu'un système de santé plus « intelligent », plus souple, accessible et disponible constitue en soi un marché générant des offres technologiques nombreuses et rentables et ce, sans être plus coûteux pour la collectivité et les finances publiques.

Les contributions macroéconomiques en termes de développement durable, d'économies de santé, de bien-être des populations et de rayonnement devraient favoriser l'élection de la télésanté comme l'une des priorités du Grand emprunt. **Le retour d'un investissement dans la télésanté est manifeste car il apparait comme un levier majeur pour transformer profondément les pratiques médicales et les rendre en mesure de relever les grands défis sociétaux en termes de santé et notamment ceux liés au vieillissement. Ne pas le faire maintenant, conduirait à la mise en échec inéluctable notre système de santé.**

En termes microéconomiques, les retours sur investissement restent à apprécier pathologie par pathologie et situation par situation. Si nous pouvons être émerveillés par la prouesse d'une téléintervention chirurgicale entre New-York et Lyon, nous percevons aussi que ce type d'applications ne ressort pas probablement encore pour de longues années d'une priorité sanitaire et budgétaire. A l'inverse, quand il s'agit de mettre en place des outils de télédiagnostic et de télésuivi thérapeutique pour des centaines de milliers ou des millions de malades chroniques (diabète, cancer, maladies cardiovasculaires, troubles psychiatriques ou insuffisance respiratoire) en améliorant la qualité des soins et leur confort de vie et en réduisant des coûts notamment de déplacement non nécessaires, nous percevons tous le retour sur investissements que peut générer le déploiement de la télésanté.

La télésanté et la télémédecine ne réduiront probablement pas les coûts de la santé mais permettront de faire mieux et plus avec davantage d'efficacité. Essayons d'apprécier au regard de chacun des acteurs du dispositif de santé la création de valeur qu'apporte la télésanté.

Les acteurs publics du financement de la santé

De nombreuses réformes engagées impliquent fortement les acteurs de la santé dans une démarche de performance et de meilleure gestion (RGPP). La volonté étant une meilleure efficacité du dispositif de santé et une mise en adéquation avec ce que la collectivité peut être en mesure de financer.

Organisation simple et lisible, priorités, objectifs et responsabilités précisés, ressources fléchées et optimisées, conditions de marché réalisées, il faudra inscrire les missions et les actions des acteurs publics dans une logique systémique de pilotage et d'évaluation au fil du déploiement des solutions avec pour mesure le retour sur investissement et des critères qualitatifs et quantitatifs comme, par exemple la diminution du nombre de journées d'hospitalisations, de déplacements, de consommation médicamenteuse, de doublons d'actes.

Les critères d'évaluation des « coût évités » et des non-qualités seront plus longs à évaluer mais les expériences menées dans le domaine de la qualité ont démontrées combien ces actions étaient rentables et pérennes.

Dans un modèle économique classique on définit souvent les dépenses potentielles au regard des recettes potentielles et c'est le modèle d'organisation des solutions proposées qui définissent la vertu du modèle. Dans le cas du financement de la santé en France, c'est avant tout la diminution du risque de fuite en avant des dépenses qui est envisagé dès le développement d'une nouvelle solution de prise en charge, d'un nouveau produit ou dispositif. Des évaluations sur le plan médical et économique comme cela se fait lors de la mise sur le marché d'un nouveau médicament en vue de sa demande de remboursement (ratio coût efficacité) pourront être mis en place afin de définir le niveau de prise en charge par les acteurs publics de telle ou telle solution de télésanté. La Haute Autorité de Santé qui évalue la place de la télémedecine en dialyse et en cardiologie devrait avoir un rôle moteur dans cette démarche. Les négociations débouchant sur de nouvelles applications et de nouveaux modes de financement en matière de télésanté devront être basées sur cette méthodologie d'évaluation systématique.

Les investissements devront porter sur des réels besoins évalués avec précision tels que la démographie et la couverture médicale des territoires et la nécessité de partager des expertises cliniques rares (compétences radiologiques, maladies chroniques, psychiatrie, maladies rares...) au regard des besoins ou de situations de crise. Le développement sous réserve de tarification, des pratiques collaboratives de la décision participe également à la performance globale du système de santé.

La logique d'optimisation des ressources au regard des besoins s'exprime naturellement dans le cadre du territoire. Les ARS pourront être dotés de fonds dédiés afin d'initier, de piloter et de financer des appels à proposition permettant, en conformité avec un cadre de référence national, le déploiement maîtrisé et efficace des solutions correspondant aux attentes et aux contraintes du territoire dont elle a la charge. Le pilotage et le contrôle de l'Etat par le biais notamment de ses structures dédiées (ARS, ASIP, CNIL, HAS, MISS...) et le respect de la déontologie par les professionnels seront garants du non détournement de la télésanté en « e-commerce » de soins et de prescriptions.

Les hôpitaux et centres de soins publics

Dans un souci d'une meilleure efficacité et au regard des nouveaux modes de financement des établissements publics de santé et de ceux participant au service public hospitalier (PSPH), ces acteurs majeurs chercheront à capter une « patientèle » à la recherche des meilleurs prestations de prise en charge, de sécurité et de suivi. L'offre de soins, les plates-formes de télémedecine, les réseaux ville/hôpital dans le suivi de patients à risque et l'hospitalisation à domicile constitueront des critères forts d'efficacité pour ces acteurs. Le modèle économique qui devra être affiné, sera basé sur une réallocation de ressources et la réduction intelligente de coûts pour une optimisation du suivi et une meilleure rentabilité des hospitalisations utiles/inutiles ou la mise en œuvre de prises en charges chirurgicales adaptées.

Le développement de solutions intelligentes et rentables pour tous les acteurs devra être corrélé et interfacé notamment avec des outils tels que les plates-formes santé (information, orientation, accompagnement), les dossiers médicaux partagés, les dossiers pharmaceutiques, les dossiers A.L.D, les solutions télésanté de ville. Cette coopération implique la définition de processus collaboratifs et interopérables pérennes (interopérabilité technique, applicative et sémantique - compatibilité des règles juridiques et éthiques de fonctionnement).

Les hôpitaux et centres de soins privés, les EPHAD

Le retour sur investissement des projets de télémedecine pour les établissements de soins, n'a pas bénéficié à ce jour de beaucoup d'évaluation. Dans le respect de l'intérêt médical du patient, la rentabilité est un enjeu majeur et légitime pour les acteurs privés de l'hospitalisation. Au delà de la diminution du coût de transports de patients, du raccourcissement de la durée des séjours en hospitalisation, la viabilité des dispositifs de télésanté est importante pour de nombreux usages de consultations à distance, d'expertise ou d'assistance.

La réduction des coûts sera effective pour les situations suivantes :

- diminution des transports en ambulance, d'un secteur rural vers un établissement hospitalier de référence ou vers des centres de radiologies éloignés pour des examens simples, l'examen pouvant être réalisé par le médecin de ville ou le médecin de l'hôpital local, télétransmis au service spécialisé avec retour d'une aide au diagnostic vers le médecin prescripteur ;
- transmission d'images permettant au spécialiste de réaliser son expertise sans réduire significativement son temps de travail ;
- réduction des accidents médicaux et des incohérences thérapeutiques ;
- renvoi moins fréquent du patient vers un spécialiste pour des questions qu'il pourrait traiter y compris par le biais d'un appui d'expertise ponctuel et rapide.

Les solutions de télémédecine généreront des coûts d'investissements significatifs : infrastructure réseau, haut et parfois très haut débit (100 Mo), utilisation de fibre optique, infrastructure de gestion (salles serveurs, archivage, portail...), infrastructure d'assistance et de services pour rendre le service sûr et disponible. Le coût des matériels propres à un projet de télémédecine sont souvent le point d'achoppement des projets de télémédecine. Variable en fonction des projets, il prend en compte le matériel de visioconférence, les coûts de fonctionnement, la maintenance du matériel et le coût des télécommunications, les services de gestion associés. Le déploiement volontariste de la télésanté générera des économies d'échelle substantielles (baisse des prix sur des matériels standardisés produits en volume, plates-formes de services communes internes ou externalisées). En ce qui concerne les EPHAD, une médicalisation de qualité des maisons de retraite passera forcément par une optimisation des solutions performantes de télésanté.

Les maisons médicales de proximité

Portées par la loi HPST, leur développement, leurs modes d'intervention et leur modèle économique sont directement liés au déploiement de la télémédecine.

Les industriels producteurs de solutions techniques et de plates-formes de télésanté, les laboratoires pharmaceutiques, les industriels des dispositifs médicaux et technologies médicales

Au delà du potentiel de marché de ces technologies destinées à de très nombreux usages, le modèle économique de la télésanté est pour ces acteurs intimement lié aux décisions et orientations qui seront prises en terme d'encadrement, de tarification et de déploiement de la télésanté par l'Etat et les acteurs publics de la santé. Au-delà des seules solutions domotiques (maisons intelligentes, habitat senior, maintien à domicile, télévigilance et accompagnement des personnes âgées, soins de santé à domicile, détection des chutes, assistants de navigation ou de communications pour déficients sensoriels, mentaux ou moteurs), le marché est considérable et ouvre à des applications de bien-être et maintenant le lien social au-delà des applications strictement médicales ou sanitaires.

Les industriels présents ou qui pourraient entrer sur ce marché sont à la fois des fabricants de composants techniques, des intégrateurs et des éditeurs de logiciels. Ils ont vocation à se constituer en groupements pour organiser progressivement une filière santé (globale ou par segments d'applications ou de marché) ou mettre en place avec des acteurs dédiés de la filière santé des partenariats de R&D ou des joint ventures pour produire des solutions globales. Le marché des logiciels et services IT relatif au secteur de la santé publique représente 9,9% du marché total des logiciels et services en 2007. Sur la période 2007-2009, sa croissance moyenne annuelle est estimée à environ 12,9%.⁸⁶ Les industriels des technologies de la télésanté ont manifesté un certain attentisme compte tenu de leur faible visibilité du marché, des investissements à réaliser et des conditions leur laissant espérer un juste retour de leur investissement. Par ailleurs, des incertitudes fortes persistent sur le temps d'appropriation par les organismes de santé et les professionnels de santé qui les mettront en œuvre. Ces délais pouvant s'exprimer en plusieurs années, la rentabilité des projets de R&D ou de mise en marché en est souvent largement compromise. La mise au point de nouveaux produits et services, les expérimentations et les validations associées, le déploiement en phase pilote puis générale pourraient être conduite en liaison avec les professionnels de santé et les associations de patients dans le cadre de grands appels à projets régionaux et de partenariats publics/privés ouvrant ces projets collaboratifs aux collectivités territoriales, aux pôles de compétitivité et aux différents organismes de recherche publics et privés.

⁸⁶ Extrait du « Panorama et Perspectives des TIC dans le Secteur de la Santé Publique » - Markess International - Avril 2008

Les laboratoires pharmaceutiques, et les industriels dans les dispositifs médicaux et technologies médicales sont aussi des bénéficiaires potentiels du déploiement d'un système optimisé de télésanté :

- amélioration de l'observance par un meilleur suivi de malades chroniques consommateurs de traitement lourds et coûteux ;
- utilisation des solutions de télésanté, notamment dans le cadre de la télémédecine pour un meilleur développement des essais cliniques avec amélioration de l'inclusion des patients.

Par le développement de liens avec les centres hospitaliers et de solutions de partenariats et de valorisation de données cliniques, les entreprises du médicament et des dispositifs médicaux pourraient disposer de données importantes permettant le suivi de l'adaptation des médicaments aux traitements et l'évolution des traitements aux réponses thérapeutiques. Ces informations pourront permettre le développement de la médecine personnalisée en fonction de récepteurs biologiques propres à chaque pathologie et autre mutations génétiques particulières de certains types de malades, optimisant ainsi, de façon importante l'efficacité des traitements notamment dans le cadre des cancers et des maladies auto-immunes. De même, les laboratoires et entreprises de dispositifs pourront également disposer d'un coût moyen de suivi par an et par patient sur la base d'une analyse des postes de dépenses influencés par la mise en place d'un système de surveillance (exemple du modèle développé par le SNITEM⁸⁷). Les études médico-économiques en continu permettront également une adaptation du coût des traitements et des prises en charge.

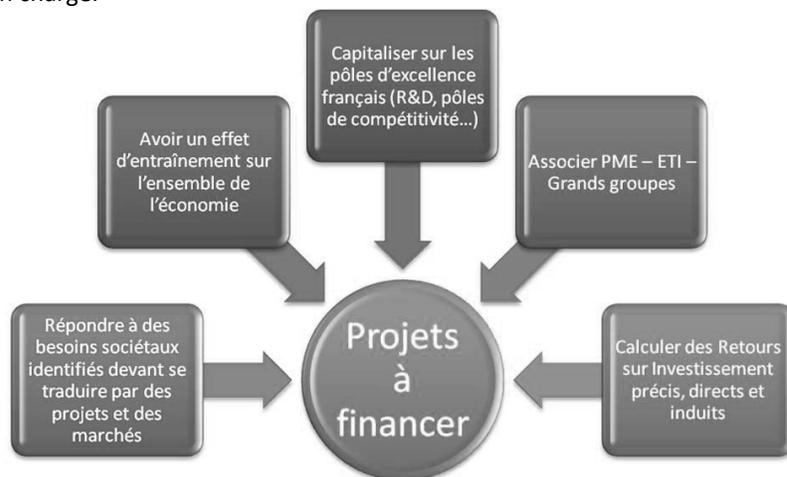


Figure 23 : Les attentes des industriels

Source : FIEEC

Les médecins libéraux

Le suivi de malades chroniques ou non par des solutions telles que les téléconsultations en anatomopathologie, hématologie, radiologie, ophtalmologie, dermatologie..., la télésurveillance HTA ou diabète, la téléalarme épilepsie, la télésurveillance cardiologique vont se développer en s'appuyant notamment sur le réseau de proximité ou d'expertises des médecins libéraux. Dans le cas d'une tarification adaptée correspondant à une juste rémunération pour le service rendu et la responsabilité assumée, la télésanté permet au médecin d'optimiser son temps médical au bénéfice de malades consultés directement et ayant un suivi plus conséquent.

A ce titre, le partage de compétence a été plusieurs fois cité lors des auditions par les professionnels de santé comme un moyen d'éviter des consultations avec déplacements inutiles et de résoudre la surcharge de travail des médecins par des tâches pouvant être déléguées à des infirmières notamment. Le souhait que se développe le travail collaboratif en réseau a été également partagé par les professionnels de santé rencontrés.

Le lien et la fidélisation des patients participant à la diminution du nomadisme médical et de l'observance génèrent un intérêt économique non négligeable. Le maillon humain de proximité, facteur déterminant pour le déploiement de la télésanté et la participation confiante et apaisée du patient pourraient être l'axe de redéploiement de la médecine de proximité et donner enfin tout son sens à la logique de référent qui ne doit pas être uniquement administrative et comptable. Leur rémunération devra aboutir à un forfait positif ou négatif sur la base de la prise en charge normale, parfois à une absence de prise en charge

⁸⁷ Syndicat National des Industries et des Technologies Médicales www.snitem.fr

si celle-ci est incluse dans l'ensemble des autres actes payés, et parfois à des actes spécifiques quand la pathologie ou les conditions d'exercice le justifieront.

Les complémentaires et mutuelles

Le développement de solutions de télésanté devrait générer des impacts économiques directs avec un meilleur suivi des patients clients de complémentaires ou mutuelles (réseaux de mutualités agricoles). Ces évaluations ont déjà été réalisées par ces acteurs. La mise en place de réseaux et de plates-formes organisant le double avis médical organisé et rémunéré permettra d'optimiser et de rationaliser la prise en charge des malades et une meilleure répartition de l'accès aux centres experts.

Les paramédicaux libéraux : infirmières, kinésithérapeutes...

L'introduction de la télésanté devrait valoriser les professions paramédicales, à condition qu'elles puissent avoir accès à un dossier médical minimum, un partage de responsabilités et de compétences, et sous conditions qu'elles aient une formation initiale adaptée à la télésanté, une formation continue et qu'elles soient rémunérées en conséquence. Pour le patient, les soins de proximité seront personnalisés et coordonnés entre les différents acteurs. Cela contribuera à rompre leur isolement en leur maintenant un contact humain.

Les pharmaciens

Ces professionnels en décidant le déploiement du « Dossier Pharmaceutique » sur l'ensemble des pharmacies françaises (plus de 50% du déploiement réalisé à ce jour avec un succès incontestable) ont développé une démarche de santé publique et de lien social. Au delà de cette ambition, le rôle social du pharmacien participe au « modèle économique » de la pharmacie d'officine, commerce par essence, dédié à la dispensation de médicaments de prescription et de confort. Le pharmacien certes en situation privilégiée sur un territoire a un devoir et un intérêt direct à enrichir le service qu'il apporte au malade dans sa fidélisation. Le développement d'outils de sécurisation et de fidélisation constitue un atout économique à prendre en compte dans les facteurs du modèle économique de la télésanté appliqués à cette population d'acteurs.

Le développement d'un environnement dans lequel la production de soins et d'assistance en réseau serait facilitée et encouragée implique de façon plus générale la mobilisation de médecins (prescription et suivi), de pharmaciens (pour l'acheminement logistique des médicaments) et d'infirmiers (administration). Au delà d'une définition du cadre contractuel des engagements et des responsabilités de chacun, une rémunération cohérente des acteurs à hauteur des moyens techniques et du temps « professionnels » mis en jeu doivent être valorisés. Les gains de productivité et les économies d'échelle réalisées par les financeurs publics du système de soins en seront directement impactés.

Les professionnels du domaine médico-social

Ces acteurs aux profils et missions très diversifiés, hors quelques pionniers et défricheurs, n'ont pas structuré ce que pourrait être le développement de la télésanté dans le champ médico-social. Moins liés que les professionnels de santé par les contraintes de l'exercice de la médecine ou par les règles de rémunération de l'assurance maladie, ils occupent un très vaste champ d'applications, allant d'auxiliaires de la médecine à des activités de bien-être (activités sportives, ludiques ou culturelles) qui participe à la santé tout en conservant une large voire totale autonomie vis-à-vis du dispositif stricto sensu de santé. Un très large pan de ces activités relève de la tutelle du ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville. Certaines activités pourraient ressortir du champ du ministère de la culture et de la communication ou encore de celui de l'espace rural et de l'aménagement du territoire. Ces acteurs ont une typologie composite, il s'agit de réseaux issus de collectivités ou associatifs mais également de nombreuses PME d'aide à la personne qui opèrent sur ce segment commercial. En terme de marché, le développement de solutions efficaces de télésanté, formatées et tarifées constitue également un enjeu potentiel de développement de l'emploi et de croissance économique. Il constitue des opportunités de développement professionnel significatif pour des populations peu formées en accédant à des filières professionnelles qualifiantes.

Comment seront adaptées les différentes aides et dispositions fiscales notamment pour les services d'aide à la personne qui pourrait devenir le bras opérationnel de la télésanté dans le champ médico-social ? Peut-on imaginer de nouveaux modes d'intervention et de prise en charge dans le cadre de la télésanté ?

Dans un marché en fort développement, les sociétés de service et d'assistance aux personnes fragilisées et qui ont été auditionnées, souhaiteraient que soient mis en place une labellisation des produits et des services de manière à préserver l'éthique et les bonnes pratiques.

Les collectivités locales

La télésanté constitue un formidable outil pour les collectivités locales en zones isolées ou pourvues d'une faible couverture médicale par les capacités d'accès aux soins et à l'expertise qu'ouvrent ses applications et les nouvelles technologies. Le développement des solutions de télésanté peut contribuer à une nouvelle attractivité de ces territoires. Sur le plan financier, dans les très petites communes, la réduction des transports sanitaires d'urgence permettrait de générer de réelles économies et d'éviter l'immobilisation de ces seuls moyens de secours. Souvent limités à la seule ambulance des pompiers leur mobilisation trop fréquente fragilise la couverture sanitaire sur le village dès lors qu'un simple acte de radiologie doit être réalisé en urgence par exemple.

Le milieu carcéral et les centres de rétention médicaux

Il n'y a pas pour ce type d'acteurs la nécessité de développer un modèle économique au sens habituel du terme. Toutefois, l'économie d'échelle, la répartition adaptée des charges de fonctionnement pourraient se voir optimiser par un développement des consultations, d'expertises ou d'assistance à distance dans le cadre de la télésanté.

Les associations de patients, les réseaux sociaux de patients...

Pour ces acteurs du système de télésanté ce sont souvent des solutions technologiques d'information et de suivi qui sont demandées. Le modèle économique dans ce cas est un facteur indirect de renforcement des modèles et du potentiel des modèles précédents. Ces acteurs doivent être associés fortement à la réflexion sur le modèle économique de la télésanté. Ce sont les patients, à la fois bénéficiaires, prescripteurs et en dernier ressort payeurs par le biais de leurs impôts, de leurs cotisations sociales, de leurs assurances et mutuelles ou de leurs contributions directes, qui constituent la clé du développement de la télésanté par leur adhésion et leur contribution au système. Les populations les plus particulièrement éligibles aux bénéfices apparaissent :

- les personnes isolées ou fragiles ;
- les personnes handicapées ;
- les patients atteints de maladies chroniques ou de maladies orphelines ;
- les patients en zones isolées (déserts médicaux) et des zones blanches.

Les bénéfices (directs ou indirects par la suppression de non qualité de vie) pour le patient et sa famille d'un accès à l'expertise clinique, de la participation plus forte à des essais cliniques, d'un décloisonnement, du maintien d'un lien social, de la sortie de l'isolement pour les patients atteints de maladies rares, d'un plus grand confort pour compenser les déficiences auditives, visuelles ou divers handicaps pourront également être mesurés. Au delà de constituer dans les différents modèles économiques un potentiel de « prospects » vers qui ces nouvelles technologies seront dédiées, ces personnes auront à porter l'accès de nouvelles solutions très attendues et validées d'ores et déjà par plusieurs expérimentations réussies.

Le développement de réseaux sociaux en parallèle aux réseaux de suivi et de télé-médecine est en marche. Partant du modèle d'influents associations de malades (pathologies du SIAD, maladies orphelines, myopathies...) et généralement sur la base du volontariat, des malades et leurs familles regroupées par pathologie constituent des communautés de partage de bonnes pratiques, de capitalisation d'expériences, de solidarité active et un vivier potentiel de recrutement pour des essais cliniques afin de faire progresser les réponses thérapeutiques. L'accès à une information actualisée sur les nouveaux traitements et les nouveaux essais cliniques menés de par le monde pourrait constituer un atout formidable tant pour les membres de la communauté que des industriels et des laboratoires de recherche. Il s'agit notamment de communautés de malades atteints de maladies orphelines ou de formes particulières de cancer, de maladies auto-immunes...

Les structures d'enseignement (filiales de formation initiale et continue universitaires et privées)

Il existe par le développement de la télésanté et de ses solutions éducatives comme le téléenseignement de nombreuses pistes intéressantes pour la rentabilisation des plates-formes développées. L'accès à des sessions de formation initiale ou continue dédiées, organisées par les acteurs institutionnels à destination des étudiants isolés mais également l'ouverture comme cela est déjà réalisé par certains sites emblématiques vers une diffusion de la connaissance et des savoirs⁸⁸ pouvant s'ouvrir sur un public très large.

⁸⁸ Université Médicale Virtuelle Francophone <http://www.umvf.prd.fr/>

Les services d'urgence : SAMU, pompiers...

La télésanté et plus particulièrement la télé-médecine doivent permettre de désengager ces services d'urgence en offrant des alternatives aux usagers et patients en difficulté ou en recherche d'une compétence ou d'un service. Outre d'apporter partiellement une solution à des attentes de lien social, la télésanté devrait contribuer à une réduction du recours direct aux urgences dans de nombreuses disciplines et notamment en neurologie, cardiologie, néphrologie, psychiatrie, gériatrie... Le développement de plates-formes de télé-médecine unifiées régionales et l'association avec d'autres structures ou acteurs de contact et de prise en charge de proximité permettra de façon effective le désengorgement des urgences optimisant ainsi le fonctionnement de ces services d'urgence.

Suite aux auditions des associations de patients et des professionnels de santé de premier recours, il apparaît qu'une plate-forme téléphonique ou un portail interactif d'orientation et de triage, permettrait de désengorger sensiblement les urgences. Ce dispositif permettrait en outre de libérer du temps médical dans les cabinets de médecine générale souvent surchargés de demande d'information par téléphone.

Les phases d'amorçage

L'administration de la santé, les ARS devront lancer des appels à proposition qui devront bénéficier au départ lors des phases d'amorçage et pilote de mobilisations financières (budget de la santé, budgets des collectivités territoriales, Grand emprunt) afin de financer l'investissement dans les structures matérielles ou immatérielles de départ le temps que les économies et les réallocations de ressources associées permettent de prendre le relai du financement en phase de déploiement et de production stabilisée. Par ailleurs, il devra être établi un barème temporaire de tarifications qui sera l'objet d'une évaluation très précise en cours et en fin des phases pilotes afin de pouvoir par ajustement définir la tarification définitive avec une assez bonne perception des facteurs et des équilibres économiques en réel.

Le déploiement

Les utilisateurs seront les principaux prescripteurs de l'accès à des services innovants et sécurisants. Le point clé du déploiement est constitué par la possibilité offerte par la législation d'adopter ou non un produit ou une solution. Le déploiement des solutions techniques se devra d'être encadré notamment par une validation lors de la mise sur le marché de dispositifs médicaux utilisés en télésanté. Le législateur devra garantir aux utilisateurs et aux financeurs de ces dispositifs la protection du consommateur, sa santé et sa sécurité. Divers acteurs clés de la télésanté, prestataires de services ou fournisseurs de matériels (dispositif médical ou technologie de télécommunication), plates-formes régionales de gestion d'appels d'urgences ou encore, utilisateurs divers, se devront de valider leurs technologies et la définition des protocoles d'utilisation.

L'Afsapps⁸⁹ évalue l'efficacité et la sécurité des médicaments, la conformité technico-réglementaire des dispositifs médicaux. Un organisme devra autoriser l'introduction sur le marché européen des nouveaux dispositifs médicaux comme le fait le Laboratoire National de méthodologie et d'Essais (LNE) sur la base d'évaluations de dossiers techniques et d'audits associés, en vue de la délivrance du marquage CE pour de nombreux produits dédiés à la santé (lits médicaux, préservatifs, lève-personnes...).⁹⁰ Cette reconnaissance se base à la fois sur de fortes compétences techniques, des capacités de tests et d'essais, et sur une connaissance approfondie de la réglementation du domaine. Le LNE dispose du savoir-faire (certification, évaluation de dossiers, tests) et des reconnaissances nationales et internationales (Afsapps, Cofrac, Cmdcas, Taiwan, IECEE, CB-Scheme, Australie/Nouvelle-Zélande, USA, Japon), lui permettant de couvrir l'ensemble des directives européennes, pour tous types de dispositifs médicaux. Il pourrait apporter son savoir-faire à la définition ou la confirmation d'un cadre réglementaire, comme des procédures de certification nécessaires à la mise sur le marché de dispositifs médicaux « télésanté » afin de permettre la validation des dispositifs en termes de performances de mesures (mécanique ou autre), sécurité électrique, immunité et d'ergonomie.

⁸⁹ Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé <http://www.afsapps.fr/>

⁹⁰ Il délivre également la marque Allemande GS.

L'évaluation des dispositifs en vue de leur déploiement

Il y a une complémentarité de l'approche clinique et de l'évaluation des dispositifs. L'évaluation clinique est indispensable pour vérifier l'intérêt médical d'un dispositif. En revanche, elle n'apporte que peu d'éléments sur l'assurance qualité mise en place par le fabricant ou la durée de vie du dispositif, qui peut conditionner l'équilibre financier, d'où l'intérêt d'une évaluation indépendante qui permettra de répondre à ces éléments. L'objectif est de trouver le juste milieu entre les aspects qualitatifs (en termes de bénéfice patient) relatifs à l'introduction du dispositif médical dans la télésanté et son coût d'utilisation, mais également en regard des économies réalisables pour les autorités de tutelle.

La maintenance et les évolutions

A côté de la maintenance des solutions qui reste du ressort des industriels pour les produits et solutions commerciales, il y a une grande nécessité à structurer les évolutions d'environnement et les évolutions réglementaires et technologiques. Les technologies de l'information et de la communication mais également les dispositifs médicaux susceptibles de les intégrer dans un contexte de télésanté sont en constante évolution. Il sera primordial pour les autorités de tutelle et les divers acteurs en charge du déploiement des politiques de santé (ARS), de rester informés de leurs champs d'application, de leur potentiel et des initiatives réalisées dans les divers pays qui sont à la pointe dans le domaine par une démarche systémique de prospective et de veille.⁹¹

Par ailleurs, le contexte réglementaire pour les dispositifs médicaux évolue en permanence sous l'influence de la production législative, réglementaire et jurisprudentielle nationale et européenne. Le cadre réglementaire qui sera mis en place pour la télésanté sera soumis à des évolutions et l'objet d'harmonisations européennes ou internationales d'autant plus dynamiques que les applications de la télésanté sont récentes et en fortes transformations. Un service de veille documentaire technologique et stratégique accompagnera la mise en place d'outils de veille et de distribution de notes de synthèses régulières auprès des différents acteurs du domaine.

Les fonctions de support et de logistique

Ces activités sont très présentes chez les industriels qui développent et proposent des solutions commerciales de télésanté. En ce qui concerne les acteurs publics au centre de l'animation et de la régulation de la télésanté, ces fonctions de support devront être clairement définies et organisées afin de permettre une évaluation économique au fil du déploiement et de contribuer à la parfaite adéquation du système aux attentes de qualité de service et aux objectifs de rentabilité.

La recherche publique

Il s'agit de valoriser l'innovation et la recherche afin de développer tout le potentiel de la télésanté tant sur le plan des pratiques médicales que sur celui des nouvelles technologies notamment numériques. Dans l'activité de valorisation et de transfert de technologie de certains CHU comme à l'AP-HP notamment, mais également dans certaines régions, de nombreuses solutions innovantes sont nées au sein de services ouverts sur la ville en lien avec d'autres réseaux de soins régionaux et/ou nationaux. On peut citer notamment les expériences emblématiques développées par le CHU de Bordeaux avec les acteurs de la région Aquitaine qui ont une plate-forme de télésanté tout à fait opérationnelle basée sur le développement de projets locaux intelligemment mis en réseau.

Les solutions technologiques innovantes naissent souvent d'une collaboration de recherche et développement ayant fait l'objet d'un programme commun entre le partenaire public et l'industriel. Ces initiatives doivent être soutenues et favorisées, les partenariats industriels de recherche et développement mis en place à la demande des acteurs publics de santé ou des professionnels, permettent d'accroître l'adéquation d'une offre à une demande tout en appréhendant au fil du projet les contraintes techniques, méthodologiques réglementaires et économiques. Certains projets de recherche et développement peuvent être développés dans le cadre d'appels d'offres nationaux ou européens.

En France, les pôles de compétitivités, les PHRC, l'ANR, les projets portés par les PME et soutenus par OSEO sont autant de solutions de financements pour des projets collaboratifs dans le domaine de la télésanté qui laisse une large place au développement d'usages par des acteurs de petites ou moyennes tailles. Au niveau européen, les entreprises doivent

⁹¹ Source Laboratoire National d'Essais LNE - Sept 2009

absolument se mettre à la recherche de financements adaptés dans le cadre de consortium d'industriels au sein notamment des programmes PCRDT ou autres appels d'offres de la communauté européenne dans les domaines de la santé et des services.

4.4. LE LEVIER TECHNIQUE ET L'OFFRE DE SOLUTIONS

4.4.1. LA SECURITE DES PRATIQUES DE LA TELESANTE

La sécurité et la confiance du patient et des professionnels dans la télésanté dépendent de deux conditions :

- la sécurité des dispositifs médicaux pour tout ce qui concerne les outils et notamment les interfaces homme-machine ;
- la sécurité des informations :
 - l'aspect réglementaire s'est renforcé. Outre des textes déjà existants (CNIL, Nouveau Code pénal, Code de déontologie médicale), de nouveaux textes spécifiques sont parus, en particulier : la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, la loi du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie, le décret « confidentialité » qui définit la conservation sur support informatique et la transmission par voie électronique des informations médicales,
 - d'autres décrets doivent être publiés prochainement : le décret « DMP » précisant les modalités de gestion du DMP, le décret « hébergeur » qui donne les conditions d'hébergement des données médicales externalisées,
 - la mise en place d'une politique de sécurité des systèmes d'information de santé est une obligation pour tous les professionnels et établissements de santé. Les usagers sont particulièrement vigilants sur ce point. Ils expriment des exigences légitimes sur la confidentialité et la protection des données, le respect des règles déontologiques et la nécessaire pédagogie des professionnels vis-à-vis de leurs patients.

Le dispositif réglementaire souligne l'absolue nécessité de tout mettre en œuvre pour garantir la confidentialité des données médicales nominatives, que ce soit lors de leur consultation, de leur transfert ou de leur stockage. Il s'impose à tous les acteurs participant aux systèmes d'information de santé : aussi bien les professionnels de santé que les directeurs d'établissement de santé, les responsables informatiques, les responsables des plates-formes de services, les prestataires et industriels...

Les outils sont soumis comme il est d'usage à un cadre légal, à charge pour :

- les pouvoirs publics de :
 - assurer engagement et soutien,
 - établir des mécanismes de reconnaissance des normes nationales/internationales et d'évaluation de la conformité à ces normes,
 - élaborer et appliquer des politiques nationales,
 - assurer l'innocuité et le bon fonctionnement des dispositifs médicaux en usage,
 - adhérer à un système d'alerte international,
 - créer une autorité de réglementation pour les dispositifs médicaux chargée des aspects suivants :
 - critères d'acceptation de base: normes de sécurité et d'efficacité, systèmes de qualité conditionnement et étiquetage,
 - contrôle des importations,
 - contrôle de la production locale,
 - enregistrement des vendeurs et des produits,
 - surveillance post-commercialisation,
 - instruction des utilisateurs,
 - politique claire en matière de dons,
 - examen régulier de la politique/des normes.
- **les fabricants de :**
 - suivre les recommandations concernant l'harmonisation mondiale des normes et procédures réglementaires,
 - étayer les bienfaits attendus du produit au moyen de tests et d'essais cliniques,
 - satisfaire aux exigences en matière d'étiquetage et de conditionnement.

- **l'importateur, le vendeur de :**
 - veiller à ce que le produit soit conforme à la réglementation en vigueur,
 - s'abstenir de toute allégation trompeuse,
 - tenir des registres concernant la distribution des dispositifs médicaux,
 - assurer un service d'aide aux utilisateurs,
 - s'acquitter de toutes les obligations après-vente.
- **l'utilisateur de :**
 - acquérir une formation suffisante,
 - surveiller en permanence l'innocuité et l'efficacité des dispositifs médicaux,
 - assurer un étalonnage et un entretien réguliers des dispositifs médicaux,
 - faire part des informations pertinentes et des problèmes éventuels,
 - assurer l'élimination appropriée des déchets.
- **le public de :**
 - être informé et exiger des produits sûrs, efficaces, durables, de qualité et d'un coût abordable pour tous.

Les informations sont soumises comme il est d'usage légal à un cadre légal, notamment pour ce qui concerne :

- **la sécurité des architectures fonctionnelles :**
 - l'objectif est d'assurer un fonctionnement nominal desdites architectures, veiller à contrôler le caractère licite des accès et se doter des moyens de la politique de sécurité ;
 - la télésanté ne déroge pas au cadre légal de sécurité dédié à la santé et par suite tous les dispositifs légaux sont applicables ;
 - ainsi tout dispositif ou service de télésanté doit pouvoir répondre aux exigences légales de :
 - haute disponibilité des réseaux,
 - traçabilité et donc d'authentification des acteurs et leurs actes sur la base d'une annuarisation des personnels de santé et de l'identification irréfutable des patients,
 - garantie d'intégrité et d'intégralité des messages et objets numériques transmis,
 - protection des systèmes (stockage de données, redondances, secours électriques en temps réel, mesures anti-intrusion (physique et numérique) telles que antivirus, antispam, antiphishing, firewall...),
 - mise en place d'une politique de sécurité sous la responsabilité des directeurs d'établissements ou de projets en collaboration étroite avec les directions de ressources humaines et des systèmes d'information ;
- **la confidentialité des données nominatives transmises :**

L'objet est de déterminer les exigences de confidentialité et de sécurité à respecter par les professionnels de santé, les établissements de santé, les réseaux de santé, et tout organisme participant au système de santé, qui conservent sur support informatique et échangent par voie électronique des données de santé à caractère personnel. Ces exigences s'appliqueront dans tous les cas et notamment au Dossier Médical Personnel.

Que prévoit le décret ? Le décret rend obligatoire le respect de référentiels définis par arrêté du Ministre chargé de la santé, qui décriront les règles de sécurité et de confidentialité destinées à garantir en toutes circonstances le secret médical. Ces règles de sécurité adaptées et renforcées s'inscrivent dans le droit fil de la loi de janvier 1978 relative aux fichiers et aux libertés. Elles concerneront notamment :

- les mesures de sécurisation physique des matériels et des locaux ainsi que les dispositions prises pour la sauvegarde des fichiers ;
- les modalités d'accès aux traitements, dont les mesures d'identification et de vérification de la qualité des utilisateurs, et de recours à des dispositifs d'accès sécurisés ;
- les dispositifs de contrôle des identifications et habilitations et les procédures de traçabilité des accès aux informations médicales nominatives, ainsi que l'historique des connexions ;
- les mesures mises en œuvre pour garantir la confidentialité des informations échangées, le cas échéant par recours à un chiffrement en tout ou partie de ces informations.

Le décret rend en outre obligatoire l'usage de la carte CPS pour tout accès par des professionnels de santé à des données médicales à caractère personnel.

4.4.2. LES CONDITIONS DE MISE SUR LE MARCHE DES PRODUITS ET SERVICES DE TELESANTE : CERTIFICATION ET LABELLISATION

Un besoin de garanties pour les financeurs publics

Les financeurs publics, dans un contexte général de déficit public, sont de plus en plus vigilants pour financer des projets nouveaux ou de nouvelles solutions basées sur les technologies, comme celles de la télésanté. Ils souhaitent disposer de garanties pour engager des ressources dans ce domaine. Ces garanties ne sont pas de même nature si l'on s'intéresse à des produits ou à des prestations de service. Nous rappelons ici les grandes lignes des dispositions actuelles dans le souci de mieux poser la question des conditions de financement des produits et services de la télésanté y compris de la télé-médecine.

Les dispositions en vigueur

Les garanties concernant les produits

En ce qui concerne les produits, sont visés les dispositifs médicaux technologiques utilisés pour les soins et les aides techniques utilisées pour les personnes en situation de handicap pour pallier ou compenser ces déficiences. Une garantie est exigée du produit lui-même, indépendamment de la prestation de santé qu'il permet de rendre. Les produits concernés ont le plus souvent des fonctions bien déterminées, dont on vérifie en situation, pendant une période longue et sur un nombre significatif de cas, qu'ils apportent bien les fonctionnalités attendues et ne sont aucunement préjudiciables à la personne (destinataire des soins ou utilisateur direct du produit). La procédure d'agrément des produits technologiques pour la santé est lourde, longue et complexe, mais bien connue de l'industrie, qui a appris à développer son activité avec cette contrainte. Le marquage CE correspond à une autorisation de mise sur le marché des dispositifs médicaux, est obtenu suite à l'étude bénéfice-risque évoquée plus haut.

La prise en charge

Certains produits sont pris en charge par l'Assurance maladie, soit directement (inclusion dans la liste des produits et prestations LPP) soit en étant intégrés dans un acte remboursé (comme en radiologie). Le fournisseur est alors assuré d'un marché protégé et plus solvable, puisque le consommateur ne paye pas ou seulement une partie de la dépense. On notera que cette prise en charge ne dépend plus que de paramètres échappant pour l'essentiel à la responsabilité de l'industriel :

- la compétence du professionnel qui manipule (contrôlée par ailleurs : c'est le rôle des ordres) ;
- les conditions d'utilisation de l'outil (vérifiées par les caisses d'assurances obligatoires) et l'état de santé de la personne concernée (et son degré d'autonomie), ou plutôt les droits auxquels cet état lui permet de prétendre (APA, PCH, notamment).

Un inconvénient majeur de cette pratique, répandue à travers l'ensemble des pays développés et notamment l'Europe, est qu'elle est peu favorable à l'innovation. En effet, autoriser un nouveau dispositif ou une aide technique plus performant qu'un dispositif ancien se heurte à la fois aux intérêts économiques du fournisseur de l'ancien système et aux praticiens et prescripteurs qui ont développé des compétences autour de l'utilisation des anciens dispositifs et autres outils. Or il est raisonnable de limiter la liste des matériels autorisés au remboursement si l'on veut maîtriser cette ligne budgétaire que l'évolution démographique tendrait à alourdir de plus en plus.

Les prestations autour des produits

Dans le cas des dispositifs médicaux, une hypothèse implicite est que le professionnel, généralement le médecin, maîtrise les outils. Ceci joue un rôle important dans le financement, car cette utilisation de l'outil définit précisément l'acte. Or c'est l'acte qui est financé. Dans le cas des aides techniques à la personne, le financeur fait confiance au professionnel qui prescrit. L'adéquation du produit est attestée par l'ordonnance et permet la prise en charge. Mais la décision intervient souvent plusieurs semaines après le dépôt de la demande.

Les conséquences pour la télésanté

En ce qui concerne les services de la télésanté, la compétence des professionnels reste un élément majeur de garantie. Mais elle doit s'accompagner d'exigences au niveau des équipements mis en œuvre et de l'organisation du prestataire, qu'il s'agisse d'hôpitaux, d'établissements spécialisés ou de prestataires de services d'information.

La télémédecine

Pour les établissements qui offrent des prestations médicales à domicile, notamment mais pas seulement celles d'hospitalisation à domicile (HAD), la présence effective d'un médecin dans la structure est obligatoire. Celui-ci porte en effet la responsabilité médicale de ces prestations. Ces établissements relèvent en pratique de services hospitaliers. Ils sont donc soumis par la HAS à une procédure d'accréditation, qui inclut des dimensions organisationnelles, de management, etc. Mais les exigences concernant la place des systèmes d'information, les outils autres que les dispositifs médicaux et l'organisation de l'informatique, domaines auxquels on peut se référer pour les systèmes de télémédecine, sont faibles.

Les autres prestations de télésanté

De façon analogue, les prestataires de services à la personne destinés à des personnes fragiles font l'objet d'une accréditation au niveau du territoire qui conditionne leur accès à ce marché – et aux avantages qui y sont associés. Les services sont alors, selon le cas, agréés ou autorisés. Il se trouve que les exigences posées au travers de ces dispositifs ne concernent pas les technologies ; de fait, les processus de soins ou les processus de service dans le domaine médico-social sont faiblement informatisés.

Structurer et harmoniser les exigences portant sur les prestataires et prestations de la télésanté

L'accréditation des organisations et le droit d'exercer des professionnels de santé et des professionnels du secteur médico-social, sont les éléments de garantie qui permettent de reconnaître la qualité du service et justifient dans certains cas la prise en charge pour tout ou partie des prestations délivrées. Les dispositifs et aides techniques sont labellisés conformément aux procédures évoquées ci-dessus. Pour autant, ceci ne suffit pas pour s'assurer que l'intégration de ces équipements dans l'organisation contribue au service rendu, médical ou médico-social. Les équipements informatiques banalisés (réseaux, ordinateurs) supportant les services ne font pas l'objet d'une attention particulière, et ne sont pas non plus des dispositifs médicaux. Les délais associés aux procédures pour ces derniers sont du reste incompatibles avec la dynamique de développement attendue des services de télésanté. Enfin, le cadre d'évaluation de la dimension organisationnelle n'est pas unique pour l'ensemble des prestations de télésanté, ce qui ne facilite pas l'intégration de ces services.

4.4.3. L'INTEROPERABILITE, EXIGENCE ET PRINCIPES

Cette notion étant importante, un large développement y a été consacré.

La définition de l'interopérabilité en matière de télésanté

L'interopérabilité entre logiciels comme entre systèmes d'information d'acteurs autonomes doit leur permettre, en restant dans leur propre logique, de se comprendre et d'interagir afin que chacun puisse utiliser les informations fournies par l'autre. Cela suppose donc évidemment ces logiciels s'accordent sur la nature des informations qui leur sont pour partie communes et sur la manière de les échanger. Les autres informations, comme l'organisation de leurs propres processus, restent en dehors du champ. L'interopérabilité est donc différente de l'intégration, qui assure, dans un système, une étroite coordination entre les composants logiciels et entre leurs processus et permet un pilotage commun. La définition qu'en donne le Comité européen de normalisation (CEN) est claire : « un état qui existe entre deux applications quand, pour une tâche spécifique, une application peut accepter les données de l'autre pour effectuer cette tâche de manière appropriée et satisfaisante, sans que cela nécessite l'intervention d'un opérateur extérieur. »

Ainsi, même si l'interopérabilité ne concerne pas directement les processus des uns et des autres, elle n'est possible qu'entre acteurs qui partagent certains processus, ceux exigeant justement le partage de données. Elle se définit donc aussi au travers de ces processus et elle est donc pour partie liée à des contraintes d'environnement dans un système d'échange.

Enfin, elle intervient aussi bien entre acteurs autonomes qu'à l'intérieur d'établissements ou de structures, voire de postes de travail. Le marché de l'informatique et les applications métier supposent en effet que se diffusent des logiciels qui doivent inter-opérer quel que soit leur environnement – dans un système interne comme avec des partenaires externes.

Garantir l'interopérabilité sans exiger l'intégration, ni bien sûr l'uniformisation, c'est garantir la flexibilité, l'autonomie des acteurs et la concurrence, et donc aussi les capacités d'une offre industrielle à intervenir sur de nombreux marchés.

L'intégration systématique, pour assurer un fonctionnement cohérent, peut produire des forteresses qui ont beaucoup de mal à évoluer et qui lient trop rigide ment offreurs et utilisateurs.

Une exigence forte, des difficultés apparemment insurmontables

Le système de santé se caractérise par la circulation d'un patient entre des acteurs différents, autonomes et distants dans l'espace et dans le temps. Le développement des techniques médicales suppose une coordination croissante et permet heureusement que de nombreuses maladies passent de l'état immédiatement mortel à l'état chronique. Continuité des soins et suivi dans le temps exigent de plus en plus l'interopérabilité entre de nombreux acteurs fortement et légitimement autonomes. Pourtant, la plupart des grands projets qui, dans le monde, sont construits pour répondre à cette exigence butent sur de graves difficultés. En effet, les prestataires de soins ont développé des pratiques, des langages et des processus fortement disjoints, tant en raison de la complexité de la médecine et des organisations qui l'encadrent que de la nécessité de préserver ce qui était au départ un dialogue singulier et en porte encore la trace.

Des bases indispensables

L'interopérabilité ne peut exister qu'entre acteurs qui communiquent. Aussi, l'interopérabilité dans un espace – le secteur bancaire par exemple, pour sortir du secteur de celui de l'organisation de la santé –, suppose que soient mis en place les composants indispensables des échanges :

- système d'adresses et annuaires. Les annuaires permettent de décider et savoir qui parle à qui. Ils servent aussi, mais pas seulement, à gérer les systèmes de sécurité (clés, certificats) ;
- règles de partage et de sécurité communes ;
- système d'échanges, distinguant les différents types de requêtes et de messages (cf. infra).

Remarque : Dans la santé comme ailleurs, l'identification de l'objet de l'échange est, par essence, indispensable. Pour la santé il s'agit de l'identité usager/patient. Il s'agit là d'un élément essentiel du contenu de l'information, qui n'intervient pas au niveau des systèmes de transport et même des paramètres de l'échange, parce que cette information est réservée à l'application destinataire et strictement protégée. Il s'agit d'une condition essentielle pour l'interopérabilité dans la santé en ce qui concerne les applications critiques qui manipulent l'information personnelle. Cependant, il ne s'agit pas d'une condition stricte pour entamer le travail sur l'interopérabilité et il restera toujours des difficultés (par exemple pour les patients étrangers). Dès lors, ici encore (cf. infra « réalisation »), des services d'intermédiation pourront être appelés par les applications émettrices et destinataires – ici ce seront des services de rapprochement.

Une clé : l'interopérabilité des modèles

De plus en plus, la modélisation des processus et des échanges est indispensable dans tous les systèmes d'information, ce d'autant que les techniques de mise en œuvre évoluent toujours aussi vite. C'est au niveau de la modélisation que se posent les problèmes d'interopérabilité. Quels que soient les moyens employés, deux espaces d'information ne peuvent communiquer et inter-opérer que s'il y a au moins un modèle commun pour les échanges. Or la recherche d'un modèle universel des données est un Graal toujours fuyant. En effet, même si un tel modèle existe désormais pour l'activité clinique avec le Reference Information Model d'HL7 (RIM) qui est devenu une norme mondiale ISO, le système de santé doit aussi échanger avec de nombreux acteurs sur des processus étroitement liés – notamment les systèmes d'Assurance maladie qui varient fortement d'un pays à l'autre, ou encore les domaines d'organisation médico-sociales et sociales. Il sera en outre toujours nécessaire de décliner les modèles génériques pour un système de santé particulier.

La réalisation pratique : le rôle des plates-formes

L'interopérabilité va être possible :

- soit directement entre des applications A et B ;
- soit au travers de plates-formes informatiques qui vont compenser les éventuelles incompatibilités.

Ceci revient à introduire un acteur intermédiaire du point de vue des architectures mais c'est bien un moyen d'assurer l'interopérabilité, « A » interagissant avec la plate-forme qui interagit avec « B ». L'interopérabilité sera toujours assurée partiellement ainsi dans les systèmes réels, pour permettre en particulier l'évolution et la prise en compte des acteurs les moins avancés, qui n'ont pas pu faire évoluer leurs applications. De telles plates-formes sont souvent requises dans des systèmes comme celui de la santé, divers, nombreux, et anciens pour certains mais il convient de favoriser la capacité d'échange entre les systèmes, sans intermédiaire, les plates-formes qui sont au départ des accélérateurs d'échanges en devenant rapidement des freins.

Les niveaux de l'interopérabilité

Distinguer les niveaux pour distinguer les problèmes

On définit en général des couches informatiques pour aborder la question de l'interopérabilité, séparées en trois groupes principaux :

- la couche « transport » comprend les systèmes physiques et logiques de gestion des échanges, aujourd'hui souvent résumés en « normes Internet », qu'il s'agisse d'utiliser Internet ou des réseaux utilisant les mêmes méthodes et protocoles techniques. Cette couche garantit que les interactions ont lieu et permet l'envoi d'un objet électronique sur un réseau ;
- la couche « échanges » permet de comprendre de quoi il s'agit et elle peut aller plus ou moins loin : identification de la nature du paquet électronique, de son destinataire..., identification du type de document ou de donnée, voire structure générale de l'organisation d'un document ou d'un message. Elle doit permettre à l'application qui reçoit de finalement reprendre les données dans son propre système de traitement. Elle comprend la couche « syntaxique » garantissant que les formats de l'échange sont compatibles entre eux.
- la couche « sémantique » existe hors informatique : elle concerne la compréhension des données elles-mêmes par les applications - puis les êtres humains. Elle pose le problème de la langue, des nomenclatures et des codes pour identifier les affections, les traitements, les équipements... Si l'interopérabilité sémantique n'est pas possible, les applications qui travaillent finement sur les données ne peuvent être mises en œuvre et les humains doivent intervenir.

Dans l'ensemble des niveaux se situent les normes et standards d'Internet et les référentiels de nomenclatures : il faut distinguer plusieurs couches et que les confusions sont grandes. Le schéma ci-dessous⁹² replace ces couches intermédiaires dans l'ensemble et les détaille.

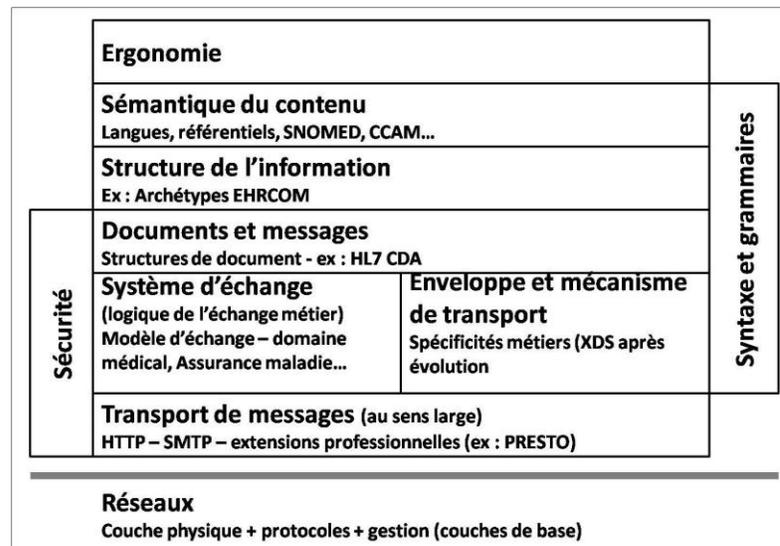


Figure 24 : Les couches de l'interopérabilité

Le schéma rappelle en outre que l'ergonomie est aussi un élément de l'interopérabilité, s'il s'agit d'applications dialoguant avec les humains : la présentation des données doit veiller à respecter les contraintes du destinataire de ce point de vue.

Le transport et les protocoles de base

En termes informatiques, des protocoles de niveau plus complexe règlent les échanges au dessus des circulations de paquets de données sur les réseaux aux normes IP : Internet avec les paquets de base, les protocoles de base HTTP, HTTPS, SMTP...⁹³ De

⁹² Schéma dû à François Mennerat, expert normalisation, Président de Prorec France et Vice Président de la Commission de normalisation informatique de santé AFNOR.

⁹³ IP = Internet Protocol ; http = HyperText Transfer Protocol ; https = Hypertext Transfer Protocol Secure (version sécurisée de http) ; SMTP = SIMPLE MAIL TRANSFER PROTOCOL

tels protocoles contrôlent l'émetteur et le destinataire, les accusés de réception, les signalements d'erreur, la traçabilité, mais indépendamment du contenu des échanges.

En général il n'y a pas de raison que ces protocoles soient dépendants du métier. Au contraire, ils devraient être autant que possible communs aux différents domaines, facilitant en outre la circulation d'informations entre ceux-ci. Dans la santé, il n'y a aucune raison qu'un hôpital utilise des protocoles de base différents pour échanger avec un professionnel, avec l'Assurance maladie et avec le Trésor. Par exemple, les échanges avec l'Etat en mode asynchrone - messagerie sécurisée EDI et en général Web Services - respectent un protocole standard, Presto, qui s'étend au delà de son domaine initial et devrait en particulier être généralisé au maximum dans la santé.

Cette partie de la couche "transport" constitue la base du système d'échanges, dont les autres composantes ressortent des métiers.

Les échanges

Comme l'indique le schéma, il y a toujours plusieurs acteurs et plusieurs niveaux dans un échange, y compris en dehors de l'informatique – comme par exemple dans les échanges postaux. C'est de là que vient la **notion d'enveloppe** ainsi que l'analyse des mécanismes de transport, au delà des contraintes techniques des réseaux informatiques. Ainsi, après l'accusé de réception des paquets de données brutes, l'AR de remise au destinataire est il encore nécessaire.

Ce concept d'enveloppe et de transport logique a été parfois contesté, parce que souvent le destinataire de l'enveloppe et des éléments qu'elle contient figure dans ces mêmes éléments. C'est également vrai pour le courrier, mais pas toujours. Un résultat de laboratoire peut être adressé à un département de biologie (enveloppe) et il peut y avoir plusieurs destinataires des objets transmis (biologiste, médecin traitant...) indiqués dans chaque fichier. Il en est de même pour l'expéditeur responsable de l'envoi d'un document : ce n'est peut-être pas l'auteur. Les enveloppes indiquent la nature des objets transportés – messages structurés destinés à une application réceptrice, documents structurés ou non.

Enfin, un dernier niveau de métadonnées (données qui sont destinées à la gestion et aux échanges et non données transportées proprement dites) intervient dans l'échange, celui des métiers. Un second niveau d'enveloppe replace les objets dans l'échange métier considéré (par exemple : ceci est le compte-rendu accompagnant l'image précédemment transmise).

Les documents et les messages

Qu'il s'agisse de documents destinés à être classés, repris, archivés, ou de messages destinés à être traités par une application (mécanisme de type EDI), la question qui se pose est celle de la structuration. Elle intervient à de multiples niveaux mais deux sont critiques :

- **la structuration du document** ou du message lui-même fixe des zones obligatoires de texte, d'images, d'en-têtes particuliers et permet de distinguer un compte rendu d'hospitalisation, une lettre, un résultat de biologie etc. Le contenu textuel de ce même document doit pouvoir être enregistré dans un format normalisé (XML) pour pouvoir être réutilisé à posteriori. La Clinical Document Architecture d'HL7 est caractéristique de cette double démarche dans le cadre de ses différents niveaux de structuration. Le document (persistant) regroupe un ensemble cohérent d'informations qui ont un sens à être conservées ensemble dans le temps alors que le message (dynamique) véhicule des informations qui doivent être échangées entre deux entités dans le cadre d'un processus ;
- **la structuration logique des informations** apparaît lorsque les protocoles métier permettent ou imposent l'agencement des informations, l'obligation d'attacher une donnée à une autre. Les archétypes de la norme européenne EHRCOM en sont un exemple.

Les codes, les nomenclatures et les sémantiques

Il s'agit du niveau le plus complexe et le plus difficile, parce qu'il exige des accords au sein de communautés importantes et la gestion de grands référentiels, dans un domaine où les techniques évoluent rapidement. Il faut en outre prendre en compte, pour les échanges, le fait que les acteurs utilisent les codes en fonction de leurs besoins propres : c'est ce qui explique la multiplicité des nomenclatures médicamenteuses ou même le fait qu'on ait pour la médecine, la CIM-10 qui serve pour la T2A, en même temps que se développent de grands référentiels internationaux comme la classification SNOMED (106 000 concepts) ou l'ontologie SNOMED-CT (330 000 concepts) qui visent à identifier l'ensemble des concepts de la médecine.

Le courriel et la messagerie sécurisée dans le domaine de la santé

Au départ, sur Internet, le courriel constituait une transposition du courrier postal en utilisant des services de messagerie électronique : un service d'échange d'information entre un émetteur et un destinataire, chacun disposant d'une adresse électronique ; s'adressant à un client de messagerie répondant aux règles de l'interopérabilité propres à ce service. Le transport de pièces jointes en a fait un système pratique de partage de documents et même de diffusion. Cependant, il s'est trouvé rapidement en concurrence, du point de vue technique, avec des systèmes utilisant les protocoles du Web, dits "Webmails", pas forcément capables d'interagir avec les serveurs de messagerie proprement dits. Dans la plupart des cas, les services de messagerie sont offerts sous les deux formes par les opérateurs grand public, facilitant entre autres la mobilité des utilisateurs, qui peuvent consulter les messages sur le Web, puis maintenant sur les mobiles. Enfin, des systèmes de messagerie instantanée, les chats, puis des systèmes internes aux réseaux sociaux comme FaceBook ont achevé de semer une confusion sémantique.

La messagerie peut dès lors être définie comme un système inorganisé d'échange "un vers plusieurs", avec des techniques, des règles, des sécurités variables. Aussi, des systèmes de messagerie professionnels, ou réservés à des communautés, utilisent ils des signatures, des certificats pour identifier et authentifier les émetteurs et destinataires. Toute cette évolution, en cours, pose de redoutables problèmes dans le secteur de la santé, où le respect de la confidentialité et de l'intégrité des informations transportées est critique et encadré par une réglementation précise. En France, l'usage de la CPS et des certificats embarqués permet de mettre en œuvre une authentification forte de l'émetteur et de chiffrer les messages arrivant au destinataire. Un dispositif complémentaire de certification des logiciels proposant des services de messagerie électronique permet aux utilisateurs finaux le choix d'une solution en conformité avec la réglementation. Toute solution ne répondant à ces critères devrait donc être proscrite. Aujourd'hui, une solution émerge en France, répondant bien aux usages de la médecine libérale : la messagerie sécurisée APYCRIPPT avec les services associés de mise à jour d'annuaires, de logistique de traçabilité ou « notariation ».

De nombreuses difficultés continueront longtemps d'exister, en raison de l'évolution des comportements et des techniques. Une attention particulière doit y être portée car la capacité de communication personnelle est un élément essentiel dans le système de santé. C'est pourquoi il convient de rappeler quelques points importants :

- l'ergonomie des systèmes professionnels doit être aussi bonne que celle des systèmes grand public (ce n'est que très rarement le cas) ;
- il ne faut pas opposer systèmes de partage d'information (dossiers entre autres) et systèmes de messagerie mais considérer leur complémentarité ;
- toutes les offres qualifiées de messagerie et agréées du point de vue réglementaire doivent être interopérables entre elles sans complexité accrue pour l'utilisateur ;
- il faut prévoir la future évolution du système : les échanges entre professionnels et patients ;
- la mise en œuvre pratique supposera toujours de la souplesse par rapport aux contraintes techniques, et même par rapport à l'utilisation de la CPS ou de ses évolutions futures – après le cas bien connu des messageries sécurisées non conformes mais dominantes, celui des messageries sur mobiles se pose désormais.

Le monde réel, la mise en œuvre dans la santé

La prise en compte de l'environnement et les cas concrets

L'interopérabilité est une réalité pratique. Définissant des spécifications et des cadres de référence, la normalisation est indispensable à l'interopérabilité mais paradoxalement elle n'est ni totalement nécessaire ni suffisante :

- pas totalement nécessaire parce qu'il ne faut se préoccuper, pour ce qui concerne l'interopérabilité, que des échanges. Vouloir tout normaliser dans un processus ou un dossier médical est un vœu pieux, voué à l'échec ;
- elle n'est pas suffisante : il faut préciser dans chaque cas concret les conditions de mise en œuvre, les profils précis.

L'initiative mondiale IHE (Integrating the Healthcare Enterprise) est une organisation de validation et non pas de normalisation, sur des cas prédéfinis, de l'interopérabilité des logiciels, à partir du respect de profils de normes précisés. Des tests sont effectués avec les industriels dans des réunions, les "Connectathons". Néanmoins, tout logiciel et tout système s'utilisent dans un environnement informatique souvent complexe et ce n'est qu'en fonctionnement qu'il est possible de constater si l'interopérabilité est effective. Souvent, des ajustements vont être indispensables. Enfin, dans le domaine complémentaire de la

télémedecine et de la télésanté au domicile du patient (homecare), le consortium Continua Health Alliance définit des profils d'interopérabilité et des règles de conformité pour les dispositifs médicaux communicants utilisés en HAD, SAD et MAD.

L'interopérabilité transsectorielle

S'agissant non seulement d'informatique mais aussi de gestion, les frontières évoluent, et même elles s'effacent rapidement. Aujourd'hui, un logiciel de gestion hospitalière va devoir échanger avec les systèmes médicaux de gestion de données patients, les systèmes de l'Assurance maladie ou du Trésor. Aussi faut-il veiller à respecter autant que possible des formats et normes génériques, comme cela a été indiqué ci-dessus pour les protocoles. Dans le monde des échanges EDI, aujourd'hui réglés par le consortium ebXML (réunissant les acteurs du Web et les communautés EDI), des composants et des mécanismes communs sont mis au point. Pour prendre un exemple simple, il suffit de considérer l'adresse, qui constitue un « *core component* » déjà complexe.

Un monde complexe : accepter la difficulté

L'interopérabilité ne se construit pas en un jour. Il faut accepter des niveaux partiels, et constater que c'est évidemment là où la circulation des informations est un besoin reconnu des utilisateurs qu'elle progresse. Dans le secteur de la santé, un domaine technique est à la pointe : l'imagerie médicale où interviennent des industriels du matériel avec son standard DICOM (Digital Imaging and Communications) que les producteurs d'appareils ont totalement adopté pour la radiologie et les domaines associés (cardiologie, radiothérapie...), les producteurs d'appareils utilisant l'imagerie optique le prenant peu à peu en compte (endoscopie, microscopie, ophtalmologie, pathologie, chirurgie...). La circulation des images est évidemment essentielle, comme l'était le rôle de l'imagerie dans l'offre de soins. Même si certains ajustements et configurations sont parfois nécessaires sur les sites, DICOM permet un interfonctionnement « plug and play » entre les équipements (appareils d'acquisition, stations de diagnostic et de traitement, serveurs d'archivage PACS – Picture Archiving and Communication Systems).

Dans le même temps, mais dans le désordre, des besoins d'interopérabilité sont apparus dans les établissements, sur des domaines divers et cela a conduit à la création d'HL7, qui a évolué ensuite "d'Hospital Level 7" à "Health Level 7". Surtout, HL7 est en cours d'évolution d'une solution constituée d'un ensemble de règles et de messages non cohérents entre au départ (version 2 du standard) mais rendu conforme à une modélisation avec le *Reference Information Model* utilisé par la version 3. Mais cette évolution ne se fait pas sans difficultés et peu d'établissements mettent en œuvre le RIM. Par ailleurs, le développement, dans les établissements de S.I.H. prenant en compte la sémantique demande de faire interopérer en interne 3 modèles, (i) le modèle du S.I. dont le RIM est un idéal, (ii) le modèle des connaissances (l'ontologie) et (iii) le modèle du codage (celui qui gère les codes associés à un patient dans le cadre de la T2A ou de motivations plus médicales). Cette interopérabilité pose des problèmes mathématiques et logiques non totalement résolus.

Comme cela a été rappelé ci-dessus, l'interopérabilité se développe à différents niveaux – aucun n'étant strictement indispensable en dehors du transport. Il vaut mieux qu'arrive un document ne pouvant être récupéré qu'en image que pas de document du tout. Aussi, de multiples groupes existent au niveau français, européen, international, reflétant la complexité du problème et mobilisant des experts des très nombreux métiers. Il convient de prendre en compte les standards élaborés par les consortiums associant utilisateurs et industriels. En complément, la normalisation formelle et officielle, représentée en France par AFNOR, au niveau européen par le CEN, au niveau international par l'ISO, permet d'arbitrer entre ces différents standards et développer leur complément indispensable pour que l'ensemble de l'interopérabilité soit prise en compte. Ce rôle d'arbitre a été aussi bien reconnu par DICOM (norme AFNOR, CEN et ISO) et HL7 (le RIM est maintenant une norme ISO) que par les groupes de l'EDI dans les différents secteurs, par exemple.

La réflexion sur l'organisation efficace de l'interopérabilité en France

Un travail coordonné de normalisation européenne en informatique de santé : mandat M/403

Le développement des échanges électroniques dans le secteur de la santé et du médicosocial nécessite de mettre en place une organisation efficace de l'interopérabilité en France. Enjeu majeur pour le succès des futures organisations qui sont en cours de définition (télémedecine, soins à domicile...), l'interopérabilité sera au service des usagers, citoyens, patients et professionnels.

L'interopérabilité en France est un sujet qui a été porté pendant de nombreuses années par des experts dans de nombreuses organisations et associations : considérée comme technique, l'interopérabilité a peu intéressé les utilisateurs finaux et c'est

avec un effort continu que les experts ont cherché à faire s'exprimer les usagers par domaines de compétences. Les organisations mises en place reflètent les différents métiers qui ont œuvré dans le domaine de l'interopérabilité :

- EDISANTE dans le domaine assurantiel et des mutualités ;
- HL7France HPRIM dans un premier temps dans le domaine laboratoire puis plus largement dans le secteur de la santé ;
- IHE dans le secteur de la radiologie, puis de l'administration du patient au sein de l'hôpital, puis de l'infrastructure, puis dans différents domaines du médical ;
- PHAST en pharmacie ;
- l'AFNOR avec la CNIS, en miroir du CEN et orienté informatique de santé.

Cet état des lieux n'est aujourd'hui plus satisfaisant compte tenu du nécessaire développement à grande échelle des échanges électroniques entre tous les acteurs du secteur. De nouveaux acteurs apparaissent : l'ASIP Santé en charge des systèmes d'information partagés, avec le développement du DMP, définit le cadre d'interopérabilité pour le DMP. L'ordre des pharmaciens a mis en œuvre le DP (Dossier pharmaceutique). Le secteur médicosocial est demandeur de solutions interopérables. Il devient primordial que les organisations, institutions et associations du secteur privé, renforcent leur collaboration en vue de répondre aux besoins exprimés par les utilisateurs, pour les projets à venir.

Deux initiatives allant dans ce sens ont été prises récemment : IHE-France a intégré l'association HL7France HPRIM qui a été renommée Interop'Santé et une charte de coopération est en cours d'établissement avec EDISANTE, PHAST, la SFIL (laboratoire) et ADICAP (anatomopathologie).

Dans le même temps, l'Europe a demandé en 2007 aux différentes organisations de normalisation européennes (CEN, CENELEC et ETSI) de réaliser un programme de travail coordonné de normalisation en informatique de santé, le mandat M/403, afin d'optimiser le développement des standards en Europe. La déclaration de Portoroz en mai 2008 et reprise en février 2009 à Prague insiste sur la création d'infrastructure pour les réseaux de soins et médicosociaux afin de développer des services en télémédecine, téléconsultation, télémonitoring, télésoins, téléprescription... en vue notamment de la prise en charge des maladies chroniques.

Le mandat M/403 a été validé en février 2009 par la Commission européenne et les différentes organisations de normalisation européennes. Parmi les recommandations, une organisation est proposée pour améliorer le processus de standardisation en Europe qui tient compte de la complexité des relations entre les acteurs métiers et des organisations. Sans entrer dans les détails des recommandations du mandat M/403, le processus organisationnel proposé comporte cinq activités majeures présentées dans le schéma ci-dessous :

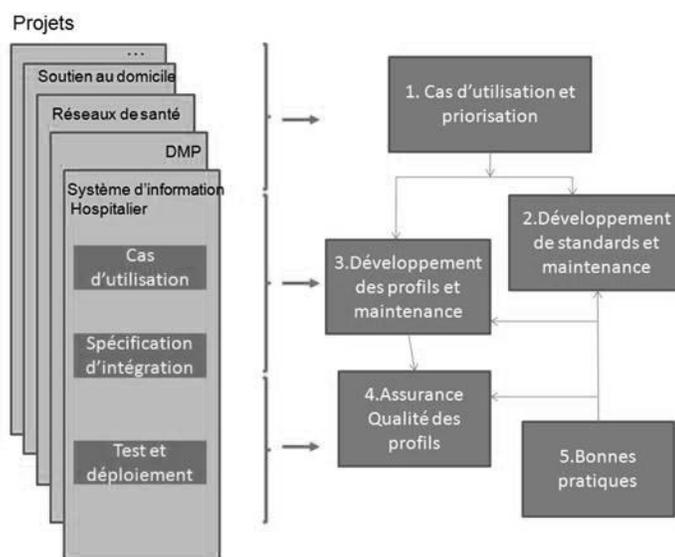


Figure 25 : Les activités clés pour le développement de profils

Ce processus est coordonné par un comité stratégique, et une gouvernance qui assure l'efficacité. Comme signale le rapport émis pour le Mandat 403, l'interopérabilité n'est pas une destination en soi mais un chemin qui demande d'être entrepris de manière cohérente par tous les acteurs concernés, quelque soit leur mode d'organisation. Les caractéristiques de cette coordination globale sont à préciser et des éléments sont donnés plus avant, au vu des 5 activités clés répertoriées.

Activité 1 : cas d'utilisation et priorisation

Cette activité a pour objectif de recenser et de prioriser les besoins exprimés soit par les utilisateurs soit par les projets de diverses origines :

- de portée nationale : DMP, facturation T2A... ;
- de portée régionale ou départemental : les réseaux de santé, le maintien à domicile... ;
- de portée locale : informatisation du circuit du médicament dans les établissements de santé, hôpital à domicile (HAD), les échanges ville hôpital...

Parmi les besoins exprimés par les utilisateurs, on peut citer (à titre d'exemple) :

- la structuration des données et l'accès à des données pertinentes provenant de source multiple constituant un acte médical ;
- l'accès à l'information selon une vue « orientée problème » ;
- l'accès à la terminologie et à la sémantique ;
- la confidentialité et droit du patient ;
- le circuit du médicament en établissement de santé ;
- les dispositifs et alertes médicales au domicile du patient ;
- la mise en réseaux des centres médico-sociaux (CMS) dans un département.

Activité 2 : Développement des standards et maintenance

Il est reconnu aujourd'hui que de nombreux standards sont disponibles et qu'il serait plus utile de les recenser que d'en développer de nouveaux. Il s'agit aussi de connaître leur adéquation par rapport aux besoins concrets du terrain, déterminer leur recouvrement et les manques et de les améliorer. Du fait de l'internationalisation de cette activité, les organisations de standardisation en France auront un rôle actif dans la remontée des besoins spécifiques ; ce qui suppose des experts dans tous les domaines concernés (voir les niveaux ci-dessus). Dans le cas où un manque aurait été identifié dans les standards internationaux vis à vis d'un besoin important en France, il pourrait être constitué un groupe de travail temporaire qui aurait pour mission d'étudier une spécification et de la faire intégrer par le standard ou la norme internationale la plus pertinente (cas récent de l'évolution de DICOM sur l'anatomopathologie initiée par les experts de l'association française ADICAP). Les standards sont ensuite sélectionnés pour le développement des profils (voir activité suivante).

Activité 3 : Développement des profils et maintenance

Connue au travers d'IHE (Integrating the Healthcare Enterprise), cette activité doit s'assurer de son indépendance vis-à-vis de l'activité précédente. Du fait qu'un profil est un assemblage cohérent de standards sélectionnés, il est nécessaire de conserver une vision d'ensemble aidée en cela par la cartographie des standards proposée par l'activité précédente. Un profil couvre les différentes couches depuis le transport, les services de messages, les données structurées et les terminologies. A l'instar de ce qui est vrai pour les standards, des groupes de travail ad hoc peuvent être constitués pour amorcer des nouveaux profils d'intégration qui sont ensuite portés au niveau d'IHE global, comme cela a été le cas pour la biologie à partir de l'expertise acquise au sein de l'association H.PR.I.M.

Activité 4 : Assurance qualité des profils

Cette activité a pour objectif de permettre le test des profils et de la vérification de la conformité des produits qui les implémente. Il s'agit de définir les plans de test et jeux de test et développer les outils de test correspondants. Dans le secteur santé, cette activité est aujourd'hui assurée par IHE qui propose des plates-formes de test réunissant une centaine d'éditeurs en Europe et qui teste pendant une semaine les différents profils disponibles. Avec le développement des projets, la certification des logiciels et de l'interopérabilité est demandée. Elle est du ressort des organismes de certification qui réalisent les procédures d'audit agréées. Dans ce cadre, IHE peut mettre à disposition de ces organismes les outils et services permettant la définition des plans de test et la réalisation des jeux de test, une fois ces derniers décrits par l'acteur demandeur.

Activité 5 : Bonnes pratiques

Il s'agit d'offrir pour les projets un forum d'échanges d'expérience et des guides de bonnes pratiques permettant de conduire le déploiement depuis l'appel d'offre jusqu'au service opérationnel. Les guides sont multiples :

- organisation : impact sur les acteurs, mise en place de nouveaux circuits d'échange ;
- techniques : guides d'implémentations complémentaires non traitées dans les activités précédentes ;
- conduite de changement : communication et formation des utilisateurs et de l'industrie.

Le retour d'expérience doit permettre la remontée de terrains sur l'ensemble des activités ci-dessous pour :

- les cas d'utilisation : cas complémentaires à prendre en compte ;
- les standards : manques et besoins complémentaires ;
- les profils : problèmes rencontrés, corrections à apporter et nouveaux profils à développer ;
- l'assurance qualité : moyens d'améliorer les procédures de test (plans, jeux, outils test).

Mettre en œuvre ce type d'organisation en France ?

Le constat en France est le suivant :

- il existe de nombreuses organisations de standardisation en France qui ont exprimé le souhait de travailler ensemble et de se coordonner ;
- le nombre d'experts est limité ;
- l'organisation globale est encore floue, ce qui entraîne des recouvrements d'actions entre les projets et entre les organisations.

Le tableau ci-dessous, reprend le positionnement des acteurs en présence en fonction des 5 activités de la figure 15 (ci-avant). Un schéma en figure 16 reprend l'organisation du processus.

	LES ACTEURS QUI FONT	QUELLES ORGANISATIONS EN RESPONSABILITE ?	COMMENTAIRES
Activité 1 Cas d'utilisation	Les projets, les sociétés savantes, les institutions (ASIP Santé, ANAP, CNSA...)	Les acteurs en charge du déploiement et de l'utilisation	Pas d'organisation statuant sur la priorisation des besoins. Les prises en charge se font à la demande. Une coordination est nécessaire sur le plan national et doit être définie.
Activité 2 Standards	AFNOR, INTEROP'SANTE, HL7France HPRIM, EDISANTE, PHAST, les experts d'organisations industrielles et institutionnelles	AFNOR, INREROP'SANTE, EDISANTE, PHAST	Mise en place d'une coordination. Chaque organisation définit son plan de travail et se coordonne avec les autres pour les cas priorités
Activité 3 Profils	IHE (au sein d'INTERHOP'SANTE pour la France), CONTINUA	IHE, CPS, ASIP Santé, HAS, CONTINUA...	La définition des cadres d'interopérabilité est incluse dans cette activité car ils peuvent bénéficier de l'activité 4
Activité 4 Assurance qualité	INTEROP'SANTE, organisations de certification (CNDA, CPS...)	IHE, organisations de certifications (CNDA, CPS), CONTINUA	Il s'agit de vérifier la conformité par rapport aux profils et cadres d'interopérabilité. IHE apportant les outils et des services aux organismes de certifications agréés
Activité 5 Bonnes pratiques	Les utilisateurs (établissements, professionnels de santé, CMS, associations dans le domaine médico-social...)	Institutions, MOA et MOE	Sans oublier l'évaluation

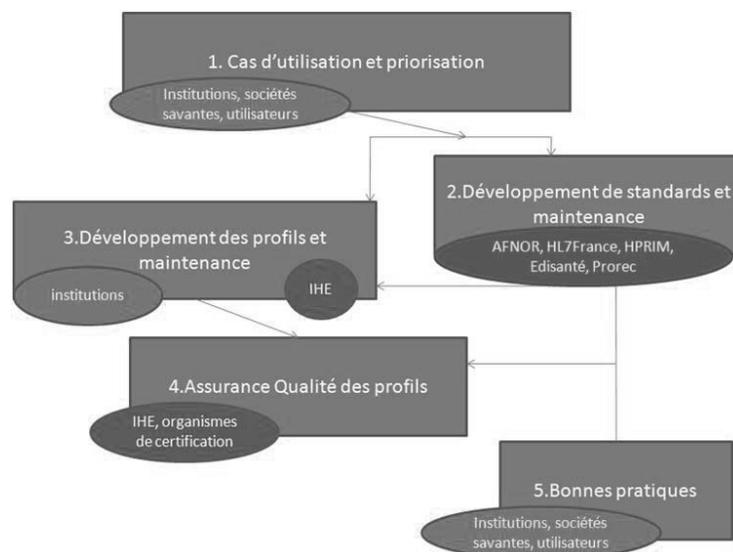


Figure 26 : Acteurs et partage des rôles

Ce schéma met en évidence un certain partage des rôles :

- les institutionnels (couleur orange) sont plutôt axés sur le besoin et le déploiement ;
- les organismes de normalisation/standardisation (en vert) dans le développement et le suivi des standards ;
- IHE et CONTINUA, et organismes de certification (en violet) dans le test de conformité.

L'interopérabilité ne se décrète pas, elle se construit

L'interopérabilité suppose que les acteurs au sein d'un système veuillent échanger et utiliser des informations. C'est aux utilisateurs de l'exiger et c'est aux industriels et développeurs de l'inclure *ab initio* dans leurs produits. En tant que groupes commerciaux, leur tendance initiale peut consister à n'inter-opérer qu'avec des produits amis, pour construire des niches propriétaires. Les groupes de normalisation et l'action publique ne peuvent intervenir que si la demande est claire et forte et s'il y a une maturité suffisante du marché. Il est donc important de définir des priorités et de s'y limiter. C'est le cas pour la sécurité et la confidentialité, l'identité des personnes, domaines où les règles doivent être les mêmes pour tous les acteurs et sont strictement contraignantes. Ce peut être aussi le cas lorsque l'état des techniques et du marché ne laisse plus de doute sur la norme à appliquer – c'est souvent ce qui se passe dans les couches "basses" mentionnées ci-dessus.

En pratique, l'interopérabilité ne doit pas devenir, pour les systèmes concrets, une contrainte incompréhensible et lourde qui bloque des développements. Internet, le Web et les standards et formats qui y sont appliqués sont l'exemple le plus achevé d'une interopérabilité qui ne concerne pas seulement les couches transport, mais aussi les structurations de données, les langages, les services distants etc. Or, dans tous les cas, la « méthode Internet » retenue consiste à comparer les systèmes existants, les applications qui sont en fonctionnement ; plutôt que d'imposer un ensemble de règles ou de normes qui risque d'être réductrices et rigides face à l'évolution d'Internet, il convient de favoriser la convergence entre les standards élaborés par les acteurs de terrain. On propose alors de les confronter, de les généraliser, de les faire converger après débat avec un ensemble vaste d'acteurs. Du fait des enjeux liés à la santé, cette stratégie claire et pérenne de convergence doit être établie à long terme, afin d'éviter les atermoiements qui ralentissent la pénétration des TICs dans la santé (1,5% en France contre 3 à 5% ailleurs). L'interopérabilité dans le système de santé accompagnera le développement de la demande de communication et d'interactions, c'est-à-dire l'évolution actuelle du système de santé lui-même.

4.4.4. QUELQUES REFLEXIONS SUR LA POLITIQUE INDUSTRIELLE

Préambule

Le présent chapitre se propose de discuter de la structuration et de la stratégie industrielle, dans le but de favoriser le développement de produits et de services assuré par des sociétés françaises ou internationales.

Nous proposons tout d'abord de baser la réflexion sur la segmentation technologique définie au chapitre « Bilan de la maturité des solutions technologiques et des services, savoirs faire et accompagnement » :

- l'infrastructure en systèmes informatiques nécessaires au traitement de l'information du patient, communément appelées « plates-formes informatiques de santé » ;
- les systèmes d'infrastructure de télémédecine : points d'accès fixes et mobiles, prise en compte des spécialités médicales ;
- les dispositifs nécessaires à la télésanté : capteurs biomédicaux et domotiques.

Par la suite, un chapitre tout aussi important est dédié à l'organisation des services à valeur ajoutée en télémédecine et télésanté : le rôle de l'opérateur en télémédecine ou télésanté – comment aider les sociétés qui se lancent dans ce secteur, comment les structurer.

Les données médicales partagées : infrastructure informatique « de base »

Le matériel et le logiciel informatique de base

De nombreuses sociétés françaises et étrangères, les groupes informatiques et de télécommunication, ont investi et continuent d'investir dans ce domaine. Le secteur est perturbé car, ainsi qu'on l'a vu plus haut, les directives de l'administration n'ont pas favorisé l'investissement à long terme. Les difficultés des différents plans informatiques nationaux remontant maintenant à près de 30 ans, les hésitations sur le développement public ou non de logiciels d'information hospitalière (SIH) ont également amené des déboires pour les grands groupes industriels du secteur, et ont conduit de nombreuses PME à la faillite, depuis une vingtaine d'années. Plus récemment, le dossier médical DMP, a fait l'objet d'appels à candidatures controversés par l'industrie. De tels attermoissements ont conduit les sociétés informatiques à traiter le secteur de la santé avec prudence.

Sous l'angle technique la santé place tous les aspects de la sécurité à un très haut niveau, tout comme la fiabilité (degré de disponibilité). Pour le reste, il faut et il suffit que l'industrie du matériel de santé « surfe » sur le marché mondial des composants informatique. Les spécificités françaises, parmi lesquelles les dispositifs généralisés de cartes à puce de type Vitale (patients) ou CPS (professionnels) peuvent poser problème face à l'émergence de nouvelles clés d'accès aux réseaux venant utiliser l'infrastructure Internet par sécurisation virtuelle (WiFi sécurisés, RFID...).

Quels sont les domaines pour lesquels l'industrie française peut jouer un rôle particulier ?

Trois grands domaines semblent en l'état des technologies s'imposer :

- **les dispositifs de sécurité** : des grands groupes spécialisés à l'électronique appliquée développe des dispositifs d'accès avec reconnaissance biométrique transportable sur des PC, des cartes à puce, des clés USB.... Pour le petit matériel cette catégorie comporte les lecteurs double-fente pour carte Vitale (patient) et CPS (professionnels de santé) permettant de certifier le professionnel, tout en lui donnant accès aux données identifiées grâce à la carte du patient – avec les problèmes de l'évolution de la technologie évoqués plus hauts ; pour le développement des nouvelles technologies de sécurité, nous citerons la compétence NFC RFID, et mentionnerons l'effort méritoire du ministère de l'Industrie et d'industriels français reconnus ;
- **les boîtiers d'intégration** : les deux approches concurrentes du multimédia résidant soit sur le système audiovisuel, soit sur le système de type ordinateur, représentent un formidable enjeu mondial. L'industrie française s'est positionnée sur le domaine des « télébox ». La déclinaison de cette stratégie dans le domaine social ou médico-social consiste à utiliser le téléviseur au domicile du patient (qu'il soit analogique ou numérique, là n'est pas la question) comme système supportant l'ergonomie de base accessible par le très grand public ;
- **l'édition du logiciel** : Il y a d'excellents produits logiciels français sur les applications de santé (traitement spécialisé de l'imagerie médicale, logiciel de gestion de cabinet...).

Cet état des lieux ne doit pas nous faire oublier l'excellente qualité des produits en provenance de sociétés internationales :

- **les réseaux de télécommunication** : il apparaît inutile d'envisager des réseaux dédiés ou fermés à la santé. Les principes de réseaux numériques « *Virtual Private Network* » basés sur normes du réseau Internet sécurisé, les principes du GSM ou « Groupe Spécial Mobile » cité plus haut, sont nécessaires et suffisants. L'obstacle souvent avancé selon lequel un projet de télémédecine ou ne peut être déployé à cause du débit disponible par réseau se révèle artificiel. Seules les images médicales peuvent effectivement représenter un débit important, nécessitant une bande passante conséquente. Mais de telles images sont dans 95% des cas générés sur des points fixes : services de radiologie équipés de matériel lourd, de mammographies numériques ; centre d'anatomopathologie générant des lames virtuelles à l'aide de microscopes électroniques... Pour ces points fixes, il faudra prévoir l'améliorer d'accès Internet à haut débit par ADSL. Une maison de santé pluridisciplinaire construite dans un chef-lieu de canton dans des zones rurales isolées, devra se voir connectée à la plate-forme départementale de télémédecine ou de télésanté avec accès aux services d'aide à la personne. Peut-être faudra-t-il une extension de l'ADSL. Mais en alternative on pourra utiliser une liaison satellitaire : problème d'organisation et problème de coûts, plutôt que problème d'infrastructure.... ;
- **le logiciel d'accès et de partage de l'information médicale** : de très nombreuses sociétés, grandes ou petites, existent en France pour répondre à la demande pour la gestion administrative ou médicale hospitalière, pour la gestion de cabinets médicaux ou paramédicaux, pour l'organisation de services médicaux spécialisés...
Les PME innovantes apparaissent dans des niches de spécialité, citons le secteur pharmaceutique, le traitement avancé de l'image médicale, les urgences, des spécialités médicales comme la gynécologie-obstétrique, le diabète, la cardiologie...

Les facteurs de succès sont conditionnés par la réalisation de plusieurs éléments :

- la définition de la gouvernance de projet, la clarté des appels d'offres
- la définition de règles du jeu sur l'interopérabilité, sur la certification à la qualité, l'homologation
- la définition claire du rôle de l'opérateur technique, au service de l'opérateur médical pour le bénéfice du patient

La structure de télémédecine

Souvent, les systèmes de télémédecine utilisent d'une part une infrastructure de type visioconférence, d'autre part une infrastructure de type TIC pour accéder en mode synchrone aux informations du patients, dans un processus bien intégré à celui de la visioconférence⁹⁴. Des groupes internationaux ont développé des systèmes intégrés, allant de la « cabine de télémédecine » jusqu'au « chariot mobile de télémédecine » pour l'établissement hospitalier ou la maison de retraite, et la « valise de télémédecine » pour apporter mobilité dans le cas de l'urgence, par exemple, en zone isolée.

L'industrie française développe des concepts tels que le « chariot pharmaceutique », « chariot de télémédecine », « écran de télémédecine au lit du patient », « valise de télémédecine ». Ces PME devraient bénéficier du développement structuré d'organisations territoriales en télésanté dont la télémédecine.

La télésanté : capteurs de sécurité et de surveillance

Dans ce domaine, l'industrie française fait preuve d'imagination par ses PME innovantes. Nous avons énumérés plus haut les systèmes de capteurs :

- sécurité du patient âgé ou dépendant :
 - système de boutons alarmes (*en fait, un téléphone mobile comportant une seule touche*),
 - systèmes d'information de chutes,
 - système de repérage par GPS (*important pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer*),
 - système de gestion diverses : pilulier horodateur par exemple.
- systèmes permettant de transmettre en temps réel ou semi-différé des paramètres biologiques, vitaux ou non :
 - diabétologie ;
 - cardiologie et insuffisance cardiaque (par exemple : suivi à distance de pacemakers, ou des stimulateurs ou défibrillateurs) ;

⁹⁴ Se reporter aux nombreuses expérimentations françaises réussies en téléradiologie

- troubles respiratoires et apnée du sommeil ;
- ALD : transmission de la température (important dans le cas de maladies rares par exemple) ;
- obésité : automatisation du suivi régulier (en temps différé) de l'évolution de la courbe d'indice de masse corporelle IMC.

Jusqu'ici la commercialisation de tels équipements est restée bien évidemment limitée à de seules expérimentations. Le même phénomène a été constaté pour l'application de la domotique au domaine de la santé, ou, plus précisément, à celui de la sécurité médicale. Mais la réglementation de l'acte de télémédecine et de télésanté, conduisant à sa généralisation dans le cadre de dispositifs nationaux, régionaux ou territoriaux, permettra de faire fructifier ce secteur industriel.

En fait, le véritable point de convergence est constitué par l'intégration de dispositif de type capteurs médicaux ou domotiques, dans une plate-forme de service médicalisé au niveau du territoire.

Les services en télémédecine et télésanté

Le déploiement à grande échelle de la télémédecine et télésanté est nécessairement couplé à l'émergence de sociétés spécialisées : l'opérateur en télémédecine et télésanté. Encore faut-il clairement définir les rôles et les responsabilités. En effet, la notion du service apporté concerne, en résumé, deux organisations différentes certes, mais très imbriquées l'une dans l'autre :

- **pour le patient : mission médicale, mission médico-sociale ou sociale** : le service est prioritairement et par essence un service du patient pour le bénéfice des patients. Les acteurs en sont les médecins ou paramédicaux (télémédecine) mais également les acteurs médico-sociaux et de l'aide à la personne (télésanté), tous utilisateurs de la plate-forme ;
- **mission technique** : assurer la disponibilité du système appelé « plate-forme de télémédecine ou de télésanté » à un degré de fiabilité acceptable pour le domaine médical (soit 99%) – rendre transparent toute l'infrastructure technique pour le bénéfice des utilisateurs, médecins, professionnels de santé, ou le patient lui-même.

Considérons l'exemple des réseaux de santé : ils constituent un champ d'expérimentation intéressant, tendant à prouver qu'une organisation médicale territoriale doit être dirigée par un médecin ou un paramédical. Les expériences de mutualisation régionale ont aidé à démontrer la nécessité d'une structure en charge de l'opération technique : l'opérateur spécialisé.

Sous l'angle du service industriel, quel doit être le rôle de l'opérateur technique de télémédecine ou télésanté ? Tout d'abord le rôle de l'administration informatique générale, aujourd'hui largement dépendante de la technologie de l'Internet :

- rôle de postmaster : tenue des annuaires, mise à disposition des informations ;
- rôle de webmaster : tenue du site d'information grand public ou des informations réservées aux professionnels ;
- rôle d'architecte et informateur informatique : intégration de nouveaux dispositifs (nouveau logiciel de type SIH, ou capteurs par exemple en télésanté) dans la plate-forme de télémédecine ou télésanté ;
- rôle d'appui à l'intégration : assister les services techniques concernés à interfacer leurs systèmes informatiques avec celui du réseau de télémédecine (par exemple : interfacier le réseau de télémédecine avec le système informatique de la CPAM pour le remboursement des actes) ;
- rôle de support technique : aider les utilisateurs à l'utilisation quotidienne (« hot line » pour les médecins, par exemple) ;
- rôle d'expertise technique pour la maîtrise d'œuvre médicale du réseau de télémédecine : préparer et suivre les indicateurs de l'utilisation à destination des tutelles ; extraire les données épidémiologiques et réaliser les études d'exploitation statistique pour le compte des médecins, en vue d'évaluer l'efficacité médicale du réseau.

Sous l'angle organisationnel, l'un des rôles essentiels de l'opérateur de télémédecine consiste également à organiser et administrer la coordination des acteurs médicaux : qui est d'astreinte ? Qui est responsable du suivi de la « worklist » des patients ? Ce type de tâche incombe à la fois aux médecins (qui, légalement, assurent par ailleurs une responsabilité plus importante) et aux techniciens. Toutefois et quelles qu'en soient les raisons, les médecins ne se sentent pas familiers avec ces tâches d'obédience administrative. Pour la télémédecine et télésanté, **une solution pertinente pourrait consister à définir de nouveaux métiers confiés à des « techniciens de santé ».**

Enfin sous l'angle économique, le passé récent a vu émerger deux tendances :

- **pour l'infrastructure régionale**, l'opérateur de télémédecine dépend le plus souvent de financement intégralement réalisé sous fonds publics ; il est donc rattaché à la structure publique, quels que soient les avantages et les inconvénients de cette situation – en particulier les difficultés liés à la pérennisation du fonctionnement de ces infrastructures ;
- **pour les initiatives de télésanté ou télémédecine ancrées à un territoire**, l'opérateur de télésanté (ou, accessoirement, de téléradiologie, de télépathologie, il existe des exemples concrets et réussis) fait partie du domaine privé. C'est-à-dire que le patient paie soit directement, soit par sa mutuelle ou sa société d'assurances, les abonnements et frais encourus par la télésanté.

Pour le développement de la télésanté et la télémédecine, il serait dangereux de restreindre le déploiement de services de télémédecine au seul service public, en freinant l'investissement industriel et le financement privé. Pour assurer un déploiement de services de santé d'organismes privés, il est bien évidemment nécessaire d'appliquer les règles de bonnes conduites envisagées dans le présent rapport : évolutions législatives, juridiques (concernant la responsabilité) et réglementaires (concernant entre autres les normes de qualité et d'interopérabilité).

Rappelons qu'il convient d'éviter de restreindre l'utilisation de la technologie d'Internet pour le domaine de la télésanté : les initiatives de télésanté territoriales, nécessitant l'accès aux données utilisateurs/patients, doivent se connecter aux plates-formes régionales de santé. Mais ces plates-formes territoriales de télésanté peuvent utiliser tous les outils d'Internet, pourvu que le dispositif proposé et maintenu par l'opérateur de télésanté soit compatible avec la réglementation de la télésanté déjà évoquée et en particulier la protection des données médicales personnelles.

Les conséquences positives sur l'emploi

Outre les incidences positives sur la structure des emplois dans le domaine médical et médico-social (évolution et enrichissement des métiers actuels et nouveaux métiers), le développement de la télésanté est génératrice de création d'emploi dans toutes les filières industrielles et de services (filières des constructeurs et équipementiers électroniques et informatiques, services informatiques, conseils en organisation et accompagnement du changement, édition de logiciels, services à la personne...) qui s'elle est certaine demande encore à être évalué avec précision pour mieux identifier les actions à entreprendre en manière notamment de formation initiale et continue. La FIEEC évoquait la capacité de jouer sur plusieurs dizaines de milliers d'emploi pour soutenir ses propositions dans le cadre du Grand emprunt dont les deux propositions phares sont la télésanté et le déploiement du haut débit pour tous.

4.4.5. LA VISION ECONOMIQUE ET LES ACTIONS INCITATIVES DE L'ETAT

Des initiatives gouvernementales existent pour favoriser l'innovation industrielle. Il conviendra donc d'identifier clairement les lignes budgétaires.

Il est important ici de souligner la création en 2009, d'un centre national de référence « santé à domicile et autonomie » (CNR) à l'initiative de la Direction générale de la compétitivité, de l'industrie et des services (DGCIS). Le déploiement de ce CNR, prévu sur trois ans, sera porté par quatre pôles de compétitivité : ELIOSYS, Cancer Biosanté, SCS, Minalogic et quatre CHU : le CHU de Limoges, le CHU de Toulouse, le CHU de Nice et le CHU de Grenoble. Ce CNR, dont le siège se situera à Nice, devrait permettre de mutualiser les retours d'expériences et de favoriser l'émergence de nouveaux produits et services, à la fois satisfaisants les besoins et viables économiquement.

4.4.6. L'INGENIERIE DE SANTE FRANÇAISE ET L'EXPORTATION

Les industriels auditionnés et ayant remis une contribution écrite ont souvent fait part de la valeur de l'ingénierie médicale française, couplée à l'image positive des « French Doctors » à l'étranger : il y a là une opportunité que la France doit saisir. Les demandes des pays émergents sont relayées par les ambassades de France, de plus en plus attentives par les missions économiques. Mais, pour les PME, les frais initiaux sont d'autant plus importants que jusqu'à présent il n'existe pas de structure naturelle permettant d'associer une société industrielle, avec des médecins promoteurs d'initiatives.

En extension de la réflexion du déploiement de la télémédecine et télésanté en France, il est souhaitable de prévoir l'ouverture internationale sous trois thématiques immédiates :

- **la coopération européenne** : participation active et renforcée des institutions et de l'industrie française aux programmes européens ;
- **la télémédecine en coopération internationale** : pérennisation des expérimentations en cours (souvent réalisées sans beaucoup de moyens, par bonne volonté des médecins) pour favoriser les initiatives étrangères sous l'angle de la formation médicale, de la coopération par l'aide au support médical par télémédecine ;
- **l'aide apportée aux ressortissants Français résidents à l'étranger** : avec les sociétés d'assurances et de mutuelles, s'assurer que les Français résidents à l'étranger disposent d'un accès aux soins satisfaisant dans les structures hospitalières locales, ouvrant des partenariats avec les établissements français tant dans le cadre de projets publics de coopération bilatérale, que dans celui de l'initiative privée par la coopération inter-établissement sous financement d'obédience privé.

4.4.7. LA TELESANTE, SOURCE DE PROGRES POUR L'INNOVATION ET LA RECHERCHE

Une relation à construire et des difficultés à lever

Des analyses confiées au CGIET par le ministère en charge⁹⁵ sont en cours (2009) concernant les freins dans le domaine de la recherche en matière de télésanté. Les freins principaux qui se dessinent à ce niveau dans les premiers travaux réalisés ont que :

- la télésanté n'est pas identifiée comme un objet de recherche ;
- l'interdisciplinarité qui s'impose dans ce domaine est difficile à mettre en œuvre dans notre organisation de recherche publique ;
- les projets sont long et complexes, d'où une faible visibilité quant aux financements et aux délais d'obtention de résultats tangibles.

La télésanté au service de la recherche médicale

Tout en respectant les exigences de confidentialité et de protection des données personnelles de la CNIL, il est inconcevable que l'ensemble des précieuses données accumulées par la télésanté et la télémédecine ne soient pas mises à la disposition des chercheurs pour faire progresser la mesure en quasi temps réel de l'état de santé des français et de nos connaissances et pratiques médicales et sanitaires. Ces données permettraient la constitution de cohortes importantes d'utilisateurs/patients sur les grandes pathologies les plus sensibles ou qui mobilisent des ressources importantes afin d'avoir un véritable retour scientifique sur les politiques, stratégies, investissements et moyens consentis. Cette nécessité est avérée quand l'on connaît le faible nombre de malades inclus dans les études en cours en comparaison de la totalité estimée de français atteints des pathologies concernées et l'impossibilité de faire actuellement en France des études portant sur un grand nombre de patients.

La télésanté objet de recherche

Les technologies ont progressivement pénétré l'univers du soin. La logique initiale de cette mobilisation était gestionnaire (programme de « médicalisation » du système d'information – PMSI, visant à introduire des indicateurs d'activité médicale dans les outils de gestion, tarification à l'activité - T2A, liant la fixation du budget hospitalier à ses activités). Mais l'infiltration des TIC dans l'activité soignante, dont la télésanté représente un des aspects les plus visibles, conduit de fait à de nouveaux champs d'application, d'autant que les dispositifs médicaux, certaines aides techniques, sont eux-mêmes devenus communicants, et ont généré des besoins de traitement et d'échanges directement liés aux soins. Parallèlement, la famille des aides techniques s'est élargie aux outils logiciels en apportant des fonctionnalités de palliation, de compensation, ou de rééducation. Au travers de l'appropriation de ces technologies par les soignants, de nouvelles pratiques émergent qui combinent la logique gestionnaire et la logique soignante, pour déboucher sur une logique nouvelle, différente des trois précédentes : à la fois soignante et collective, subie mais négociée car touchant au cœur de métier des professionnels de santé.

⁹⁵ Direction Générale de la Recherche et de l'Innovation du Ministère de la recherche

Il est donc opportun que la télésanté, destinée à envahir l'activité de soins et manifestation de la place des « nouvelles » technologies pour la santé, soit caractérisée, et que son impact sur la pratique médicale et médicosociale soit anticipée, au même titre que les médicaments. Il convient en particulier de préciser la place de la télésanté par rapport à celle des technologies institutionnellement plus installées, spécifiquement les technologies médicales et celles de compensation/palliation introduites précédemment. Ceci doit permettre de développer leur potentiel spécifique, de sorte que la télésanté bénéficie des efforts de recherche justifiés par leur positionnement actuel et futur chez les professionnels et chez les patients ou personnes en situation de handicap.

La recherche technologique pour la santé et l'autonomie doit inclure la recherche de solutions adaptées de télésanté, incluant mais ne se limitant pas à la télémedecine. En particulier, les traces recueillies par les systèmes de télésanté, dans les établissements comme chez les patients ou les personnes fragiles, permettent une compréhension approfondies des processus thérapeutiques, de leurs performances, et sont de nature à des recherches nouvelles sur la pratique médicale, au-delà et en complément des recherches de validité statistiques qui peinent aujourd'hui à recueillir des caractéristiques suffisamment fines des situations soignantes.

Les conditions de confiance associées à un colloque singulier à distance, les nouveaux modes de coopération entre professionnels, l'évaluation à distance de personnes au travers d'outils qu'elles utilisent constituent également des champs de recherche nouveaux introduits par la télésanté.

La recherche en télésanté doit s'inscrire dans le courant de recentrage de la recherche sur les processus d'adoption des solutions technologiques par l'utilisateur final. Le concept de laboratoire interactif (Living Labs) vise précisément à observer en temps réel l'adoption ou le rejet de solutions imaginées par les concepteurs, dans le souci d'apporter immédiatement les améliorations nécessaires et de les tester. Des réseaux européens existent, qui ont vocation à partager cette approche, y compris dans le secteur de la santé. La France doit y trouver une place.

Le passage des professions paramédicales à la structure LMD peut, sous réserve d'ouvertures vers le doctorat, favoriser de nouvelles recherches cliniques autour des outils opérés par ces praticiens. Par ailleurs, l'émergence de cursus mixtes ingénierie-médecine incluant des activités de recherche doit être encouragée au travers notamment d'écoles doctorales mixtes, associant les technologies et la médecine.

Enfin, les programmes PHRC devraient flécher la télésanté comme thématique, à côté des projets cliniques plus classiques

La recherche et développement des industriels

Les industriels doivent s'impliquer dans les projets au sein desquels leur savoir faire est immédiatement utilisable. Ces derniers doivent s'appuyer sur ce qui est simple, et pour le principal déjà existant, et favoriser ce qui est technologiquement plus complexe et qui nécessite des travaux de recherche et des investissements parfois significatifs de mise en marché et de déploiement. Il s'agit de mobiliser au mieux les dispositifs français ou communautaires d'incitation à l'investissement et à la recherche (crédit impôt recherche, OSEO, Euréka, Feder, ANR et 7e PCRD...). Le tissu industriel étant composé de nombreuses PME, il sera recherché des effets de regroupement pour atteindre des tailles critiques permettant de déployer des filières de produits-services pérennes, déployer des infrastructures de services d'accompagnement et de se positionner à l'export. Un effort sera porté avec l'appui des fédérations professionnelles et le soutien des pôles de compétitivité et d'organismes de recherche comme l'INSERM et l'INRIA sur l'information et l'accompagnement des entreprises sur ces dispositifs. Il pourrait être envisagé de mettre en place une déclinaison spécifique à la télésanté des dispositifs fiscaux ou de financement existants comme cela a pu être le cas par exemple pour les biotechnologies.

OSEO

« OSEO a développé une pratique d'accompagnement des entreprises qui adressent de nouveaux marchés. Ils ont du mal à subventionner les activités de services. Pourtant cela concerne une grosse partie de la population des entreprises. Il y a beaucoup de gens qui sont en recherche de soutien à ce niveau, qui cherchent à développer des ensembles packagés produit-service. Le dispositif OSEO n'est pas adapté pour cela. Ce qu'OSEO sait très bien faire, c'est le soutien des produits technologiques. Ils ont un savoir-faire, un réseau d'experts. Si une entreprise veut sortir le dernier capteur à la pointe du progrès, elle peut s'adresser à OSEO. Il y a bien entendu la condition des fonds propres qui doit être respectée : OSEO ne soutient les projets qu'à 50 %.

Dans la problématique TIC et santé, qui est notre sujet, nous nous trouvons, la plupart du temps, dans ce cas. L'expert qui va expertiser le projet de l'entreprise peut typiquement avoir deux profils : soit si c'est un biologiste ou formation scientifique santé, il aura du mal à interpréter la logique de service induite par les technologies de l'information, soit si c'est un ingénieur informaticien ou télécom, il aura du mal à comprendre la logique de valeur associée à la prestation propre à l'environnement santé. Bref, dans les deux cas, le projet sera probablement partiellement traité. Lorsque OSEO est en face d'une offre packagée produit et service, la question est de savoir s'ils ne sont pas en train de contribuer à du « Business development » plutôt que d'assurer l'aide au transfert technologique. Ils sont donc très réticents en général, et se demandent si l'entreprise ne leur cache pas quelque chose. Du reste, les entreprises ne se précipitent pas auprès d'OSEO pour ce type de prestation. Enfin, il y a des prises de risques individuelles de l'expert OSEO ou des consignes particulières en fonction de la conjoncture et des politiques gouvernementales, ce qui conduit en effet à des résultats aléatoires au niveau des dossiers présentés. Le « chemin, qui va de l'idée jusqu'à l'offre packagée commercialisable, a du mal à se parcourir dans la continuité et manque globalement de cohérence. La tendance est de considérer que derrière l'aide au transfert technologique, c'est à l'entreprise de poursuivre et de conduire l'offre jusqu'au marché (dès lors que la technologie s'est avérée fiable). En fait, l'entreprise n'a été aidée que sur une partie du parcours (fiabilisation du système technique, ergonomie & design, recherche du modèle économique...). Il reste encore beaucoup à faire, on est au milieu du gué. »

Pôles de compétitivité/Clusters/Agence Régionale du Développement et de l'Innovation ARDI (ou ARI pour certaines régions)

Quels seraient les facteurs clés de succès de l'action des clusters et de l'ARI en santé et aide à l'autonomie ? Qu'est ce qui ne marche pas bien aujourd'hui ? Pour ce rapprocher des problématiques industrielles, plusieurs structures sont mises en place par les pouvoirs publics (Etat & régions).

Les pôles de compétitivité

« C'est vrai en particulier dans les pôles de compétitivité. Les grands groupes y sont très présents. Ces pôles sont un succès, mais encore une fois, ils restent très « technologiques », le marché n'est pas la donnée d'entrée principale. Pour envisager la thématique TIC et santé, les compétences sont « dispersées » entre des pôles santé et des pôles TIC en France. Les projets sont souvent à la convergence des axes de ces pôles. Les projets des pôles sont financés par l'état et les collectivités territoriales (région, département, communauté d'agglomérations)

Les clusters économiques

Les clusters sont en quelque sorte le « pendant » régional des pôles de compétitivité (politique économique pilotée par les régions), avec un objectif similaire : favoriser le brassage de compétences, faire travailler l'écosystème régional pour favoriser l'entrée sur le marché de produits innovants (comme l'éco-énergie ou les éditeurs de logiciels, par exemple). En théorie, le cluster paraît plus propice à l'innovation de service. Le cluster économique technologie pour la santé en Rhône-Alpes, en cours de montage, constituera un dispositif de soutien à l'innovation plus proche du marché. C'est un dispositif pour proposer des règles du jeu sur des domaines spécialisés, déterminés de la façon la plus pertinente. Il imagine des pilotes ou des démonstrateurs, constituer un noyau dur de coopération impliquant les entreprises et leur écosystème et développer derrière une industrialisation régionale. On est loin d'avoir encore abouti au dispositif adapté et des questions subsistent : quel type de contractualisation ? Quelle sous-traitance ? Quel modèle économique promouvoir les opportunités technologiques émergentes pour répondre à des besoins sociétaux d'aujourd'hui et de demain ?

Les agences régionales du développement et de l'innovation

Elles viennent appuyer la démarche des pôles et clusters. Elles complètent le dispositif de soutien à l'innovation sur des thématiques orphelines (pas prise en charge dans la dynamique des pôles et cluster) ou émergentes.

L'innovation dans les structures hospitalières, médico-sociales et dans l'environnement médical

Il existe un soutien à l'innovation par les structures de recherche des hôpitaux (DRCI). Quand on aborde des objets comme les dispositifs médicaux, on se trouve en face de contraintes réglementaires très particulières, avec un processus de mise sur le marché long, incluant des essais cliniques et de plus en plus la démonstration du service médical rendu. Un dispositif ne peut pas être mis sur le marché sans une coopération en amont avec un hôpital ou une structure médicale (sauf peut être pour les dispositifs de classe I, les moins risqués). De ce fait, des rapprochements s'opèrent entre les industriels et les hôpitaux. Cette collaboration est cependant à « double tranchant » : l'entreprise bénéficie de la mise à disposition d'une expertise qualifiée indispensable (la part de ce travail des méthodologistes qui imaginent les protocoles d'évaluation clinique impose une dépense pour l'entreprise, potentiellement prise en charge dans le cadre de PHRC) ; mais il arrive que l'hôpital, de son côté, utilise ce travail clinique pour affiner sa grille d'évaluation en vue de l'acquisition de nouveaux matériels (dispositifs innovants).

Les développements des TIC pour la santé dans les structures sanitaires

En ce qui concerne les systèmes d'information, une dynamique se crée autour des groupements de coopération sanitaire (GCS). Suite aux errements du DMP, les régions ont développé une dynamique régionale, avec la volonté de développer leur système d'information régional de santé. En région Rhône-Alpes par exemple, cette dynamique mobilise la région Rhône-Alpes, l'URCAM, l'ARH, l'URML, les CHU et CLB, le collectif inter-associatif de patients. Les projets bénéficient de l'aide du conseil régional et des autres partenaires.

S'agissant d'investissement avec une très forte probabilité de retour sur investissement, ces aides au développement de la filière industrielle télésanté pourrait, pour partie, être financées ou abondées dans le cadre du Grand emprunt avec une déclinaison immédiate sur les technologies existantes et un deuxième volet davantage orientée sur la recherche et le développement prenant en compte l'arrivée de nouvelles technologies tant dans le domaine médical (un des axes majeurs du SNRI et des propositions du Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche pour le Grand emprunt) que dans le domaine numérique (Web 3.0, Web des objets, Web sémantique, nanotechnologies, interfaces hommes/machines,

encryptage...). Les pôles de compétitivité (notamment Medicen, System@tic, Images et réseaux, Capdigital...) et les grands organismes de recherche (CEA, CNES, INRIA, INSERM...) doivent encourager le développement de projets compétitifs associant des expertises issues d'industries et de taille d'entreprises très différentes en apportant structure d'accueil, expertises en termes de recherche et développement, compétences en matière de montage et de pilotage de projets multidisciplinaires.

4.5. LE LEVIER DU MANAGEMENT ET L'ACCOMPAGNEMENT DU CHANGEMENT

4.5.1. UNE INFORMATION COMPLETE, VALIDEE ET STRUCTUREE POUR TOUS LES TYPES DE PUBLIC

Portail, guichet unique, annuaire... : les portails de santé réalisés par exemple dans les départements de la Manche, ou de la Mayenne, ont démontré des résultats probants et semblent répondre à une très forte attente d'un public notamment non spécialiste d'informations fiables et vulgarisées sur les pathologies et les thérapies associées mais aussi sur le système de santé et les repères permettant à un profane d'y retrouver le service ou la compétence à qui s'adresser, les procédures à suivre en termes de prise en charge, les bonnes pratiques et conseils pour s'organiser et mieux vivre avec sa maladie ou son handicap, les associations compétentes et les multiples services disponibles intervenant notamment pour accompagner l'hospitalisation et plus largement la santé ou le bien-être à domicile.

4.5.2. UNE FORMATION INITIALE ET CONTINUE POUR LES PROFESSIONNELS, LES AUXILIAIRES DE SANTE ET LES AIDANTS

La formation doit tenir compte des deux domaines différents entrant dans la définition de la télésanté : d'une part la télémédecine, au sens strict de purement médicale et la télésanté qui comporte en plus un volet social.

La formation de base en télémédecine

Après consultation du Medline des doyens B. Charpentier (ancien président de la conférence des doyens) et S. Uzan, doyen de Paris-Est, il est possible d'affirmer qu'il n'y a aucune formation universitaire en ce domaine tant en France qu'à l'étranger. Les expériences de formation conduites jusqu'à aujourd'hui sont des initiatives individuelles concernant des personnels impliqués dans cette forme de thérapeutique effectuées sans aucune validation ou labellisation académique et sans validation des connaissances des acteurs la mettant en œuvre.

Il s'agit donc de concevoir un tronc commun de programmes universitaires d'enseignement destiné à tous les professionnels de santé, et une gamme de cursus plus spécifiques pour chaque catégorie d'acteurs professionnels impliquée : médecins, infirmières, assistantes sociales, pharmaciens, mais aussi professionnels en charge des technologies, dont certains sont amenés à trouver une place dans les établissements de santé.

Concernant les professions de santé et du domaine médico-social, la diffusion et la qualité des services de télésanté est directement dépendante de la compétence de ces professionnels à les utiliser. La formation à mettre en place est multiforme, et concerne les facultés de médecine, les instituts de formation des professionnels de santé et du médico-social que ces organismes de formations soient régionaux ou locaux. Dans certains cas, en ingénierie gérontologique, par exemple, mais aussi pour les technologies à domicile, des formations nouvelles sont à diffuser ou à inventer, avec éventuellement la définition de nouveaux métiers.

Ces professions ont en commun la nécessité d'une formation technique pour appréhender et maîtriser les outils et procédures informatisées nécessaires à la pratique de la télémédecine. Cela impose de distinguer :

- un niveau utilisateur qui va se concentrer, par ordre d'importance décroissant, sur la contribution des outils technologiques à la résolution de problématiques professionnelles, les caractéristiques et usages des logiciels et équipements du point de vue de l'utilisateur, les procédures d'exploitation du point de vue de l'utilisateur (fonctionnalités applicatives propre à la télémédecine, fonctionnalités génériques, interfaces et procédures), et enfin des éléments portant sur l'architecture applicative générale des systèmes utilisés ;

- un niveau expert concepteur et exploitant (architecture technique et applicative, équipements, applications, réseaux, données, production, support...) couvrant l'ensemble des composants mis en œuvre pour l'exercice de la télémédecine au niveau des établissements hospitaliers, des plates-formes techniques et médicales comme des utilisateurs déportés (établissements, professionnels de santé, usagers/patients...).

L'ensemble de cet enseignement professionnel et technique doit être conçu et délivré par des experts dans ces différents domaines en prenant en compte la multidisciplinarité, la diversité des acteurs et des missions et l'efficacité globale du service rendu. Dans le cadre des filières académiques médicales, il devrait faire partie des programmes d'enseignement de P1 (Informatique médicale) à la triple condition que :

- un matériel pédagogique basé sur des situations professionnelles concrètes ou la technologie est au service de l'exercice du métier soit à la disposition des étudiants ;
- des équipements informatiques représentatifs de l'exercice de la télésanté (matériels, logiciels, terminaux et accessoires) soient disponibles également pour chaque étudiant pour être correctement appréhendés et maîtrisés ;
- cet enseignement fasse l'objet d'un contrôle des connaissances au même titre, par exemple, que la biologie ou la biophysique, le rendant donc indispensable à l'obtention du concours de P1 pour poursuivre un cursus médical et ou paramédical.

Concernant les professions techniques, au sein des établissements comme chez les fournisseurs de solutions, il est nécessaire qu'elles acquièrent des connaissances de base dans le domaine médical et paramédical leur permettant un dialogue fluide et riche avec les professionnels de santé. Cette acquisition ne peut se limiter à un « vernis » dispensé en quelques semaines à des ingénieurs en fin de cycle d'études ayant duré 5 ans. Il convient de rendre possible des cursus plus intégrés, avec notamment la possibilité d'ouvrir des formations doctorales de 3 ans ou plus, intégrant des médecins en cours de spécialisation de télémédecine, et des ingénieurs ou scientifiques spécialisés dans l'application des technologies dans le secteur santé social.

Les disciplines concernées en priorité par l'enseignement de la télémédecine

Il est indissociable de l'enseignement de la médecine en général car probablement l'ensemble de l'exercice de la médecine aura vocation à s'inscrire progressivement dans le champ de la télémédecine. Il serait judicieux d'enseigner en priorité l'apport de la télémédecine dans :

- les grandes pathologies relevant de spécialités identifiées :
 - diabète et nutrition (indissociable) ;
 - hypertension artérielle et ses conséquences cardiaques (insuffisance cardiaque) et cérébrales (AVC) ;
 - grossesse et pathologie fœtale ;
 - oncologie médicale et en particulier la surveillance des traitements chimiothérapeutiques ;
 - psychiatrie ;
 - gériatrie ;
 - insuffisance rénale chronique pour la prendre en charge précocement afin d'éviter les traitements substitutifs : dialyse et /ou transplantation.
- l'enseignement dans des domaines médicaux transversaux :
 - la radiologie ;
 - la biologie médicale (interprétation des résultats)...

Les populations concernées par l'enseignement de la télémédecine et plus largement de la télésanté

Ces différents enseignements doivent être traités dans le cursus des formations paramédicales - infirmières, techniciens de la radiologie et de la biologie et pharmaciens compte tenu pour ces derniers de la connaissance indispensables des effets indésirables des médicaments et surtout de leur association à l'origine de pathologies iatrogènes et multiples.

Parallèlement, les ingénieurs et techniciens en charge de développer et maintenir ces systèmes technologiques devront acquérir une compréhension des fondamentaux des différents champs d'application, ainsi qu'une connaissance de base des pratiques et des exigences des professionnels impliqués dans la télésanté. Les besoins en formation concernent donc également les ingénieurs en charge du développement et de l'exploitation des systèmes de télémédecine (et de télésanté), que ces professionnels soient employés par l'hôpital, des établissements médicosociaux, des prestataires de services à la personne

ou des constructeurs. Ils devront acquérir des connaissances solides sur les problématiques des professionnels de santé et les exigences pesant sur les outils qu'ils auront à mettre en œuvre au service de ces professionnels.

Enfin, les aidants du patient qui recouvrent le patient lui-même quand il en a la capacité, sa famille et ses proches mais aussi certains aidants professionnels (services à domicile par exemple intervenant dans le cadre d'hospitalisation à domicile ou de dispositif analogue) auront besoin d'une information et d'une formation aux usages de la télésanté d'autant plus structurés que leur intervention s'inscrit dans la récurrence (maladies chroniques, handicaps...) ou dans un exercice professionnel déterminé.

La validation des connaissances acquises

La télémédecine ne sera prise pleinement en compte par les étudiants en médecine, c'est-à-dire, par les futurs promoteurs et utilisateurs de ce nouvel outil médical, que si sa formation est associée à une évaluation rigoureuse des connaissances dans la préparation des différents certificats mais aussi et surtout dans la préparation du concours de l'internat (quelle que soit sa dénomination actuelle). Cette condition est la seule qui puisse garantir un apprentissage sérieux et pérenne de la télémédecine.

Il faudra procéder de même dans l'évaluation des connaissances en télémédecine acquises dans le cadre de l'internat en pharmacie et dans la remise du diplôme validant la formation des infirmières, des kinésithérapeutes et plus largement des cursus de tous professionnels de santé concernés par la mise en œuvre de la télémédecine.

Enfin, s'agit de rendre possible pour les scientifiques ou ingénieurs désireux de recevoir un enseignement de matières médicales en complément de leurs formations de base une reconnaissance de ces acquis. Ceci concerne les professionnels ne relevant pas des professions de santé mais qui seront chargés de l'ingénierie du développement et du maintien des solutions de télémédecine et de télésanté.

Il n'y aura pas de réelle application de la télésanté sans enseignement de qualité ni validation sévère des connaissances.

La formation initiale et continue spécialisée en télémédecine

Plusieurs solutions sont envisageables :

- la constitution d'un DES de télémédecine mais cette hypothèse est peu réaliste ;
- l'inclusion de la télémédecine dans les DES de diabétologie, néphrologie, radiologie... sous forme d'un DESC en particulier en santé publique et en gériatrie. Cette solution est la plus raisonnable mais dépend de la volonté politique et des moyens associés pour la mettre en œuvre ;
- la création d'un diplôme universitaire (DU) de télémédecine accessible à tous les professionnels intéressés et qui pourrait être un prérequis pour leur qualification. L'enseignement de ce DU pourrait se faire par téléconférence au plan national par l'intermédiaire de l'UMV.

Les méthodes d'enseignement à distance (e-learning et téléconférence) pourraient être utilisées pour la formation médicale et paramédicale continue indispensable à l'actualisation des connaissances des professionnels de santé éventuellement certifiés. Ces méthodes peuvent être indifféremment utilisées que les médecins soient généralistes ou spécialistes, les infirmières soient privées ou libérales...

La formation initiale et continue en télésanté

Elle n'est pas fondamentalement différente pour la pratique médicale des soins à domicile et les prescriptions pharmaceutiques.

Des acteurs relais médicaux ou paramédicaux dans les territoires associant la dimension médicale et la dimension sociale pourraient être l'objet de formations spécialisées à l'intérieur de la formation des assistantes sociales ou pour les postes de responsabilité dans le cursus des écoles des cadres infirmiers. Des formations de même nature pourraient concerner les personnels des plates-formes techniques médicales ou médico-sociales (centres d'appel notamment) ainsi que certains personnels habilités des maisons de retraite ou des services d'aide à domicile qui peuvent être pour certaines missions et dans le cadre de protocoles clairement définis des ressources de proximité précieuse pour accompagner les usagers/patients et

prolonger ou assister les actions des acteurs médicaux (médecins et infirmières) notamment dans les territoires à couverture médicale réduite.

Ces formations doivent être labellisées, en liaison avec les ministères qui délivrent les habilitations. Pour ce qui est des travailleurs sociaux, notamment les aidants et les accueils familiaux, elles s'inscrivent dans le cadre des politiques de formation dont les conseils généraux assurent la responsabilité. Les formations dispensées à ce niveau doivent contribuer à renforcer l'attractivité de ces professions, jugées insuffisantes, et faciliter le travail d'un encadrement souvent déficitaire. Les formations des personnels à domicile devraient être au cœur des expérimentations régionales et devenir un axe fort de la contractualisation Etat-Région sur ce thème.

Il faut résolument opter pour une démarche de formation innovante et une valorisation des personnels quotidiennement engagés dans la délivrance de soins à domicile car il constitue le chaînon proche de l'utilisateur/patient indispensable pour promouvoir et humaniser l'usage des nouvelles technologies de l'information et garantir la qualité des données indispensables pour la qualité et l'efficacité du diagnostic, du suivi médico-social, de la gestion des alertes et plus globalement de la chaîne logistique et administrative qu'imposent la médecine moderne et le maintien des usagers/patients à domicile.

4.5.3. LES ACTIONS D'ACCOMPAGNEMENT DU CHANGEMENT

Être informé, adhérer et se comprendre

Le déploiement de la télésanté et de ses applications tant au niveau national que local entraîne la mise en place non seulement de nouveaux équipements (matériel et logiciels informatiques et de santé) mais aussi de nouvelles organisations liées à la mise en œuvre de ses applications, pratiques et modes de travail, procédures, ainsi qu'à l'évolution des métiers et des missions (voire la création de nouveaux métiers propres à la télésanté).

Les facteurs de réussite du déploiement de nouveaux projets technologiques comme ceux de la télésanté reposent sur :

- une information claire et large de tous les acteurs : professionnels de santé, acteurs médico-sociaux, patients et aidants ;
- une compréhension et une adhésion aux objectifs et aux nouveaux modes opératoires ;
- une action de formation adaptée et déclinée en fonction de chaque type d'acteurs ;
- des actions d'accompagnement délivrées tout au long du déploiement des projets : service d'assistance en ligne, support pour prendre en compte et corriger les dysfonctionnements de toute nature rencontrés dans la phase de déploiement, tuteurs référents, évaluations...
- un dispositif d'accompagnement du changement permettant à tous les acteurs de s'approprier ces nouvelles démarches et outils.

Ces actions d'accompagnement du changement doivent couvrir toutes les dimensions du projet concerné : organisation, fonctionnalités applicatives et techniques, aspects administratifs, budgétaires, juridiques et financiers, logistique, maintenance.

La télésanté induit la mise en relation de professionnels de santé, d'acteurs médico-sociaux ou du grand public (patients et aidants) dont les cultures, formations, préoccupations sont très différentes et qui n'ont pas toujours l'habitude de collaborer. Ceci est aussi vrai entre professionnels de santé qui vont être naturellement conduits à entretenir des collaborations étroites au quotidien dans la gestion thérapeutique ou d'accompagnement médico-social de l'utilisateur/ patient : professionnels de santé hospitaliers, professionnels de la médecine de ville... En conséquence, il doit être apporté une attention particulière à la capacité pour tous ses acteurs de se comprendre. Cela passe par la création au sein de chaque projet d'un référentiel culturel commun notamment sur le plan sémantique (cf. Rapport Fieschi).

L'accompagnement au changement se décline au niveau de chaque structure (nationale et locale) et projet de télésanté

Il n'est pas efficient et réaliste de définir de manière directive les actions d'accompagnement du changement qui relèvent de la responsabilité de chaque structure (nationale et locale) et de la direction de projet.

Celles-ci pourraient se décomposer en deux grandes familles :

- les actions classiques d'accompagnement du changement : groupes de réflexion associant « utilisateurs » des futurs systèmes et experts intervenant notamment sur les modes opératoires, l'ergonomie, l'exploitation et la maintenance, les aspects organisationnels, financiers et techniques...
- les dispositifs qui autorisent les technologies de l'information et de la communication : portail d'information, plateformes collaboratives, les communautés de projet, les applications mobiles permettant à chaque acteur d'être associé au déploiement et à la mise en œuvre.

Une structure transverse de coordination et d'animation est indispensable. Il est à la fois lieu d'échange, de synthèse, de résolution de problèmes, et creuset de la vision partagée qui sera nécessaire aux futurs projets de télésanté. Un portail national consolidera les bonnes pratiques et les retours d'expérience.

ANNEXE : LA COMPOSITION DU GROUPE DE REFLEXION ET LA METHODE DE TRAVAIL

La composition du groupe de travail

- Pierre LASBORDES, député de l'Essonne,
- Erno BAVIERA, anatomo-pathologiste, professeur au collège de médecine des hôpitaux de Paris
- Albert-Claude BENHAMOU, professeur des universités, praticien des hôpitaux
- Jean-Pierre BLUM, médecin hospitalier, ancien responsable de la veille stratégique et benchmarks, Direction système d'information patient de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris
- Bruno CARRIAS, conseil en stratégie et relations publiques
- Pascal FORCIOLI, directeur de l'Agence régionale d'hospitalisation de Picardie
- Florence GHRENASSIA, responsable de l'Office de transferts de technologies et partenariats industriels de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris
- Arnaud de la LANCE, ingénieur à la Direction générale de l'armement
- Daniel LEGENDRE, senior consultant santé
- Emmanuel PAVAGEAU, président-directeur général de 2IM SA
- Robert PICARD, ingénieur au Conseil général de l'industrie, de l'énergie et des technologies
- Jacques de SAINT JULIEN, médecin général des armées, membre de l'Académie nationale de médecine
- Jean-Daniel SRAER, professeur de médecine, membre de l'Académie nationale de médecine
- Jeannick TARRIERE, juriste, managing partner Traits d'Union

Ce groupe a été renforcé par un certain nombre de personnalités du monde de la santé qui n'ont pas souhaité que leur nom figure au sein de cette liste.

La méthode de travail

Le groupe de travail a procédé à une centaine d'auditions qui se sont déroulées pour l'essentiel dans les locaux de l'Assemblée nationale à compter du 4 septembre au 9 octobre 2009 et a sollicité environ 180 organismes et personnalités pouvant avoir des apports et des propositions dans le domaine de la télésanté ayant généré plus de 70 contributions écrites.

Des réunions plénières ont permis de dégager les points clés – freins et leviers – qui conditionnent le développement et le déploiement de la télésanté en France, de valider les étapes de rédaction du rapport et de préparer les recommandations du député Pierre Lasbordes.

ANNEXE : LA LISTE DES AUDITIONS ET DES CONTRIBUTIONS ECRITES

LES INSTANCES POLITIQUES

- Cabinet de Mme Roselyne BACHELOT-NARQUIN – Ministre de la santé et des sports
- M. Michel MERCIER – Ministre de l'espace rural et de l'aménagement du territoire
- Cabinet de M. Xavier DARCOS – Ministre du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville
- Cabinet de Mme Nora BERRA – Secrétaire d'Etat chargée des aînés

LES ADMINISTRATIONS, LES COLLECTIVITES TERRITORIALES ET LES ORGANISMES PUBLICS

- AGENCE NATIONALE DE LA RECHERCHE (ANR)
- AGENCE NATIONALE DES SYSTEMES D'INFORMATION PARTAGES DE LA SANTE (ASIP Santé)
- AGENCE REGIONALE DE L'HOSPITALISATION D'AQUITAINE

- AGENCE REGIONALE DE L'HOSPITALISATION DE FRANCHE COMTE
- AGENCE REGIONALE DE L'HOSPITALISATION DE GUYANNE
- AGENCE REGIONALE DE L'HOSPITALISATION DU NORD PAS DE CALAIS
- AGENCE REGIONALE DE L'HOSPITALISATION DE RHONE-ALPES
- ASSISTANCE PUBLIQUE - HOPITAUX DE PARIS (AP-HP)
- CAISSE DES DEPOTS ET CONSIGNATIONS
- CAISSE NATIONALE DE L'ASSURANCE MALADIE DES TRAVAILLEURS SALARIES (CNAMTS)
- CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE (CNSA)
- CENTRE ANTI POISON DE PARIS
- COMMISSARIAT A L'ENERGIE ATOMIQUE (CEA)
- COMMISSION EUROPEENNE – DIRECTORAT INFORMATION SOCIETY AND MEDIA
- CENTRE NATIONALE D'ETUDES SPATIALES (CNES)
- COMMISSION NATIONALE DE L'INFORMATIQUE ET DES LIBERTES (CNIL)
- COMMUNAUTE DE COMMUNES DU MASSIF DU VERCORS
- CONSEIL GENERAL DE L'INDUSTRIE, DE L'ENERGIE ET DES TECHNOLOGIES (CGIET) - MINISTERE DE L'ECONOMIE, DE L'INDUSTRIE ET DE L'EMPLOI
- DELEGATION SANTE QUEBEC
- DIRECTION CENTRALE DU SERVICE DE SANTE DES ARMEES (DCSSA)
- DIRECTION GENERALE DE L'ACTION SOCIALE (DGAS) - MINISTERE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES, DE LA FAMILLE, DE LA SOLIDARITE ET DE LA VILLE
- DIRECTION GENERALE DE LA COMPETITIVITE, DE L'INDUSTRIE ET DES SERVICES (DGCIS) - MINISTERE DE L'ECONOMIE, DE L'INDUSTRIE ET DE L'EMPLOI
- DIRECTION GENERALE DE L'ARMEMENT
- DIRECTION GENERALE POUR LA RECHERCHE ET L'INNOVATION (DGRI) - MINISTERE DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR ET DE LA RECHERCHE
- DIRECTION GENERALE DE LA SANTE (DGS) - MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS
- DIRECTION DE L'HOSPITALISATION ET DE L'ORGANISATION DES SOINS (DHOS) - MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS
- DIRECTION DE LA SECURITE SOCIALE (DSS) - MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS
- GROUPEMENT D'INTERET PUBLIC CARTE DE PROFESSIONNEL DE SANTE (GIP-CPS)
- HAUTE AUTORITE DE SANTE (HAS)
- INSTITUT DE FORMATION ET DE RECHERCHE EN MEDECINE DE MONTAGNE (IFREMMONT)
- INSTITUT NATIONAL DE RECHERCHE EN INFORMATIQUE ET EN AUTOMATIQUE (INRIA)
- INSTITUT SILVERLIFE
- LABORATOIRE NATIONALE DE METROLOGIE ET D'ESSAI (LNE)
- MEDES INSTITUT DE MEDECINE ET DE PHYSIOLOGIE SPATIALE
- MISSION NATIONALE D'APPUI EN SANTE MENTALE (MNASM)
- MISSION POUR L'INFORMATISATION DU SYSTEME DE SANTE (MISS)
- SECRETARIAT GENERAL DES MINISTERES CHARGES DES AFFAIRES SOCIALES (SGMAS) - MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS

LES ENTREPRISES (INDUSTRIES ET SERVICES)

- AFFAIRE PUBLIQUE CONSULTANT
- ALCATEL LUCENT
- BASIL STRATEGIES
- BIOTRONIK
- BIRDY TECHNOLOGY
- BULL
- C2 INNOVATIV' SYSTEMS
- CEGEDIM
- CIRA
- CEO
- CENTRE COMPETENCE INTERNATIONAL TELE-IMAGE (CCITI)
- CISCO
- CNP ASSURANCES
- COMPAGNIE GENERALE DE TELERADIOLOGIE (CGTR)
- DOCATUS

- ETIAM
- FEDERATION DES INDUSTRIES ELECTRIQUES, ELECTRONIQUES ET DE COMMUNICATION (FIEEC)
- FEDERATION FRANCAISE DES SOCIETES D'ASSURANCES (FFSA)
- FEDERATION DES INDUSTRIELS, INTEGRATEURS, CONSEILS ET EDITEURS DE LOGICIELS RADIO FREQUENCY IDENTIFICATION TECHNOLOGY (FILRFID)
- FORS
- FOURMI VERTE
- FRANCE TELECOM – ORANGE
- GENERAL ELECTRIC HEALTHCARE
- GIXEL
- GOOGLE ENTREPRISE France
- GROUPAMA ASSURANCES
- GROUPE CSC
- H2AD
- HEWLETT PACKARD
- IBM
- INTEL
- KORIAN
- LABORATOIRES MERCK SHARP AND DHOME
- LEGRAND
- LES ENTREPRISES DES SYSTEMES D'INFORMATION SANITAIRES ET SOCIAUX (LESISS)
- LES ENTREPRISES DU MEDICAMENT (LEEM)
- MALAKOFF MEDERIC
- MEDECIN DIRECT
- MONDIAL ASSISTANCE
- MORGAN SANTE
- MICROSOFT
- MOVEA
- MUTUALITE FRANCAISE
- NETCARE GROUP
- PHILIPS
- PRATIS TV
- RESEARCH IN MOTION
- SANOFI AVENTIS
- SANTEOS
- SIEMENS
- SOFWAY MEDICAL
- STMICROELECTRONICS
- SYNDICAT NATIONAL DE L'INDUSTRIE DES TECHNOLOGIES MEDICALES (SNITEM)
- SYNTEC INFORMATIQUE
- TECHNIDATA
- TRACEMED CONSULTING
- VITALAIR
- VOLUNTIS

LES ORGANISATIONS REPRESENTANT LES PROFESSIONNELS DE SANTE

- ASSOCIATION REGIONALE DES ORGANISMES DE MUTUALITE SOCIALE AGRICOLE DE LANGUEDOC ROUSSILLON (AROMSA)
- CONFEDERATION DES SYNDICATS MEDICAUX FRANÇAIS (CSMF)
- CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES INFIRMIERS (CNOI)
- CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MEDECINS (CNOM)
- CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES PHARMACIENS (CNOP)
- FEDERATION DE L'HOSPITALISATION PRIVEE (FHP)
- FEDERATION DES ETABLISSEMENTS HOSPITALIERS ET D'AIDE A LA PERSONNE (FEHAP)
- FEDERATION FRANCAISE DES SOCIETES D'ASSURANCE (FFSA)
- FEDERATION HOSPITALIERE DE FRANCE (FHF)

- FEDERATION NATIONALE AVENIR ET QUALITE DE VIE DES PERSONNES AGEES (FNAQPA)
- FEDERATION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DES DIRECTEURS D'ETABLISSEMENTS ET SERVICES POUR PERSONNES AGEES (FNADEPA)
- FEDERATION NATIONALE DES ETABLISSEMENTS D'HOSPITALISATION A DOMICILE (FNEHAD)
- FEDERATION NATIONALE DES INFIRMIERS (FNI)
- LES ENTREPRISES DES SYSTEMES D'INFORMATION SANITAIRES ET SOCIAUX (LESISS)
- SOCIETE FRANCAISE DE RADIOLOGIE (SFR)
- SYNDICAT NATIONAL DE L'INDUSTRIE DES TECHNOLOGIES MEDICALES (SNITEM)
- SYNDICAT NATIONAL DES ETABLISSEMENTS ET RESIDENCES PRIVES POUR PERSONNES AGEES (SYNERPA)
- SYNDICAT DES MEDECINS GENERALISTES DE FRANCE (SMGF)

LES ETABLISSEMENTS, LES ASSOCIATIONS ET LES GROUPEMENTS DIVERS DE SANTE, LES POLES DE COMPETITIVITE ET ORGANISMES DE RECHERCHE

- ASSISTANCE PUBLIQUE-HOPITAUX DE PARIS
- ASSOCIATION MANCHE SANTE
- ASSOCIATION NATIONALE DE TELEMEDECINE (ANTEL)
- ASSOCIATION POUR LA PROMOTION DE L'INNOVATION ET DES DISPOSITIFS MEDICAUX (APIDIM)
- ASSOCIATION TELESANTE BASSE NORMANDIE
- CATEL
- CENBIOTECH
- CENTRE DE SOINS DE SUITE LA MARTINIÈRE
- CENTRE D'ETUDE ET DE RECHERCHE POUR L'INTENSIFICATION DU TRAITEMENT DU DIABETE
- CENTRE HOSPITALIER D'ARRAS
- CENTRE HOSPITALIER DE BESANCON
- CENTRE HOSPITALIER DE DOUAI
- CENTRE HOSPITALIER REGIONAL UNIVERSITAIRE DE LILLE
- CENTRE HOSPITALIER SAINT ANNE
- CENTRE HOSPITALIER SUD FRANCILIEN DE CORBEIL ESSONNES
- CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE TOULOUSE
- COLLECTIF INTERASSOCIATIF SUR LA SANTE (CISS)
- COMITE GALIEN
- GIP RTR MIDI-PYRENEES
- HOPITAL D'INSTRUCTION DES ARMEES VAL-DE-GRACE
- HOPITAL EUROPEEN GEORGES POMPIDOU
- HOPITAL GERIATRIQUE LES MAGNOLIAS
- HOPITAL PRIVE D'ANTONY
- INSTITUT MUTUALISTE MONTSOURIS
- LABORATOIRE NATIONAL D'ESSAI
- MEDICEN PARIS REGION
- OPTICS VALLEY
- OSEO
- SOLUTIONS COMMUNICANTES SECURISEES (SCS)
- SYSTEMATIC
- UNION NATIONALE DE L'AIDE DES SOINS ET DES SERVICES AUX DOMICILES (UNA)
- UNION NATIONALE POUR L'INSERTION SOCIALE DU DEFICIENT AUDITIF (UNISDA)
- UNIVERSITE NUMERIQUE FRANCOPHONE MONDIALE (UNFM)

DIVERSES PERSONNALITES DU MONDE DE LA SANTE

- Mme Ghislaine ALAJOUANINE
- M. le Docteur François ALLAERT
- M. le Professeur Michel AMIEL
- M. Hervé BARGE
- M. Patrice BLEMONT
- Mme Caroline BLOCHET

- M. Vincent BONNANS
- M. Jean-Louis BONNET
- Mme Karima BOURQUARD
- Mme Monique CAVALIER
- M. Jean CHARLET
- M. le Docteur CHARPENTIER
- M. Michel CHELFI
- Mme Annie CHICOYE
- M. le Professeur Jacques CINQUALBRE
- M. Emmanuel CORDONNIER
- M. Jean-Louis DUCASSE
- M. le Docteur Pierre ESPINOZA
- M. le Docteur Michel FOUILLET
- M. le Professeur Guy FRIJA
- M. le Docteur Emmanuel GHANNAD
- M. Laurent GILLE
- M. Denis HOVASSE
- Mme Patricia JEANDEL
- M. le Docteur Olivier JENJEAN
- M. le Docteur Fabien JOSSERAN
- M. le Professeur Salem KACET
- M. le Professeur François LABORDE
- M. le Professeur Louis LARENG
- M. Benoit LECLERCQ
- Mme Myriam LE GOFF-PRONOST
- M. le Professeur Samuel LIMAT
- M. le Docteur Jacques LUCAS
- M. Patrick MALLEA
- M. le Professeur Jacques MARESCAUX
- M. Norbert PAQUEL
- M. le Professeur Frank PILLEUL
- M. le Docteur Patrick ROIGNOT
- M. Jean-Jacques ROMATET
- Mme Denise SILBERT
- M. le Docteur Pierre SIMON
- M. le Professeur Marcel SPECTOR
- M. Didier TABUTEAU
- M. Pierre THEPOT
- M. Philippe TISSERAND
- M. le Professeur Guy VALLANCIEN
- M. Jean-Luc WEBER
- Mme Marthe WEHRUNG

ANNEXE : LE GLOSSAIRE DE LA TELESANTE

ABREVIATIONS, DEFINITIONS ET SIGNES

AFSSAPS :	agence française de sécurité sanitaire des produits de santé
ALD :	affection de longue durée
AMC :	Assurance maladie complémentaire
AMM :	autorisation de mise sur le marché
AMO :	assurance maladie obligatoire
ANAES :	agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé mentale
ANDEM :	agence nationale pour le développement de l'évaluation médicale
ANS :	agence nationale de santé
ARH :	agence régionale de l'hospitalisation (remplacée par les ARS)

ARS :	agence régionale de santé
CCAM :	cadre de la classification des actes médicaux
CdAM :	catalogue des actes médicaux
CERC :	centre d'étude des revenus et des coûts
CNAMTS :	caisse nationale d'Assurance maladie des travailleurs salariés
CEPS :	comité économique des produits de santé
Chronic care model :	modèle anglo-saxon de prise en charge des maladies chroniques
CH :	centre hospitalier
CHD :	centre hospitalier départemental
CHS :	centre hospitalier spécialisé
CHU :	centre hospitalier universitaire
CIADT :	commission interministérielle de l'aménagement du territoire
CIM :	classification internationale des maladies, publiée par l'Organisation Mondiale de la Santé - OMS - et actualisée périodiquement, est utilisée pour coder les diagnostics dans les RUM et les RHS
CISS :	collectif interassociatif sur la santé
CMU :	couverture médicale universelle
CMUC :	couverture médicale universelle complémentaire
CNAVTS :	caisse nationale d'assurance vieillesse des travailleurs salariés
CNIL :	commission nationale de l'informatique et des libertés
CNIM :	collège national de l'information médicale est une association composée de médecins chargés de la gestion de l'information médicale au sein des établissements hospitaliers (publics ou privés). Il a pour objet de promouvoir, développer et améliorer l'utilisation de l'information médicale.
COTRIM :	comité technique régional de l'information médicale est un organe technique de concertation réunissant dans chaque région sous l'égide de l'agence régionale de l'hospitalisation des médecins-inspecteurs des DDASS et des DRASS, des médecins-conseils des organismes locaux d'Assurance maladie et des médecins de DIM. Il est chargé de veiller à la validité de l'information médicale produite et peut être consulté sur les utilisations qui en sont faites
CPER :	contrat plan état région
CPS :	carte de professionnel de santé
CRAM :	caisse régionale d'Assurance maladie
CREF :	contrat de retour à l'équilibre financier
CSG :	contribution sociale généralisée
CSMF :	confédération des syndicats médicaux français
Disease management :	soutien à la prise en charge thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques
Dépendance :	une grille de dépendance inspirée de l'ADL (Activités de la vie quotidienne) est utilisée dans les RHS. Elle prend en compte plusieurs variables : le score de dépendance est calculé en additionnant la cotation de plusieurs variables : alimentation, habillement, déplacement, continence, communication et comportement.
DGF :	dotation globale de financement
DGS :	direction générale de la santé au ministère de la santé et des sports
DH :	direction des hôpitaux - service du secrétariat d'Etat à la santé chargé de la conduite du fonctionnement hospitalier national
DHOS :	direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins au ministère de la santé et des sports
DIM ou SIM :	département, ou service, de l'information médicale chargé, au sein de chaque établissement de santé, de développer et d'animer le système d'information hospitalier
DDASS :	direction départementale des affaires sanitaires et sociales
DMS :	durée moyenne de séjour
DMI :	dispositif médical implantable
DMP :	dossier médical personnel
DMT :	discipline médico-tarifaire
Domotique :	mise en œuvre d'un dispositif matériel-logiciel pour la téléassistance médicale ou sociale d'un patient à son domicile. Ce dispositif permet la médiation entre la personne médicalement surveillée et l'ensemble des personnes-ressources (personnel médico-social, médecin de famille, service d'urgence, famille, amis) pour assurer sa sécurité et son confort de vie quotidienne. Domaines concernés : détection des chutes, de malaises, d'appels vocaux, de perte de poids, de signes précurseurs de détresse respiratoire, de la surveillance de prise de médicaments. Tout ceci concourt à " l'habitat intelligent ".
DR :	diagnostic relié : a pour rôle, en association avec le DP et lorsque celui-ci n'y suffit pas, de rendre compte de la prise en charge du patient en terme médico-économique
DREES :	direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques au ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville
DRG :	diagnosis related groups
DSS :	direction de la sécurité sociale au ministère de la santé et des sports en charge de l'étude et de la préparation de la politique de santé. Elle appuie son travail sur des enquêtes ponctuelles, annuelles ou pluriannuelles
DRASS :	direction régionale des affaires sanitaires et sociales
e-s@nte :	nom donné aux appels à projets lancés par la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins en 2000, 2001, 2002
EGOS :	états généraux de l'organisation de la santé
EPS :	établissement public de santé

FAQSV :	fonds d'aide à la qualité des soins de ville
FFSA :	fédération française des sociétés d'assurances
FIMHO :	fonds d'investissement pour la modernisation des hôpitaux
FINESS :	fichier qui répertorie tous les établissements sanitaires et sociaux auxquels est affecté un numéro "d'identification", appelé "Numéro FINESS".
FFMCP :	fonds de modernisation des cliniques privées
FMES :	fonds de modernisation des établissements de santé
FMF :	fédération des médecins de France
FNMF :	fédération nationale de la mutualité française
FHF :	fédération des hôpitaux de France
FIQCS :	fond d'intervention pour la qualité et la coordination des soins
F NADT :	fonds national aménagement du territoire
FPPC :	en PMSI SSR, la « finalité principale de prise en charge » constitue l'une des 4 variables de morbidité recueillies dans le résumé hebdomadaire standardisé (voir RHS). Elle précise "comment" le malade est pris en charge au cours de la semaine observée
G.C.S. :	groupement de coopération sanitaire
G.I.E. :	groupement d'intérêt économique
G.I.P. :	groupement d'intérêt public
GHM :	groupes homogènes de malades, présentant une similitude médicale et un coût voisin.
GHS :	le groupe homogène de séjour est la donnée facturable du GHM
GRSP :	groupements régionaux de santé publique
IGAS :	inspection générale des affaires sociales
HAD :	hospitalisation à domicile
HAS :	haute autorité de santé
HCAAM :	haut conseil pour l'avenir de l'Assurance maladie
ICR :	indice de coût relatif correspond à l'unité d'œuvre des actes produits par les services médico-techniques, indiquant le degré de mobilisation de ressources humaines et matérielles directement nécessaires à leur production. L'ICR est "relatif" : la réalisation d'un acte ayant un ICR de 200 "coûte" deux fois plus cher que celui dont l'ICR est de 100.
IDS :	institut des données de santé
INPES :	institut national de prévention et d'éducation pour la santé
INSERM :	institut national de la santé et de la recherche médicale
Intégration :	processus visant à rassembler des parties afférentes dans le but d'obtenir un système unique et à faire fonctionner divers éléments comme un système connecté - mise en commun de parties développées de manière distincte afin qu'elles fonctionnent ensemble. Les moyens d'intégration peuvent varier, du simple regroupement des parties sur une interface à la modification radicale des parties ou par le biais d'un élément permettant de faire le lien entre elles
Interopérabilité :	capacité de deux systèmes ou plus à échanger de l'information ou à fonctionner ensemble
Interopérabilité fonctionnelle :	capacité de deux systèmes ou plus à échanger de l'information
Interopérabilité sémantique :	capacité de l'information partagée par des systèmes à être comprise au niveau des concepts de domaine dûment définis
IP :	institution de prévoyance
ISA :	indice synthétique d'activité est une unité d'œuvre composite permettant de mesurer l'activité des unités de soins de courte durée MCO des établissements hospitaliers du secteur public. En fonction du nombre de points ISA qui lui sont attribués, chaque GHM se positionne sur l'échelle nationale de coûts relatifs des GHM. Cet indice n'est plus utilisé pour l'allocation de ressources dans le cadre de la tarification à l'activité (voir T2A).
LAP :	logiciel d'aide à la prescription
LEEM :	les entreprises du médicament
LIR :	laboratoires internationaux de recherche
MCO :	établissements de santé qui ont une activité de médecine, de chirurgie et d'obstétrique
MDPH :	maison départementale des personnes handicapées
MEAH :	mission nationale d'expertise et d'audit hospitalier
MECSS :	mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la sécurité sociale
MIGAC :	missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation
MISS :	mission d'informatisation des systèmes de santé
MMP :	"manifestation morbide principale" constitue en SSR l'une des 4 variables de morbidité recueillies dans le résumé hebdomadaire standardisé. Elle décrit l'altération ou le problème fonctionnel ou organique principalement pris en charge au cours de la semaine observée.
MRS :	missions régionales de santé
MSA :	mutualité sociale agricole
NABM :	nomenclature des actes de biologie médicale est une partie de la NGAP consacré à la description et au codage des actes de biologie. Elle donne également des informations sur leur tarification en secteur libéral
NGAP :	document tarifaire sur lequel se fonde le paiement à l'acte permettant à l'aide de lettres-clés (B, K, Z...) de rémunérer l'activité libérale des médecins, des sages-femmes et des soignants paramédicaux. Dans les établissements publics, la NGAP sert au paiement de l'activité externe et à mesurer l'activité des services médico-techniques.
NHS :	national health service (britannique)
NICE :	national institute for clinical excellence (britannique)
NIR :	numéro d'inscription au répertoire

NTIC :	nouvelles technologies d'information et de communication
ONDAM :	objectifs nationaux de dépenses d'Assurance maladie
PACS :	picture archiving et communication system, système d'archivage utilisée notamment en téléradiologie permettant de visualiser le dossier médical électronique et d'accéder à l'ensemble des images sur le lieu de soin
Parcours de soin :	issu de la loi du 13 août 2004 portant application de la réforme de l'Assurance maladie, le parcours de soin (médecin traitant – spécialiste) a pour objet de rationaliser les différentes interventions des professionnels de santé pour un même assuré.
Permanence des soins :	issue de la loi du 21 décembre 2006 sur le financement de la Sécurité sociale, la permanence de soins est une organisation de l'offre de soins, libérale et hospitalière, qui permet de maintenir la continuité et l'égalité de l'accès aux soins. Elle est devenue une mission de service public.
PCTs :	primary care trusts (en Grande-Bretagne)
PHRC :	programme hospitalier de recherche clinique
PLFSS :	projet de loi de financement de la sécurité sociale
PCL, PCTL	en SSR, classification des GHJ qui comporte ainsi dans chaque catégorie majeure clinique (CMC) des groupes spécifiques de prise en charge clinique lourde (PCL) et de prise en charge clinique très lourde (PCTL) afin de distinguer ces situations. Il existe deux listes fermées d'actes médicaux et de diagnostics classant, l'une pour les PCL et l'autre pour les PCTL.
Pernns :	pôle d'expertise et de référence national des nomenclatures de santé
PIRES :	protocole inter-régimes d'examen spécial
PMSI :	programme de médicalisation des systèmes d'information permet la description de l'activité médicale des établissements de santé
PMCT :	calculé par établissement, le poids moyen du cas traité, qui fournit une image de la "lourdeur" des hospitalisations, correspond au rapport : nombre total de points ISA produits/nombre de séjours, hors les points des séjours dont la date de sortie est identique à la date d'entrée CM 24.
Protocole :	descriptif des techniques à appliquer et/ou des consignes à observer dans certaines situations de soins ou pour l'administration d'un soin.
PSPH :	établissement privé Participant au Service Public Hospitalier : dans le cadre de l'arrêté du 20 septembre 1994 et de la circulaire du 10 mai 1995, l'ensemble des établissements PSPH est soumis à l'évaluation de son activité médicale MCO et des coûts correspondants
QOF :	quality and outcomes framework : système britannique de paiement à la performance
RCP :	réunion de concertation pluridisciplinaire
Régime général :	il est géré par l'Assurance Maladie. En 2008, le déficit du régime général était d'à peu près 10 milliards d'euros.
Réseaux de santé :	coordination formalisée de professionnels de santé et/ou de tous les intervenants sur le parcours d'un patient dans le cadre de sa prise en charge médico-sociale ou de coopération de ces mêmes professionnels autour du patient. Dans cette cartographie ces réseaux de santé utilisent les technologies de l'information et de la communication. On parle ainsi : - de réseaux " ville-hôpital " ; - de réseaux inter-hospitaliers ; - de réseaux de santé libéraux.
RGPP :	révision générale des politiques publiques
RHA/RSA :	résumé hebdomadaire anonyme/résumé de sortie anonyme permet la transmission d'informations médicales à la direction de l'établissement, ou à l'extérieur de celui-ci, par anonymisation du RHS ou du RSS
RIS :	recueil d'information standard est composé d'un volet "Identifiant patient", d'un volet "mouvements" et d'un ou plusieurs résumés hebdomadaires standardisés dans le cadre du recueil des données PMSI des structures d'hospitalisation psychiatrique.
RHS :	dans le cadre des soins de suite ou de réadaptation, un résumé est produit, non au terme du séjour, mais à la fin de chaque semaine, d'où la dénomination de résumé hebdomadaire standardisé.
RNTS :	réseau national technologies de santé
RSA :	la production de résumé de sortie anonyme est effectuée à partir des fichiers de RSS ; elle est le résultat d'un processus automatique réalisé par un module logiciel fourni par les services de l'Etat.
RSI :	régime social des indépendants
RSF :	dans le cadre d'un séjour au sein d'un établissement privé à but lucratif, le résumé standard de facturation est produit par extraction de la facture émise à l'encontre de l'Assurance maladie (bordereau 615). Il répertorie les tarifs des prestations afférentes au séjour, correspondant au fonctionnement de la clinique et aux honoraires médicaux, remboursables par l'Assurance maladie en tout ou partie.
RSS :	résumé de sortie standardisé est produit pour tout séjour hospitalier, réalisé dans le champ d'activité MCO décrit par le PMSI. Chaque RSS est constitué d'un ou plusieurs résumé(s) d'unité médicale - RUM.
RUM :	résumé d'unité médicale est produit à la fin de chaque séjour de malade dans une unité médicale assurant des soins de courte durée, quel que soit le mode de sortie de cette unité. Le RUM contient un nombre limité d'informations d'ordre administratif et médical, qui doivent être systématiquement renseignées et codées selon des nomenclatures et des classifications standardisées, afin de bénéficier d'un traitement automatisé.
RSA :	revenu de solidarité active
RSI :	régime social des indépendants
SIAD :	système d'information d'aide à la décision
SIH :	système d'information hospitalier
SIOS :	schémas interrégionaux d'organisation sanitaire

Site documentaire :	service d'information de type Web permettant un accès sécurisé ou libre à diverses bases de connaissances ou documents multimédia
Système d'information hospitalier :	terme générique servant à décrire les systèmes d'application qui gèrent tous les volets de l'exploitation d'un hôpital, notamment les dossiers administratifs et cliniques
Téléconsultation :	consultation d'un patient à distance, qui nécessite son consentement, par l'utilisation de systèmes de télécommunications synchrones ou asynchrones : téléphonie, visioconférence, messageries, sites Web spécialisées...
Téléexpertise :	aide à la décision médicale apportée à un médecin par un autre médecin situé à distance, à partir d'éléments d'informations médicales de caractère multimédia
Téléformation :	elle s'appuie sur des services de télécommunications synchrones ou asynchrones ; téléphonie, visioconférence, messagerie, forums, serveurs d'images. Ces services de formation à distance, s'adressent à des étudiants ou à des professionnels de santé, permettant l'accès à un savoir-faire ou à des connaissances, quelle que soit leur localisation (base de données médicales sur le web, modules de e-learning, interventions chirurgicales visualisées à distance par des internes...).
Télépilotage :	intervention d'un médecin sur un patient distant par pilotage d'un robot ou d'un dispositif télécommandé
Télésurveillance ou télévigilance :	enregistrement de divers paramètres physiologiques sur un patient et transmission aux personnes ressources concernées (médecins, sages-femmes, infirmières....) souvent dans le cas de pathologies chroniques : on peut citer l'enregistrement de la tension artérielle, la surveillance des insuffisants respiratoires chroniques, la surveillance des grossesses à risque (contractions utérines, rythme cardio fœtal...).
Ticket modérateur :	part financière restant à la charge de l'assuré après le remboursement de l'Assurance maladie.
SML :	syndicat des médecins libéraux
SNIIRAM :	système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie
SROS :	schéma régional d'organisation sanitaire
SSMed :	soins de suite médicalisés
SSR :	soins de suite et réadaptation (autrefois appelé " moyen séjour ")
T2A :	tarification à l'activité est un moyen d'allocation de ressource basé, pour partie, sur la rémunération « forfaitaire » d'une activité médicale (décrite à travers les GHM dans le champ MCO). Elle vise à harmoniser les moyens alloués dans les deux secteurs d'hospitalisation ; le secteur public passant du budget global à la T2A et le secteur privé du paiement à l'acte et à la journée à la T2A
Télesanté :	abréviation de télématique de santé, dont la définition donnée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en décembre 1997 est : " terme composite qui désigne les activités, services et systèmes liés à la santé, pratiqués à distance au moyen de technologies de l'information et de la communication, pour des besoins planétaires de promotion de la santé, des soins et du contrôle des épidémies, de la gestion et de la recherche appliquées à la santé. La télématique de santé comprend la télééducation, la télé médecine, la télématique pour la recherche appliquée à la santé, la télématique pour les services de gestion de la santé. "
Télé médecine :	composante de la télématique de santé, nouvelle forme de pratique médicale coopérative, entre professionnels de santé distants et avec le consentement du patient lorsque cela est possible, en temps réel ou différé.
TJP :	tarif journalier de prestation
UF :	unité fonctionnelle
UM :	unité médicale
UNAF :	union nationale des associations familiales
UNCAM :	union nationale des caisses d'Assurance maladie
URCAM :	union régionale des caisses d'Assurance maladie
UNOCAM :	union nationale des organismes d'Assurance maladie complémentaire

ANNEXE : LES INSTANCES DECISIONNELLES ET CONSULTATIVES – DESCRIPTION DE LA GOUVERNANCE ACTUELLE EN MATIERE DE TELESANTE

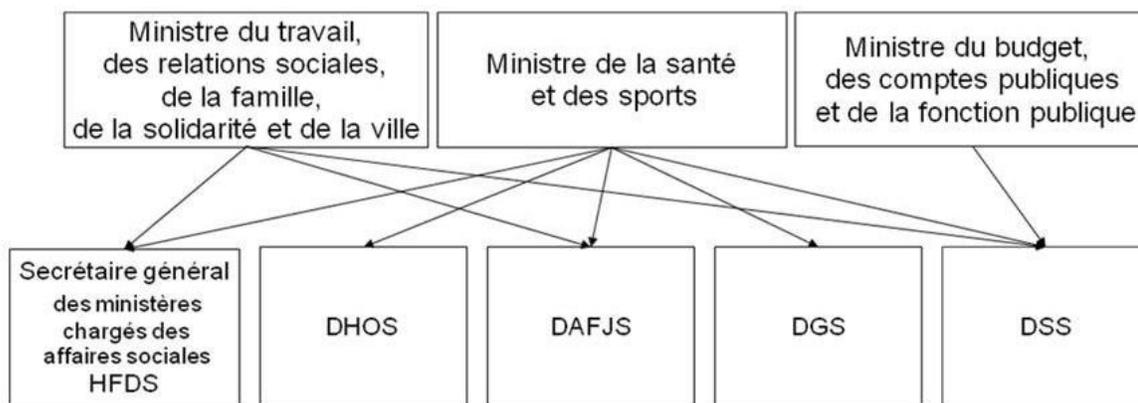


Figure 1 : La dimension interministérielle dans la gouvernance de la télésanté

L'ASSURANCE MALADIE

L'affiliation à un régime d'Assurance maladie est obligatoire. La protection sociale envers les risques liés à la maladie, est assumée essentiellement par l'Assurance maladie. Celle-ci, gérée par les partenaires sociaux sous la tutelle de l'État, constitue l'une des quatre branches de la Sécurité sociale (qui regroupe également la famille, la vieillesse et les accidents du travail). Toute la population est couverte par l'Assurance maladie, généralement sur une base professionnelle (assuré) ou familiale (ayant droit). Il existe quatre régimes d'Assurance maladie : le régime général (salariés, étudiants), les régimes spéciaux (fonctionnaires, agents de la SNCF, etc.), les régimes de non salariés non agricoles (artisans, commerçants, professions libérales, etc.) et le régime agricole.

Le système français d'Assurance maladie

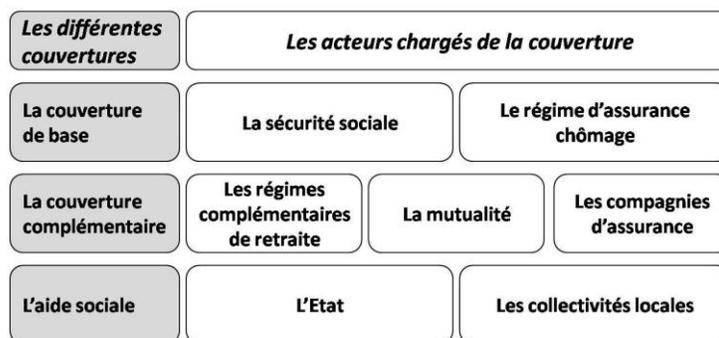


Figure 1 : Les acteurs du financement de la santé

Source : ADECRI

Par exemple, en ce qui concerne les dépenses de médicaments, celles-ci sont prises en charge à hauteur de 67% par la Sécurité sociale, 19% par les complémentaires, 13% par les ménages et 1% par l'Etat.

Pour le régime général (Caisse Nationale d'Assurance maladie des Travailleurs Salariés - CNAMTS), la branche maladie est déclinée aux niveaux régional avec la Caisse Régionale d'Assurance maladie (CRAM) et local avec la Caisse Primaire d'Assurance maladie (CPAM). Elle couvre pécuniairement une partie des conséquences d'une maladie, d'un accident du travail ou d'une maladie professionnelle (AT/MP), mais aussi d'une maternité ou d'une paternité. La CNAMTS comprend aussi un secteur médical et un secteur social.

La couverture maladie universelle (CMU)

En vigueur depuis le 1er janvier 2000, la couverture maladie universelle (CMU) permet aux plus démunis, résidant légalement en métropole ou dans les départements d'outre-mer, de bénéficier de la protection maladie de la Sécurité sociale.

En pratique, la CMU couvre deux catégories de bénéficiaires :

- les personnes dépourvues de tout droit à l'Assurance maladie ou ayant épuisé leurs droits à l'Assurance maladie ;
- les personnes disposant d'une couverture santé par l'Assurance maladie, mais dont les faibles ressources ne leur permettent pas d'acquiescer une complémentaire santé. On parle alors de CMU complémentaire (CMUC).

Les bénéficiaires du Revenu de Solidarité Active (RSA) sont affiliés à la CMU de base s'ils ne sont pas couverts contre les risques de maladie-maternité, à un autre titre. En 2008, la CMU couvrait environ 5,5 millions de personnes, dont la presque totalité au titre de la CMUC (environ 4,2 millions de bénéficiaires en 2008).

L'aide médicale de l'Etat

L'AME est un autre dispositif de couverture maladie, destiné majoritairement à prendre en charge les dépenses médicales des étrangers sans papiers et sans ressources résidant en France. Mise en place en 2000, l'AME est financée par le budget général de l'Etat. Face à la forte hausse des dépenses liées à ce dispositif, deux réformes successives (2003 et 2004) en ont restreint les conditions d'accès, sans toutefois réussir à en maîtriser les coûts. Ainsi, le nombre de bénéficiaires continue à progresser malgré un léger recul en 2004. Au 31 décembre 2006, on dénombrait 190 000 personnes bénéficiaires de l'AME (contre 130 000 en 2004).

Les assurances complémentaires

Les dépenses de santé sont prises en charge en totalité ou en quasi totalité dans un certain nombre de situations, comme les maladies graves, la maternité ou les accidents du travail. Dans les autres cas, l'Assurance maladie rembourse seulement une partie des frais (partie variable selon le type de prestation) et laisse à la charge du patient une partie de la dépense : c'est ce qu'on appelle le "ticket modérateur". Ce ticket modérateur est, tout ou partie, pris en charge par les assurances complémentaires.

Il existe trois types de complémentaires santé :

- les mutuelles (qui couvrent aujourd'hui près de 40 millions de personnes) ;
- les compagnies d'assurances privées ;
- les institutions de prévoyance.

L'aide à l'acquisition d'une complémentaire

Dans le contexte actuel de crise du pouvoir d'achat, les complémentaires de santé représentent un coût non négligeable : le taux d'effort pour acquérir une mutuelle est ainsi de 10,3% pour les ménages les plus pauvres contre seulement 3% pour les ménages les plus riches. Certaines personnes rebutées par ce taux d'effort arbitrent souvent en défaveur d'une complémentaire santé au risque d'avoir de mauvaises surprises, notamment lorsqu'elles doivent être hospitalisées (forfait hospitalier de 16 € par jour non pris en charge par la Sécurité sociale). Or, une mutuelle est un gage de bon accès aux soins et y renoncer équivaut souvent à renoncer aux soins. Ainsi, chez les personnes ne possédant pas de mutuelle, 27% ont renoncé à se soigner au cours des 12 derniers mois, contre 14% dans la population globale. Pour tenter d'apporter une solution à ce problème, les pouvoirs publics ont créé, en 2005, une aide financière à l'acquisition d'une complémentaire santé baptisée « chèque santé ». Cette aide représente un coût de 85 millions d'euros par an. Le chèque santé est ouvert aux personnes dont les revenus sont compris entre 606 et 727,25 euros par mois. Son montant annuel varie selon l'âge du bénéficiaire : il s'élève à 100 euros pour les moins de 25 ans, à 200 euros pour les 25-50 ans et à 350 euros pour les 50-59 ans et à 500 euros pour les personnes âgées de 60 ans et plus. Mal connu, ce chèque a fait l'objet d'une campagne d'information lancée en janvier 2007. Ainsi, sur l'ensemble de l'année 2008, 597 026 personnes ont bénéficié d'une attestation d'ACS auprès de leur caisse d'Assurance maladie, soit un nombre d'assurés certes en augmentation de 16,8% par rapport à 2007 mais loin de la cible potentielle de bénéficiaires estimée à 2,5 millions de personnes. Par ailleurs, malgré l'une augmentation de son montant à 500 euros pour les personnes de plus de 50 ans (contre 400 euros précédemment) (prévue dans la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires), le montant de l'aide financière reste bien souvent insuffisant pour couvrir les frais d'une mutuelle, dont le prix moyen annuel s'élevait, selon le fond CMU, à 722 euros en 2007. Au 28 février 2009, 472 000 personnes avaient utilisé leur attestation d'aide complémentaire santé auprès d'un organisme complémentaire, soit une augmentation de 31 % par rapport à février 2008.

Source : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques DREES

LES FINANCEMENTS PUBLICS CONSACRES A LA PERTE D'AUTONOMIE DES PERSONNES AGEES

La caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) joue un rôle central pour financer les aides en faveur des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées. Elle répartit les crédits de l'assurance-maladie et du produit de la journée de solidarité entre les établissements et services pour les personnes âgées. Elle répartit également l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) entre les départements.

Les principaux contributeurs de la CNSA sont donc l'assurance maladie et les conseils généraux.

La contribution de l'Etat passe principalement par les déductions fiscales.

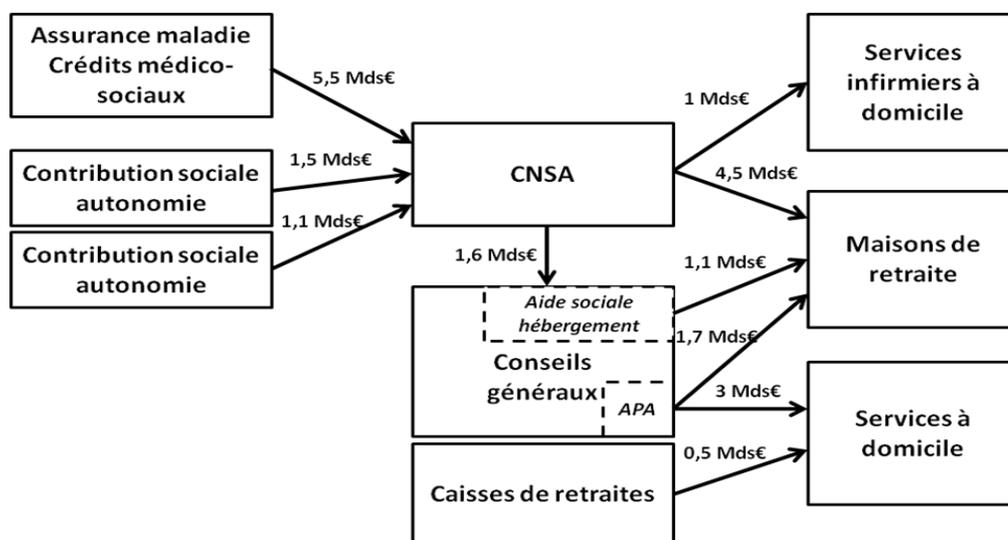


Figure 1 : Les acteurs du financement de l'autonomie des personnes âgées

Le tableau ci-dessous retrace les montants des financements publics en 2008. Si l'on inclut les dépenses de soins de ville ou hospitalières pour les personnes âgées dépendantes ainsi que les exonérations de charges sociales dont elles bénéficient, les dépenses s'élèvent à 22 milliards€.

Dépenses 2008 consacrées directement à des actions de prise en charge de la dépendance (en millions €).

Financier		Domicile	Etablissement	Total
Assurance maladie	Soins dans les EHPAD + USLD		5 000	6 100
	Soins SSIAD	1 100		
Conseils généraux	Aide sociale à l'hébergement		1 170	4 370
	Allocation personnalisée d'autonomie	2 068	1132	
CNSA	Maisons de retraite médicalisée		916	1 550
	Contribution APA	1 002	548	
	Aide à l'investissement des maisons de retraites		450	
	CSA + CSG	23	66	
Caisses de retraites	Action sociale des caisses	470	60	530
CNAF	Aides au logement en EHPAD		390	390
Etat	Réduction fiscales pour frais d'hébergement		140	140
Total des dépenses dédiées à la dépendance		4 563	11 172	15 735
Dépenses pour les personnes dépendantes	Dépenses de soins de ville ou hospitalières pour les personnes âgées dépendantes			4 600
	Exonérations de charges sociales			1 700
Total des dépenses publiques pour les personnes dépendantes				20 8305

Figure 2 : Les dépenses consacrées à l'autonomie des personnes âgées (2008)

Source : PLFSS, budget de la CNSA et des Conseils Généraux

Cette masse de 21 Mds € correspond à 1,1 % du PIB, soit une proportion analogue à ce qui est observé par l'OCDE dans les autres pays développés.

LE ROLE DE LA MUTUALITE FRANÇAISE DANS LA TELESANTE

Le rôle de la Mutualité française en manière de télésanté

Comment la Mutualité Française s'implique dans la télésanté ?

A travers ses établissements et services (SAP, SSIAD, HAD, EPHAD, centres de santé, cliniques...), la Mutualité française fait le constat de l'absence de liens et d'outils permettant d'assurer la continuité de la prise en charge des patients et le partage d'informations utiles aux professionnels de santé. Cette situation est due au cloisonnement imposé par des logiciels ne permettant pas de connexions entre eux et générant une organisation verticale des activités.

Dans ce contexte, la Mutualité se propose de contribuer à la mise en œuvre du partage d'informations patient en développant l'interopérabilité entre ces logiciels. Pour ce faire, la Mutualité française est disposée à s'impliquer au sein des ARS en vue notamment de partager les annuaires des Professionnels de Santé, les serveurs d'identités des patients ou les infrastructures sécurisées de communication. Un partage efficient et sécurisé des données médicales entre les professionnels de santé constitue la pierre angulaire de cette organisation. La Mutualité française rappelle que l'élargissement du strict cadre de la télémédecine vers la télésanté pour une prise en charge globale du patient favoriserait aussi le maintien de l'autonomie. C'est pour cela que la Mutualité française s'est engagée avec la Mutualité française Aube au sein de l'association MaDoPa.

Quelques exemples d'expérimentations mutualistes :

- l'éducation thérapeutique en e-learning pour les patients hospitalisés suite à un accident vasculaire cérébral (AVC) à l'Hôpital Saint Jean de Gennevilliers (établissement de soins de suite et de réadaptation). Le médecin prescrit des séances d'e.learning au patient qui peut les suivre à son rythme et procéder aux évaluations de connaissances à l'aide de questionnaires à choix multiples (QCM) ;
- la formation des aides soignantes et des aides à domicile en e.learning avec les programmes Hygiénosia et Domosia développés par la société Mille Images en partenariat avec des structures mutualistes (Orne, Finistère-Morbihan). Au-delà de la formation disponible en ligne ce mode de fonctionnement contribue à la structuration des services autour d'un encadrement intermédiaire en charge d'animer les groupes de formation constitués de 4 ou 5 stagiaires ;
- l'implication dans MaDoPa, structure regroupant notamment l'Université de Technologie de Troyes, la Mutualité Française Aube, la Mutualité française, Malakoff-Médéric. L'objet de cette association est d'évaluer l'usage des technologies en santé ;
- le site de la Mutualité Française de l'Isère dédié aux médecins généralistes et consacré aux problèmes d'ordre médico-social (<https://www.e-poms.org/>). Ce site est un outil de recherche en même temps qu'un lieu d'échanges professionnels où chaque médecin peut solliciter ses confrères pour les interroger sur un problème médico-social. Les réponses apportées, fruit de l'expérience des uns et des autres, sont une aide dans la gestion quotidienne de ce type de difficultés. L'ensemble des réponses constitue un fond de solutions mutualisées, classées et consultables à tout moment.
- **le projet PSM constitue l'exemple le plus important d'implication de la Mutualité française dans la télésanté :**
 - les caractéristiques :
 - 20 millions de personnes protégées,
 - médias : téléphone et terrain,
 - information, aide à l'orientation et au décryptage du système, accompagnement sur plusieurs mois,
 - 4 thèmes dont maintien de l'autonomie,
 - confidentialité et anonymat,
 - pas de consultation ou de diagnostic à distance,
 - présence d'un médecin sur le plateau,
 - selon le vœu de l'adhérent, lien avec un médecin désigné de son choix ;

- les premiers résultats :
 - plus de 7 000 appels santé,
 - profil type : femme de 60 ans,
 - recherche de réassurance : aides disponibles, décryptage du système, problèmes financiers d'accès aux soins, choix d'établissements, de traitements, effets secondaires, questions non posées lors d'une consultation, détresse morale...,
 - information santé = 60% des demandes,
 - maintien de l'autonomie = 40% des demandes ;
- les perspectives :
 - la mise à disposition de services à travers internet, en synergie avec le téléphone et le terrain : information, interactions avec des professionnels de santé, interactions entre patients/usagers... L'aménagement du logement pour les personnes déficientes est un exemple particulièrement pertinent,
 - le renforcement des liens avec les professionnels de santé : intérêt de professionnels désireux de pouvoir accéder à l'information ou de pouvoir la recommander à leurs patients - professionnels intéressés pour participer à la délivrance d'information quelque soit le canal,
 - à moyen terme, ces réalisations permettront peut-être d'établir une connexion avec des dispositifs de suivi des patients (suivi tensionnel, suivi du pied diabétique...).
- les leçons de l'expérience :
 - des conditions du succès :
 - l'articulation entre l'accompagnement à distance et l'accompagnement sur le terrain (exemple : l'accompagnement maintien à domicile en lien avec les CLIC et MDPH),
 - la confidentialité des données / financeurs,
 - des freins :
 - les difficultés de répondre pleinement aux demandes des appelants qui recherchent souvent un conseil médical en ligne. A l'instar de ce qui se pratique en Finlande (web nurse) ou au Royaume-Uni (NHS direct),
 - la résistance du corps médical – au moins institutionnel – qui y voit une rupture dans le colloque singulier avec le patient.

Propositions de la Mutualité française

- reconsidérer le cadre de la consultation médicale ou infirmière par téléphone ;
- renforcer les échanges de données de santé entre professionnels de santé ;
- solvabiliser la e-santé globalement plutôt que via une facturation à l'acte par nature inadaptée (puisque les contacts à distance sont source d'économies sur les contacts physiques).

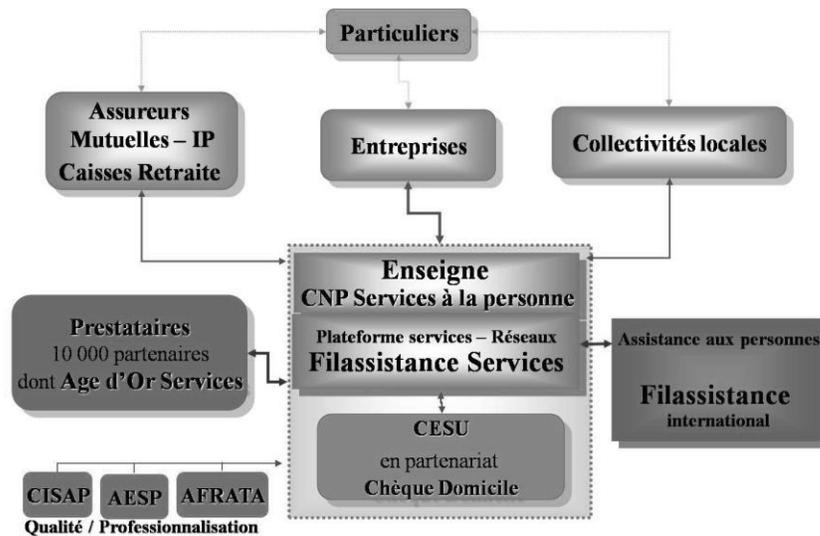
La Mutualité française, forte de son expérience et de sa spécificité (financeur et offreur de soins, acteur de prévention) se propose d'être un intégrateur de services de télésanté.

Éléments extraits d'une contribution de la Mutualité française

LES EXEMPLES D'INTERVENTION DES SOCIÉTÉ D'ASSURANCES DANS LA TÉLÉSANTE

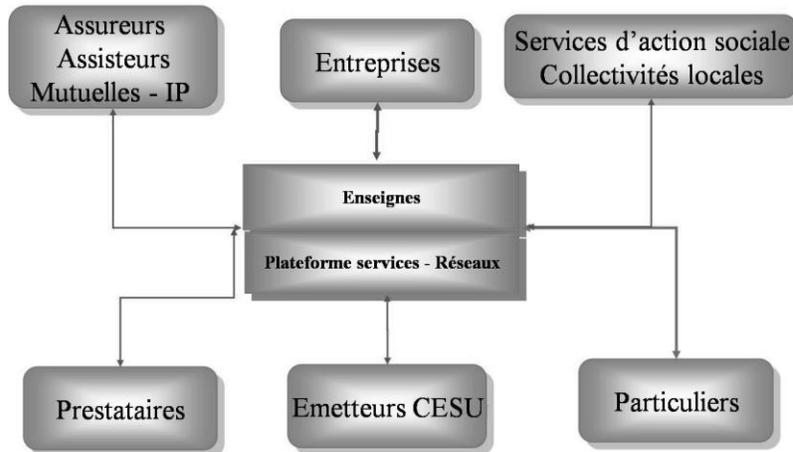
CNP Assurances et les services à la personne

- Assureur de personne en France ayant pour ambition d'accompagner tout au long de leur vie ses 14 millions de clients.
- Un positionnement affirmé dans les services avec l'intégration de prestations en nature dans ses contrats d'assurance prévoyance, dépendance puis épargne.
- Un développement de l'expertise à travers des entités spécialisées (Filassistance international, Age d'Or Services, Carrés Bleus).



Source : CNP Assurances - 2009

Le modèle économique

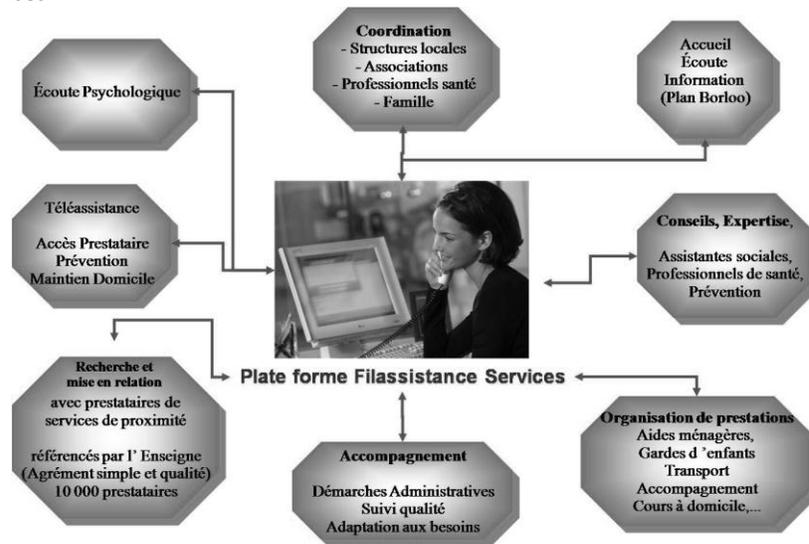


Source : CNP Assurances - 2009

Un réseau de prestataires et partenaires

- un réseau de prestataires agréés (agrément simple et qualité) et sélectionnés selon des chartes qualité, pour leur efficacité, leur disponibilité, leurs compétences et le sens de l'accueil ;
- un réseau couvrant tout le territoire (France Métropolitaine et DOM) et composé de plus de 10 000 prestataires et intervenants, constitué d'associations (UNA, ADMR...) et d'entreprises privées (Age d'Or Services, A'DOM...);
- le référencement de l'ensemble des services sociaux, de professionnels de la santé, de structures de santé, d'information et de conseil, afin de répondre efficacement dans des délais optimisés.

Des plates-formes de services



Mondial Assistance et la télésanté

Mondial Assistance opère depuis plusieurs années dans le domaine de la télésanté à travers ses plates-formes d'assistance en France et à l'étranger.

Cinq exemples de programmes de télésanté gérés par Mondial Assistance :

- Les programmes d'accompagnement des patients atteints d'ostéoporose sévère : des experts de Mondial Assistance (médecins et infirmiers) guident à distance les patients qui s'auto-administrent leur traitement ;
- Entreprise et bonne santé : ce programme consiste à apporter des messages de prévention et de santé sur le lieu de travail en utilisant plusieurs types de canaux d'information : affichage, réunions sur site, Internet, SMS... ;
- Medi24 : ce sont des plateformes de triage médical, dans les pays où cela est autorisé. Ces plateformes trient à distance les demandes d'accès non urgentes au système de santé. Le triage médical constitue selon Mondial Assistance un des leviers prioritaires pour le développement de la télésanté. Dans 50% des cas, le recours au système de santé est évité grâce au triage ;
- Autonomie : une plate-forme autonomie et médico-sociale à destination des personnes âgées et des personnes victimes d'accidents graves ayant des séquelles psychiques ou physiques sévères, permet de répondre aux besoins de ces personnes ayant perdu leur autonomie ou ayant des problèmes d'ordre social. En 2009, Mondial Assistance a traité dans ce cadre 9 000 cas de perte d'autonomie et 30 000 problématiques sociales ;
- MAPA-Rosalie : il s'agit d'une expérimentation destinée aux personnes âgées ayant un état de santé très précaire. L'objectif est d'anticiper une dégradation de leur situation et d'alerter les professionnels de santé et les intervenants à domicile de façon très précoce. Ce service consiste à suivre à distance l'activité électrique de tous les appareils électriques essentiels du lieu de vie de la personne.

Outre le triage médical, les programmes d'accompagnement des patients atteints de maladies chroniques ou « Disease Management » doivent être développés de façon prioritaire selon Mondial Assistance.

Éléments extraits d'une contribution de Mondial Assistance

ANNEXE : LES ORIENTATIONS BIBLIOGRAPHIQUES

LES AVIS ET RAPPORTS - FRANCE

- « Amélioration de la Prise en charge des malades chroniques - les enseignements des expériences étrangères de disease management » - Igas, septembre 2006
- Audit de l'organisation et du pilotage des organismes œuvrant à l'informatisation du système de santé - L. Gratioux et R. Ollivier, juillet 2006
- Avis n°104 : le « dossier médical personnel » et l'informatisation des données de santé - Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE), mai 2008
- « Charte de la téléradiologie » - Conseil Professionnel de Radiologie, 28 septembre 2009
- Circulaire N°DHOS/O2/2007/117 du 28 mars 2007 relative à la filière de soins gériatriques
- « Développement de la téléradiologie en Picardie » – Dr. Yves Jouchoux, Rapport à l'ARH de Picardie, juin 2008
- « Construire le cinquième risque » - Rapport d'étape des Sénateurs Marini et Vasselle, Sénat, juillet 2008
- « Ensemble, faire de la France un leader mondial de la télésanté » - Préconisations de la Commission Galien, 2009
- « État des lieux de la télé imagerie médicale en France et perspective de développement, rapport d'étape » – ANAES, juin 2003
- Démographie médicale française – Etudes n° 37, 38, 38-2, 39 et 39-2 (années 2004 à 2006) et Atlas de la démographie (2007 à 2009) – CNOM, portail Internet
- « Guide de bon usage professionnel et déontologique de la téléradiologie » - Conseil Professionnel de la Radiologie (G4) et Conseil national de l'Ordre des médecins
- « Imaginons la France de demain » - FIEEC – propositions pour l'Emprunt 2010, 14 octobre 2009
- « L'Éducation Thérapeutique » – Dr Pierre Hecquard, CNOM, 3 avril 2009
- « La gouvernance de l'interopérabilité sémantique est au cœur du développement des systèmes d'information en santé » - Professeur Marius Fieschi, Rapport à la ministre de la santé et des sports, 9 juin 2009,
- « La place de la télémedecine dans l'organisation des soins » - Pierre Simon et Dominique Acker, Rapport de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins au Ministère de la santé et des sports, novembre 2008
- « La prise en charge des personnes âgées dépendantes dans leur dernière période de vie : enjeux et pistes de réflexion pour l'Etat » - Rapport du Commissariat général du plan, avril 2005
- « La télémedecine : quelle légitimité d'une innovation radicale pour les professionnels de santé » - Cathy Suarez, Revue de l'IRES n° 39 – 2002/2
- « Le développement des services à la personne » - Rapport du CES - Yves Vérollet, 2007
- « Les systèmes d'information en HAD » - Livre blanc de la FNEHAD, juin 2009
- Livre blanc sur la Télémedecine – CNOM, janvier 2009
- "Personnes âgées dépendantes : bâtir le scénario du libre choix" Rapport du Centre d'analyse stratégique, 2006
- « Perspectives financières de la dépendance des personnes âgées à l'horizon 2025 : prévisions et marges de choix » - Hélène Gisserot et Etienne Grass, Ministère de la sécurité sociale, des personnes âgées, des personnes handicapées et de la famille, mars 2007
- « Plaidoyer pour la naissance d'une télépsychiatrie française » - Serge Kannas, Gérard Masse, Alain Frappier, article paru dans la revue L'information psychiatrique, volume 82, numéro 10, pp 801-810, décembre 2006
- Plan Solidarité Grand Age – Ministère délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, 27 juin 2006
- "Pour une Politique Nationale d'Éducation Thérapeutique du Patient" - Saout, Charbonnel Bertrand – rapport remis au ministre de la santé, septembre 2008
- Projet de loi de financement de la sécurité sociale – secteur médico-social – Rapport de la Sénatrice Sylvie Desmarescaux, novembre 2008
- « Pour un dossier patient virtuel et partagé et une stratégie nationale des systèmes d'information de santé » – Michel Gagneux, président du conseil d'administration et du comité d'orientation du GIP-DMP, Rapport de la mission de relance du projet de Dossier médical personnel à la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports, 11 avril 2008
- Rapport 2008 – Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
- Rapport annuel de la Cour des comptes 2009, la prise en charge des personnes dépendantes
- « Rapport sur le dossier médical personnel (DMP) : quel bilan d'étape pour quelles perspectives ? » – député Pierre Lasbordes, Office Parlementaire d'Évaluation des Choix Scientifiques et Technologiques, Assemblée Nationale, 20 juillet 2009
- Rapport d'information sur le Dossier Médical Personnel – député Jean-Marie Door, Assemblée nationale, Commission des Affaires culturelles, familiales et sociales, 29 janvier 2008
- Rapport sur l'état des lieux, en 2003, de la télémedecine française - Docteur Vincent Hazebroucq, Ministère de la jeunesse, de l'éducation et de la recherche, juillet 2003, Documentation française

- Télémédecine et Etablissements pénitentiaires : étude de faisabilité – rapport du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité et du Ministère de la Justice, mai 2001
- « Télésanté, autonomie et bien-être : la maison brûle » – Commission Galien, juillet 2008
- « Traçabilité et coût des médicaments non utilisés au sein d'établissements pour personnes âgées en France » - Etude TCMNU1-IDEPC F. Megerlin, D. Bégué et F. Lhoste, Journal d'Economie Médicale 2006, vol. 24, n° 7-8, 387-402
- « Un programme pour la gériatrie : 5 objectifs, 20 recommandations, 45 mesures pour atténuer l'impact du choc démographique gériatrique sur le fonctionnement des hôpitaux dans les 15 ans à venir » - Rapport rédigé par Claude Jeandel, Pierre Pfitzenmeyer, Philippe Vigouroux, avril 2006

LES AVIS ET RAPPORTS – EUROPE ET AUTRES PAYS

Canada

- Certaines circonstances - Équité et sensibilisation du système de soins de santé quant aux besoins des populations minoritaires et marginalisées - Sarah Bowen, Consultant, Recueil de documents et de rapports pour la division des Systèmes de santé, Direction générale de la politique de la santé et des communications, Santé Canada, Ottawa, 2001
- Télésanté mentale au Canada : Rapport sur la situation actuelle - Division de la santé et l'Inforoute, Direction générale de l'information, de l'analyse et de la connectivité, Santé Canada, octobre 2004

Communauté européenne

- « Accelerating the Development of the eHealth Market in Europe" - eHealth Taskforce report 2007, décembre 2007
- "Assessing the opportunities and the pertinence of eHealth in developing countries" Good eHealth – Exchange of Good Practices in eHealth ICT for Health - European Commission, Information society and Media DG, février 2009
- "eHealth action plan - progress report" – Rapport 2005 - European Commission, Information society and Media DG, décembre 2006
- Telemedicine 2010 : Visions for a Personal Medical Network – The Telemedicine Alliance (ESA, WHO, ITU)
- "Telemedicine and innovative technologies for chronic disease management" - Strateqo consortium, 11 décembre 2007

Etats-Unis

- "Convenient Care and Telemedicine " - Devon M. Herrick, 1er novembre 2007
- « Telehomecare and Remote Monitoring: An Outcomes Overview" - The Advanced Medical Technology Association, 31 octobre 2007

AUTRES SOURCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Assises nationales du numérique, juin 2008
- Plaidoyer pour la naissance d'une télé psychiatrie française - Serge Kansas et Gérard Massé. Pluriels, n°62, novembre 2006

FICHE P1 – LES MALADIES CHRONIQUES EN AFFECTION LONGUE DUREE (ALD)

Chiffres globaux et coûts des affections longue durée (ALD)

Tableau II
Montants remboursés selon les libellés des ALD₃₀ (novembre 2003 à octobre 2004).

Intitulé de l'affection	Nombre de personnes ^{a,b}	Remboursement annuel moyen par personne ^b (en euros)	Dont montant déclaré en rapport avec l'ALD ^b	Estimation du montant total des remboursements tous régimes (en millions d'euros)
1 Accident vasculaire cérébral invalidant	182 917	9 642	6 162	2 353
2 Insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques	8 120	7 711	5 021	85
3 Artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques	271 432	7 478	4 705	2 701
4 Bilharziose compliquée	149	4 666	3 636	1
5 Insuf. cardiaque grave, tr. du rythme graves, cardiop. valvulaires graves, cardiop. congénitales graves	380 954	6 803	4 173	3 469
6 Maladies chroniques actives du foie et cirrhoses	126 204	7 152	4 784	1 182
7 Déficit immunitaire primitif, infection par le VIH	74 149	11 833	8 385	1 140
8 Diabète de type 1 et diabète de type 2	1 136 172	5 910	4 265	8 966
9 Forme grave des affections neurologiques et musculaires, épilepsie grave	141 749	9 394	5 205	1 766
10 Hémoglobinopathies, hémolyses, chroniques constitutionnelles et acquises sévères	7 880	6 067	4 549	63
11 Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves	8 533	26 464	16 567	310
12 Hypertension artérielle sévère	744 099	5 577	3 815	5 543
13 Maladie coronaire	611 575	5 964	3 688	4 965
14 Insuffisance respiratoire chronique grave	249 488	7 055	4 764	2 309
15 Maladie d'Alzheimer et autres démences	153 939	8 453	5 943	1 725
16 Maladie de Parkinson	63 120	8 402	6 156	724
17 Maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé et spécialisé	18 587	7 090	3 771	182
18 Mucoviscidose	3 918	21 543	17 483	119
19 Néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif	59 161	23 878	19 108	1 889
20 Paraplégie	28 894	17 822	10 744	679
21 Périartérite noueuse, lupus érythémateux aigu disséminé, sclérodermie généralisée évolutive	45 634	6 149	3 987	386
22 Polyarthrite rhumatoïde évolutive grave	113 144	5 767	3 856	894
23 Affections psychiatriques de longue durée	845 332	9 173	5 953	10 227
24 Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives	73 541	3 552	2 069	363
25 Sclérose en plaques	44 384	10 110	7 886	623
26 Scoliose structurale évolutive	13 732	3 373	1 634	66
27 Spondylarthrite ankylosante grave	41 503	3 364	2 075	194
28 Suites de transplantation d'organe	3 715	16 720	12 362	85
29 Tuberculose active, lèpre	12 007	7 737	4 264	122
30 Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique	1 181 345	8 572	5 722	13 957
Ensemble des affections cardiovasculaires (ALD 1,3,5,12,13)	2 054 540	6 348	4 067	17 519 ^c
- Cause médicale d'ALD non précisée	431 200	-	-	-
Ensemble des patients	6 179 395 ^c	7 068	4 676	55 675 ^c

^a L'effectif comprend les personnes décédées au cours de la période du 1^{er} novembre 2003 au 31 octobre 2004, périmètre différent du volet « fréquence » de l'étude.

^b Données régime général *stricto sensu* (hors sections locales mutualistes).

^c La somme des données de chaque ligne est supérieure au nombre affiché : en effet, si un malade présente plusieurs affections, celui-ci sera représenté dans chacune des affections concernées.

Source : étude « fréquence et coût des ALD » - 2004 - CNAMTS.

Rappel :

En épidémiologie : la prévalence est une mesure de l'état de santé d'une population à un instant donné. Pour une affection donnée, elle est calculée en rapportant à la population totale, le nombre de cas de maladies présents à un moment donné dans une population (que le diagnostic ait été porté anciennement ou récemment). La prévalence est une proportion qui s'exprime généralement en pourcentage ; l'incidence est une mesure du nombre de cas nouveaux apparu annuellement.

FICHE P2 – LE DIABETE

Prévalence du diabète

La prévalence du diabète traité a augmenté de 2,7 à 3,6 % entre 2000 et 2005 dans la population résidant en France métropolitaine et protégée par le régime général, soit une augmentation moyenne annuelle de 5,7 %⁹⁶. Cette croissance est liée à la progression du surpoids et de l'obésité, au vieillissement de la population, à l'amélioration de l'espérance de vie des personnes traitées pour diabète et à l'intensification du dépistage. Des prévisions basées sur les données 1999 et tous régimes d'Assurance maladie ont conduit à estimer à l'horizon 2016 la population des personnes diabétiques à 2,8 millions, soit une prévalence d'environ 4,5 %⁹⁷. La fréquence du diabète en France est caractérisée par sa forte augmentation, mais aussi par des disparités géographiques importantes^{98 99}. La maladie est diagnostiquée à l'âge moyen de 64,8 ans. Les "75 ans et plus" sont les plus touchés (13,4 %) juste devant les 65-74 ans (13,3 %). Un cinquième de la population âgée de plus de 75 ans est diabétique. Les régions d'outre-mer sont les plus touchées avec 7,8 % des Réunionnais, 7,3 % des Guadeloupéens, 6,8% des Martiniquais. En métropole, les diabétiques sont plus nombreux dans le quart Nord-est (Alsace) du pays et également en Seine-Saint-Denis (5,1 % de la population), l'Ouest étant moins touché¹⁰⁰. Cette géographie est d'ailleurs corrélée avec celle de l'obésité¹⁰¹. 500 000 à 800 000 Français vivraient sans savoir encore qu'ils sont diabétiques et pour certains auteurs on parle de 1 500 000 diabétiques non diagnostiqués.

Incidence du diabète

Le diabète est devenu la quatrième ou cinquième cause de mortalité dans la plupart des pays développés. Il a d'abord touché essentiellement des pays riches ou développés, mais s'étend maintenant dans les pays pauvres ou nouvellement industrialisés. L'OMS estime que le diabète correspond à un taux de létalité de 9 % environ.

Prospective

Sur la base d'une évolution de la prévalence de 5,7% à minima pour les années à venir, du vieillissement de la population (prévalence de 13,4% après 65 ans) on peut estimer l'évolution du nombre de diabétique qui seront traités et du nombre total de diabétiques en France pour le futur à partir des chiffres 2007 :

- 2010 3 373 000 personnes
- 2015 4 449 000 personnes
- 2020 5 869 000 personnes
- 2025 7 745 000 personnes
- 2030 10 218 000 personnes

Coût

Il est et sera en hausse évolutive. Il constitue au-delà du problème de santé publique (épidémique) un très grave événement de prise en charge au plan économique. Il est devenu la seconde cause d'inscription en ALD derrière le cancer. Sont en cause :

- le vieillissement de la population ;
- les habitudes alimentaires ;
- la sédentarité ;

⁹⁶ Rabasa-Lhoret R, Avignon A, Monnier L, Chiasson J-L. L'impact socio-économique du diabète sucré de type 2. *S T V*. 1999;11:587-595.

⁹⁷ Ricordeau P, Weill A, Vallier N, Bourrel R, Fender P, Allemand H. Epidemiology of diabetes in metropolitan France. *Diabetes Metab*. 2000;26 Suppl 6:11-24.

⁹⁸ Fender P, Paita M, Ganay D, Benech JM. [Prevalence of thirty long term disorders for French health insurance members in 1994]. *Rev Epidemiol Sante Publique*. 1997;45(6):454-64.

⁹⁹ ANAES. *Recommandations pour la pratique clinique : Suivi du patient diabétique à l'exclusion des complications*. Vol. 1999; 1999

¹⁰⁰ ANAES. *Suivi du patient diabétique de type 2 à l'exclusion du suivi des complications. Recommandations pour la pratique clinique*. *Diab Fact Risque*. 1999;5:63-68.

¹⁰¹ ANAES. *Suivi du patient diabétique de type 2 à l'exclusion du suivi des complications. Recommandations pour la pratique clinique*. *Diab Fact Risque*. 1999;5:63-68. et Ricordeau P, Weill A, Vallier N, Bourrel R, Fender P, Allemand H. The cost of diabetes in metropolitan France. *Diabetes Metab*. 2000;26 Suppl 6:25-38.

- les pathologies associées (obésité, hypertension artérielle) ;
- les complications propres ;
- l'évolution thérapeutique (multi-thérapie et le passage plus fréquent à l'insulinothérapie).

Les chiffres (étude CNAMTS 1999 et littérature actualisée)

Le coût global des soins donnés aux patients diabétiques est estimé à 9 milliards d'euros ce qui représente 4,7% des dépenses de l'Assurance maladie. Ces dépenses se décomposent en soins hospitaliers et les soins de ville et ont doublé en 5 ans avec 1.8 milliards d'euros pour les seules prescriptions thérapeutiques en 2005. Le coût annuel par patient en 2005 est de 5 190€. Il varie de façon majeure avec l'âge étant inférieur à cette moyenne avant 69 ans et nettement supérieur ensuite. Le différentiel attribuable au diabète (coût supplémentaire à âge égal comparativement à la population non diabétique) est de 3 milliards d'euros. Par patient, cela représente un coût différentiel élevé dont 33% est lié aux hospitalisations et 67% aux soins de ville. Un diabétique non équilibré peut coûter jusqu'à plus de trois fois le coût de la population moyenne. « L'utilisation des nouveaux médicaments coûte jusqu'à 11 fois (onze) plus cher que les médicaments classiques (metformine, glucofol...) sans qu'un avantage clinique soit avéré ». ¹⁰² Cf.: autres sources bibliographiques ¹⁰³.

FICHE P3 – LES CANCERS¹⁰⁴

Quelle est l'incidence des cancers en France

En France, les cancers représentent la première cause de mortalité chez les hommes et la deuxième chez les femmes après les maladies cardiovasculaires. Mais c'est surtout la maladie qui fait le plus peur. On estime à près de 300 000 le nombre diagnostiqués pour l'année 2004. Cette incidence est en constante augmentation. La mortalité est évaluée à 190 000 annuellement. C'est donc un français sur quatre qui est ou sera touché par le cancer (15 000 000 de personnes) et tous les français indirectement par la maladie d'un conjoint, ascendant ou descendant. Le tableau ci-dessous apporte le nombre de cas de cancer pour l'année 2000. L'absence de registres épidémiologiques actualisés pénalise gravement la qualité de l'information.

¹⁰² Pr Randall Stafford, Professor, Medicine - Stanford Prevention Research, Massachusetts General Hospital/Joslin DIABETES Center, in *Health and Medicine*, October 27, 2008

¹⁰³ (Caisse Nationale d'Assurance maladie). *Programme de santé publique : Diabète de type 2 (Rapport sur la prise en charge des diabétiques exclusivement traités par hypoglycémifiants oraux en 1998)*. 1999 13 Octobre 1999.

Weill A, Ricordeau P, Vallier N, Bourrel R, Fender P, Allemand H. *Modalities of follow-up on non-insulin treated diabetics treated in metropolitan France in 1998*. *Diabetes Metab.* 2000;26 Suppl 6:39-48.

Vauzelle-Kervroedan F, Cherou-Debregeas S, Forhan A, Fender P, Eschwege E. *Totally reimbursed care for type 2 diabetes in 1994: characteristics and follow-up*. *Diabetes Metab.* 2000;26 Suppl 6:55-62.

HAS *Guide Affection longue durée – Diabète – Juillet 2007*

Stafford R, *Health and Medicine*, October 27, 2008

¹⁰⁴ *Analyse économique cancer InCA 2007*

INCIDENCE PAR LOCALISATION EN 2000

	Hommes	Femmes	Total
Tumeur du sein	-	41 845	41 845
Tumeur de la prostate	40 309	-	40 309
Tumeur du colon-rectum	19 431	16 826	36 257
Tumeur de la trachée, des bronches et du poumon	23 152	4 591	27 743
Tumeur de la lèvre, de la cavité buccale et du pharynx	12 990	2 398	15 388
Tumeur de la vessie	8 986	1 785	10 771
Lymphomes non-Hodgkinien	5 527	4 381	9 908
Tumeur du rein et organes urinaires autres ou non précisés	5 306	2 987	8 293
Mélanome malin de la peau	3 066	4 165	7 231
Tumeur de l'estomac	4 520	2 606	7 126
Leucémies	3 609	2 634	6 243
Tumeur du foie	5 014	962	5 976
Tumeur de l'encéphale et autres parties du système nerveux central	2 697	2 602	5 299
Tumeur du corps de l'utérus	-	5 064	5 064
Tumeur de l'œsophage	4 040	928	4 968
Tumeur du pancréas	2 701	2 186	4 887
Tumeur de l'ovaire	-	4 488	4 488
Tumeur du larynx	3 865	361	4 226
Tumeur de la thyroïde	821	2 890	3 711
Myélome multiple et tumeurs malignes à plasmocytes	1 942	1 645	3 587
Tumeur du col de l'utérus	-	3 387	3 387
Leucémies aiguës	1 408	1 183	2 591
Leucémies lymphoïdes chroniques	1 160	1 011	2 171
Maladie de Hodgkin	736	631	1 367
Mésothéliome	671	200	871
Autres tumeurs	9 074	5 472	14 546
Total cancers	161 025	117 228	278 253

Figure 1 : Estimation du nombre de cancers en France pour l'année 2000

Source : Rapport de la commission d'orientation sur le cancer

TAUX DE SURVIE PAR LOCALISATION

Localisations	Taux de survie brut				Taux de survie relatif			
	1 an	2 ans	3 ans	5 ans	1 an	2 ans	3 ans	5 ans
Sein	95,1	89,4	84,2	75,5	96,7	92,5	88,6	82,5
Prostate	88,5	78,7	70,9	55,6	93,9	88,8	85,2	76,4
Colorectal	74,5	63,5	56,4	46,5	77,8	69,3	64,3	58,4
Poumon	42,9	24,3	17,8	12,3	44,2	25,9	19,6	14,5
Cavité buccale	78,8	60,0	50,9	36,8	80,3	62,3	54,0	40,6
Lymphomes non-Hodgkinien	72,4	61,7	55,6	45,2	74,7	65,8	61,3	53,4
Rein	80,5	70,4	64,5	56,4	82,6	74,1	69,7	64,6
Peau	93,4	87,3	82,8	76,2	95,4	91,1	88,4	85,3
Estomac	46,1	32,9	26,7	19,6	48,4	36,3	31,0	25,4
Leucémie	73,1	61,3	53,9	43,8	75,6	65,7	59,8	52,4
Œsophage	41,4	20,6	13,8	9,0	42,7	21,9	15,1	10,6
Ovaire	71,6	57,2	46,7	36,2	73,0	59,6	49,8	40,4
Larynx	82,9	71,0	61,5	51,3	84,9	74,6	66,2	58,4
Col de l'utérus	86,7	76,1	69,7	63,5	87,8	78,2	72,7	68,4
Testicules	97,7	96,9	95,3	92,4	98,0	97,6	96,3	94,0
Maladie d'Hodgkin	92,5	89,4	89,0	82,5	93,3	91,0	91,4	86,3

Figure 2 : Taux de survie par localisation

Source : Berrino, Capocaccia

Quatre cancers (sein, prostate, poumon et côlon-rectum) sont responsables de près de la moitié de tous les décès par cancer en France. Ils représentent également près de la moitié des nouveaux cas détectés chaque année. La mortalité française par cancer chez les hommes est la plus élevée d'Europe alors que celle des femmes n'est qu'au quatrième rang européen. En fonction du sexe, les cancers les plus fréquents par ordre d'importance sont :

- chez l'homme : le cancer du poumon et des voies aérodigestives supérieures (bouche, pharynx, larynx), les cancers colo-rectal, de la prostate, de l'estomac, de la vessie et de l'œsophage ;
- chez la femme : le cancer du sein, les cancers colo-rectal, de l'utérus, de l'estomac et de l'ovaire.

Evolution de la mortalité par cancer

- chez les hommes, on constate une augmentation de la mortalité par cancer du poumon depuis 1950. Entre 1950 et 1990, ce chiffre a été multiplié par 4,5.

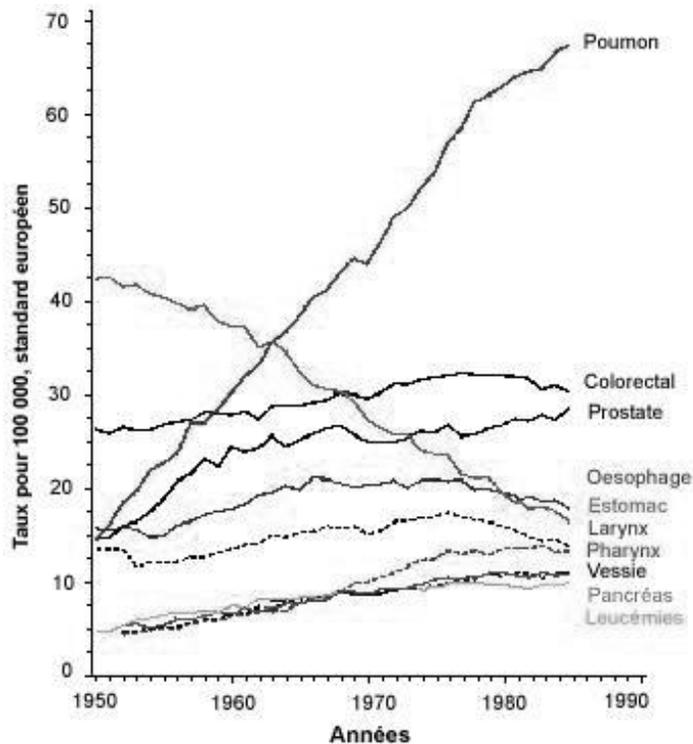


Figure 3 : Evolution de la mortalité par cancer pour les hommes tous âges
 Source : © HILL C. et coll : évolution de la mortalité par cancer en France entre 1950 et 1985 -
 INSERM éditions, Statistiques de santé

Chez les femmes, la mortalité par cancer du sein a augmenté de 1,6 entre 1950 et 1990. Mais le dépistage plus précoce a permis d'enrayer cette progression. Plus préoccupant, on peut noter l'augmentation très importante du cancer du poumon chez les femmes. Cette courbe inquiétante suit celle du tabagisme féminin. Même si leur consommation de tabac commence à diminuer, les femmes sont aujourd'hui plus nombreuses à fumer que les hommes en France. Résultat : une augmentation fulgurante du nombre de cancers du poumon. En Grande-Bretagne et aux Etats-Unis, c'est, désormais, la première cause de mortalité par cancer chez les femmes, devant le cancer du sein.

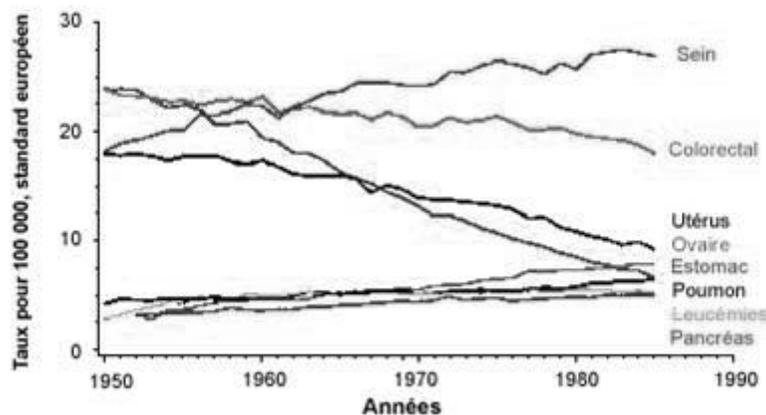


Figure 4 : Evolution de la mortalité par cancer pour les femmes tous âges
 Source : © HILL C. et coll : Evolution de la mortalité par cancer en France entre 1950 et 1985
 - INSERM éditions, Statistiques de santé

Type de coûts	Indicateurs	Evaluation
L'impact de la maladie sur la vie des personnes	années potentielles de vie perdues	environ 2 300 000
Les coûts des soins		10 886 190 000 €
	dont soins en établissements de santé	7 184 885 000 €
	dont soins de ville	3 701 305 000 €
Les pertes de production	pertes de productivité par les agents économiques du fait d'arrêts maladie, évalués par la méthode 'coûts de friction »	527 811 000 €
	pertes de production potentielle du fait de la mortalité par cancer, évaluées par la méthode « flux de revenus actualisés »	16 921 070 000 €
Les politiques de prévention primaire participent à la lutte contre le cancer		120 000 000 €
	dont tabac	46 000 000 €
	dont alcool	63 000 000 €
	dont nutrition et exercices physiques	11 000 000 €
Les dépistages organisés		246 900 000 €
	dont cancer du sein	194 200 000 €
	dont cancer colorectal	53 700 000 €
La recherche publique		670 000 000 €
	dont subventions de l'Etat aux organismes de recherche et aux universités	324 000 000 €
	dont subventions de l'Assurance maladie aux établissements de santé	302 000 000 €
	Dont contrats publics de recherche fléchés cancer	44 000 000 €

Figure 5 : Coûts globaux (année 2004)

L'ensemble des soins prodigués à des personnes ayant, ou ayant eu, un cancer est très important, du fait de l'ampleur de l'incidence de la maladie, de la lourdeur des traitements - chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie - et de leur longueur dans le temps. Se pose alors de façon récurrente la question de savoir combien cela coûte exactement. Comme pour toute étude de coûts, il convient d'en préciser le périmètre et la perspective adoptée. Nous retenons seulement une partie des soins, et non l'ensemble, avant tout pour des raisons pratiques liées à la non-disponibilité de données.

L'ensemble des soins prodigués à des personnes ayant, ou ayant eu, un cancer peut être réparti en trois grandes catégories:

- les soins curatifs (y compris les diagnostics et les soins de suite et de réadaptation) ;
- les soins de support ;
- les soins palliatifs.

De même, on peut identifier trois catégories de fournisseurs de soins:

- les professionnels et les établissements de santé ;
- les proches ;
- les autres fournisseurs: catégorie hétérogène qui regroupe les associations de patients, les assistantes sociales, les spécialistes de médecines non-conventionnelles (exemple : les acupuncteurs)...

Notons que les malades atteints d'un cancer bénéficient, en principe, d'un remboursement intégral de leurs dépenses de soins prodigués par les professionnels au titre de l'Affection Longue Durée (ALD). Par contre, il incombe aux patients ou à leurs proches de prendre en charge un certain nombre de soins. On pense notamment aux soins prodigués hors convention, à tout le travail d'accompagnement effectué par les proches des malades, au recours fréquent à des spécialistes de médecines parallèles, ou encore à l'achat de prothèses capillaires¹⁰⁵.

L'évaluation du coût de la prise en charge de personnes atteintes d'un cancer en établissement hospitalier s'effectue en trois étapes :

- identification des activités de soins attribuables aux pathologies cancéreuse ;
- valorisation de ces activités ;
- enfin, répartition de coûts supplémentaires non attribuables à une pathologie particulière.

¹⁰⁵ Le département Sciences Humaines et Économie du Cancer a lancé plusieurs études sur ce sujet, dont une sur les prothèses capillaires (Bungener 2006), et une autre sur les proches (Fleury-Sabri, Poinot et al. 2006).

Les molécules onéreuses

Il s'agit ici d'évaluer la part des médicaments onéreux utilisés dans la lutte contre le cancer remboursés aux établissements hospitaliers en sus du tarif des séjours depuis le 1er janvier 2004, comme prévu dans le cadre de la réforme de « tarification à l'activité » (T2A). Avec cette réforme, le volume d'utilisation de certains médicaments, dont la liste (dite « liste T2A ») est établie par circulaire du ministère de la Santé, n'est plus rattaché à des séjours, mais est comptabilisé séparément afin de permettre un mode de financement spécifique. Cette séparation résulte notamment de la volonté politique de donner, à tous les patients, un accès équitable aux soins les plus innovants. L'estimation du niveau de consommation en 2004, de médicaments sur la liste T2A utilisés en cancérologie, est difficile en raison notamment du manque d'information sur la consommation de médicaments en milieu hospitalier¹⁰⁶.

Si l'Assurance maladie peut en suivre la consommation dans les établissements précédemment sous dotation globale grâce à un système de suivi d'activité (logiciel FICHSUP), il n'en est pas de même pour les établissements privés. En effet, les factures qu'ils font parvenir à l'Assurance maladie (les « RSF ») ne comprennent pas les noms des médicaments consommés lors d'un séjour. L'Agence Technique de l'Information Hospitalière (ATIH), sous la tutelle de la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) recueille donc des données de consommation par molécule pour les établissements participant au service public, et extrapole sur l'ensemble des établissements pour obtenir une estimation globale. Autre difficulté : identifier au sein de la liste T2A les médicaments utilisés en cancérologie : ALIMTA, BICNU, BUSILVEX, CAELYX, CAMPTO, DAUNOXOME, ELOXATINE, ERBITUX, FARMORUBICINE, FLUDARA, GEMZAR, HERCEPTIN, Hycamtin, LEUSTATINE, MABCAMPATH, MABTHERA, MUPHORAN, NIPENT, MYOCET, NAVELBINE, PAXENE, PROLEUKIN, TAXOL, TAXOTERE, THEPRUBICINE, TOMUDEX, TRISENOX, VELCADE, ZAVEDOS. Nous présentons ici les données de consommation agrégées des médicaments composant cette sous-liste établie à partir des données DHOS.

Type de médicaments	2003		2004		Croissance	Part de la croissance totale
	Montant	Pourcentage	Montant	Pourcentage		
Antinéoplasiques sur liste T2A	335 244 138	8%	470 553 781	11%	40,4%	36,6%
Autres antinéoplasiques	384 755 862	9%	424 446 219	10%	10,3%	10,7%
Total antinéoplasiques	720 000	18%	895 000 000	20%	24,3%	47,3%
Autres spécialités pharmaceutiques	3 337 000 000	82%	3 532 000 000	80%	5,8%	52,7%
Total spécialités pharmaceutiques vendues aux hôpitaux	4 057 000 000	100%	4 427 000 000	100%	9,1%	100,0%

Figure 6 : Dépenses en médicaments antinéoplasiques en 2003 et 2004

Source : Afssaps (2005) : liste T2A : DHOS

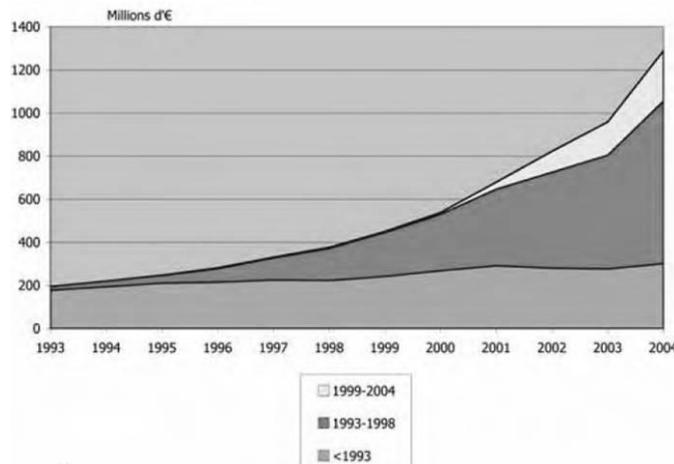


Figure 7 : Les dépenses en médicaments anticancéreux en France selon la date de leur mise sur le marché

Source : Wilking and Jönsson (2005)

¹⁰⁶ « D'après l'état des lieux réalisé précédemment, la dispensation des médicaments à l'hôpital apparaît comme l'un des domaines les plus mal couverts par le système statistique » (CNIS 2005 :15). Dans le cas des médicaments sur la liste T2A, un changement s'opère avec la mise en place d'un système de contrôle de bon usage.

La radiothérapie

La radiothérapie dans les établissements privés ne participant pas au service public hospitalier n'apparaît pas dans la base PMSI, introduisant un biais significatif puisqu'une part importante des séjours est effectuée dans ces établissements. Afin d'évaluer l'activité complète, un redressement de l'activité a été réalisé à partir des bases de la Statistique Annuelle des Établissements de santé (SAE)¹⁰⁷. Pour ce faire, il faut répartir l'activité totale de radiothérapie dans ces établissements entre les cinq Groupes Homogènes de Malades (GHM) existants, étape indispensable pour ensuite valoriser les activités correspondantes.

Les soins de ville

Les soins de ville liés à la prise en charge d'une personne atteinte d'un cancer sont importants. Ils recouvrent notamment le suivi des malades par leur médecin généraliste traitant, les médicaments de suivi achetés en officine, ou encore les frais de transport pris en charge par l'Assurance maladie entre le domicile du patient et l'établissement hospitalier. N'ayant pas accès aux données de l'Assurance maladie, et du fait de la difficulté de relier les dépenses à l'hôpital et celles de ville pour un malade particulier, L'InCa évalue leur coût à partir d'autres études de coût des soins des cancers menées par la DREES avec l'IRDES et la CNAMTS.

Le coût des soins en établissements de santé

Le tableau ci-dessous présente le coût total des prises en charge de patients atteints d'un cancer par les établissements de santé, selon les méthodes exposées ci dessus.

Soins en établissements de santé	7 184 885 521 €
dont valorisation des séjours base PMSI 2004	6 240 969 055 €
dont radiothérapie privée (SAE)	398 362 685 €
dont molécules onéreuses	470 553 781 €
dont MIGAC	75 000 000 €

Figure 8 : Les coûts en établissements de santé pour l'Assurance maladie

Source : PMSI 2004, SAE, DHOS

A la valorisation des séjours extraits de la base PMSI 2004 par l'algorithme cancer et valorisés par l'ENC, nous rajoutons la radiothérapie privée, la consommation de molécules onéreuses anticancéreuses, et une part de l'enveloppe MIGAC. Quelques mots sur l'enveloppe MIGAC que nous attribuons au cancer : en 2004, le coût de la prise en charge des cancers (hors molécules onéreuses) par les établissements de santé participant au service public représentait 10,5 % du financement de ces établissements (hors MIGAC, forfaits, molécules onéreuses). Nous attribuons une part équivalente de l'enveloppe MIGAC totale aux soins contre le cancer, soit 417 millions d'euros. A ce total, nous soustrayons la part de la recherche et de l'enseignement (332 millions d'euros) que nous comptabilisons dans le chapitre sur la recherche publique, et les consultations de tabacologie que nous avons prises en compte dans le chapitre prévention (10 millions d'euros). Le total ainsi obtenu affiche, probablement, une sous-évaluation des coûts réels. Il manque ainsi le coût des soins de suite et de réadaptation (SSR) et celui des hospitalisations à domicile (HAD) attribuables au cancer, que nous n'avons pas retenu en raison de la difficulté à obtenir des données fiables.

En moyenne, la chirurgie représente 30 % des coûts de prise en charge, la chimiothérapie 23 %, la radiothérapie 10 %, et les autres formes 36 %. Le tableau Figure 9 montre une évolution dans la répartition des coûts par grands types de traitements par rapport à l'étude réalisée sur la base PMSI 1999¹⁰⁸ – mais il ne faut pas trop se fier à cette comparaison en raison de l'évolution du PMSI depuis 1999.

¹⁰⁷ La SAE est une enquête administrative exhaustive dont le champ couvre l'ensemble des établissements de santé en France. Elle recueille des informations concernant l'équipement, l'activité et le personnel par grande discipline. Un bordereau spécifique est réservé à l'activité de radiothérapie. La SAE est donc une source d'information appropriée pour évaluer l'activité de radiothérapie en France (Baubeau, Carrasco et al. 2005).

¹⁰⁸ Borella, Finkel et al. 2002

Type de traitement	PMSI 1999		PMSI 2004		Evolution
Chimiothérapie	1 140	19%	1 687	23%	47,98%
Chirurgie	2 100	35%	2 156	30%	2,67%
Radiothérapie	700	12%	746	10%	6,57%
Chimio radiothérapie	59	1%	-		
Autres prises en charge médicales	2 070	34%	2 597	36%	25,46%
	6 069	100%	7 186	100%	18,41%

Figure 9 : Répartition des coûts en établissements de santé par type de traitement (en millions d'euros)

Source : PMSI 1999, Borella et Finkel (2002)

Ce changement est avant tout dû aux molécules onéreuses qui entraînent un accroissement important du coût de la chimiothérapie (+46 %), et donc une baisse du poids de la chirurgie. De fait, en n'intégrant pas les médicaments hors T2A, l'évolution du coût de la chimiothérapie serait seulement de +4,9 %. Soulignons que ces estimations ne prennent en compte que les coûts à la charge des établissements hospitaliers, et non ceux induits qui sont comptabilisés en soins de ville. Par exemple, la pratique suggère que le coût des transports lié aux séances de radiothérapie est particulièrement élevé, en raison de la répétition des déplacements et des distances parcourues, alors qu'il est faible dans le cas de la chirurgie. Il faut donc considérer les chiffres ci-dessus avec précaution : ils ne présentent pas le coût total des différents traitements, mais seulement celui incombant aux établissements de santé. Ces chiffres soulignent l'importance des soins prodigués par les centres hospitaliers généraux (26 % du total). En ce qui concerne la répartition public-privé des coûts (66 % - 34 %), nos résultats correspondent à ceux d'une enquête réalisée à partir des données ALD 30 en Midi-Pyrénées¹⁰⁹.

En termes de répartitions par grand chapitre, on note sans surprise que le coût des séjours hospitaliers représente plus de 60 % du coût total. Moins évidente est la part relativement faible des molécules onéreuses, à peine plus de 4 % du coût des soins pour l'Assurance maladie, un résultat cohérent avec des études menées ailleurs en Europe¹¹⁰. Considérant l'attention portée au coût des molécules onéreuses, on ne s'attendrait sûrement pas à ce que les dépenses de transport soient 50 % plus élevées que les frais engagés pour acheter ces médicaments.

Rappelons tout d'abord que les antinéoplasiques représentaient environ 20 % des dépenses de médicaments des hôpitaux en 2004. Selon l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS), 7 des 10 (et 11 des 50) produits les plus vendus aux établissements hospitaliers en 2004 en faisaient partie¹¹¹.

Parmi eux, les « molécules onéreuses », c'est-à-dire les médicaments sur la liste T2A, représentaient légèrement plus de la moitié des ventes en 2004. En même temps, leurs dépenses ont progressé quatre fois plus vite que celles d'autres médicaments anticancéreux et tous ceux délivrés en milieu hospitalier entre 2003 et 2004, si bien que l'accroissement des dépenses pour cette seule classe de médicaments représente 37% de l'augmentation totale des dépenses en médicaments à l'hôpital. Il y a sûrement dans cette tendance un effet lié au changement de mode de financement (passage à la T2A) effectué en début d'année 2004, ainsi qu'un effet d'élargissement de l'accès des malades aux traitements de pointe, et qui constituait d'ailleurs l'une des mesures phares du Plan Cancer. Mais il existe également un mouvement plus profond, celui du progrès technique.

Une étude récente sur l'accès des patients aux médicaments anticancéreux en Europe montre que l'augmentation des dépenses en médicaments en milieu hospitalier est intimement liée à l'arrivée sur le marché de nouveaux remèdes. L'envolée de ces dernières années s'explique avant tout par une progression de la consommation de nouveaux médicaments mis sur le marché après 1993.

¹⁰⁹ Weill, Chinaud et al. 2005

¹¹⁰ Wilking and Jönsson 2005

¹¹¹ Afssaps 2005

La commercialisation de nouvelles molécules a donc un impact significatif, à la marge, sur les dépenses des établissements de santé et sur le coût de la prise en charge médicale de malades atteints d'un cancer. L'impact sur le volume des dépenses reste, toutefois, encore (relativement) limité. A court terme, l'accroissement des dépenses en molécules onéreuses anticancéreuses ne devrait donc pas remettre en cause le principe d'allocation des ressources selon les besoins pour de seules raisons financières. Toutefois, compte-tenu les sommes en jeu, il nous invite à réfléchir à nouveau sur le bien-fondé éthique de ce principe d'allocation.

FICHE P4 – L'INSUFFISANCE RENALE

On estime que près de 3 millions de Français sont victimes d'insuffisance rénale chronique. Pour certains d'entre eux, l'évolution de la maladie justifiera une dialyse ou une greffe du rein. Avec une augmentation des cas de 5 à 7 % chaque année¹¹², l'insuffisance rénale figure parmi les priorités de la loi de santé publique 2004. Les objectifs sont de stabiliser le nombre de nouveaux cas d'ici 2008 et de réduire le retentissement sur la qualité de vie, en particulier chez les patients dialysés.

Qu'est-ce que l'insuffisance rénale ?

Bien qu'indispensables à notre vie, nos reins brillent souvent par leur discrétion, en dehors des terribles coliques néphrétiques. Pourtant, ces organes sont d'incroyables travailleurs : ils filtrent 180 litres de notre sang par jour et éliminent les déchets de l'organisme. Mais un danger silencieux rode : l'insuffisance rénale. Longtemps dénuée de symptômes, cette réduction progressive du fonctionnement des reins correspond à une destruction progressive et irrémédiable des canaux (les néphrons) qui constituent le rein. Elle apparaît lorsqu'il ne reste plus qu'un tiers de ces canaux en état de marche. Elle peut être détectée par un bilan biologique (dosage de la créatinine) à l'occasion d'un diabète, d'une infection urinaire, d'une hypertension artérielle, de calculs rénaux, d'albumine dans les urines, d'une infection sévère, d'une anémie inexpliquée, d'intoxications médicamenteuses, etc. Ces manifestations peuvent être la cause ou la conséquence d'une insuffisance rénale. Arrivée au stade terminal (90 % des néphrons inefficaces), cette maladie nécessite un traitement urgent (dialyse ou greffe), sinon c'est le coma et la mort en quelques jours... Avec l'augmentation de l'espérance de vie et du nombre de cas de diabète, d'obésité et d'hypertension, l'insuffisance rénale est en constante progression.

Une prise en charge trop tardive

Quand les premiers problèmes surviennent (fatigue soudaine, troubles digestifs, fourmillements dans les jambes, œdème, changement de couleur des urines, gain de poids rapide...), la prise en charge par un spécialiste (néphrologue) des patients est souvent trop tardive. Elle intervient, dans 20 à 35 % des cas, qu'au stade terminal de la maladie, qui nécessite alors le recours à la dialyse (nettoyage du sang par des reins artificiels) ou à une greffe. Cette prise en charge tardive peut s'expliquer par le caractère longtemps asymptomatique de l'insuffisance rénale, mais ces conséquences sont dramatiques pour le patient. Outre les conséquences physiques et psychologiques, cette maladie dont on aurait pu freiner l'évolution a un coût élevé. A titre d'exemple, un patient dialysé traité en centre d'auto dialyse coûte au minimum 35 000 euros par an, tarif qui est supérieur pour les patients traités en centre lourd, public ou privé. Au total, le coût des soins correspond à 2 % des dépenses de l'Assurance maladie.

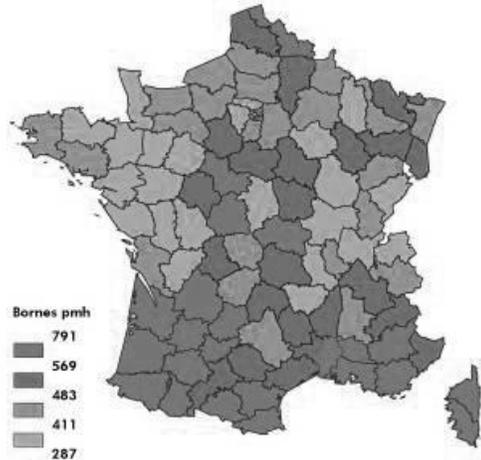
Les chiffres en France

En juin 2003, une enquête nationale¹¹³ a recensé 30 882 patients dialysés en France (18 047 hommes et 12 835 femmes). Près du tiers étaient sous dialyse depuis moins de 18 mois et pour un quart, le recours à ce traitement datait d'avant 1997. Près du tiers étaient sous dialyse depuis moins de 18 mois et pour un quart, le recours à ce traitement datait d'avant 1997. Si on ajoute aux 30 882 patients atteints d'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) traités par dialyse en juin 2003, les 21 233 patients porteurs d'un greffon fonctionnel, la fréquence de l'IRCT s'élevait en France à 865,9 patients par million d'habitants. Un chiffre sensiblement équivalent à nos voisins européens (918 en Allemagne ou 841 en Grèce), mais inférieure à celle enregistrée au Japon (1 726) ou aux Etats-Unis (1 446).

¹¹² ANAES / Service des recommandations et références professionnelles/septembre 2002

¹¹³ BEH n°37-38/2005 : 182-184

Prévalence brute
par million
d'habitants (pmh)
de l'insuffisance
rénale chronique
terminale traitée
par dialyse selon
le département
de domicile.
Enquête nationale
Sros/IRCT Cnam
TS/Dhos 2003



Près des deux tiers des patients avaient plus de 60 ans. Près d'un quart des patients (24,6 %) présentent un diabète, 19,7 % une artérite des membres inférieurs et 18,1 % une insuffisance cardiaque. D'importantes disparités régionales ont été mises en évidence, la proportion de malades varie du simple au double entre la métropole et les Dom (498,2 par million d'habitants contre 1 035,7 par million d'habitants). A l'intérieur même de la métropole, de grandes différences existent, comme par exemple entre la région des Pays de la Loire (355 par million d'habitants) et la région Provence-Alpes-Côte-d'Azur (675,7 par million d'habitants). La fréquence des nouveaux cas est également très différente d'une région à l'autre (80 % supérieure en Lorraine par rapport à la Bretagne)¹¹⁴. Autant de disparités qui ne peuvent s'expliquer par la seule différence d'âge des populations entre les régions et qu'il conviendra d'éclaircir. Pour mieux prendre la mesure de cette maladie et juger de l'efficacité de sa prise en charge, des données nationales actualisées sont nécessaires. C'est désormais chose faite grâce au réseau épidémiologique et information en néphrologie (REIN)¹¹⁵ créé dans le cadre de l'Agence nationale de Bioéthique. Quelques repères sur l'insuffisance rénale :

- l'insuffisance chronique terminale touche environ 45 000 malades. Les deux tiers sont actuellement traités par dialyse et un tiers par greffe rénale. Cette population augmente d'environ 7 000 nouveaux cas par an. L'âge moyen des nouveaux patients est en augmentation ;
- un grand nombre de maladies sont capables d'entraîner une insuffisance rénale chronique. Parmi ces affections, il convient de relever les maladies cardiovasculaires et le diabète, mais aussi les effets liés à la toxicité de certains médicaments (lithium, anti-inflammatoires non stéroïdiens...) et de certains produits comme les produits de contraste iodé ;
- l'insuffisance rénale chronique est, avant sa phase terminale, dans la plupart des cas asymptomatique. Il faut donc la rechercher de principe, en ayant recours à des mesures diagnostiques extrêmement simples :
 - le recours aux bandelettes urinaires qui détectent des anomalies urinaires : protéinurie, hématurie microscopique et/ou infection urinaire,
 - la mesure de la créatininémie qui devrait faire partie des bilans biologiques effectués par le médecin :
 - après la cinquantaine, afin de repérer l'apparition d'une insuffisance rénale asymptomatique,
 - pour le suivi des personnes hypertendues et diabétiques.
- l'évaluation de la créatininémie selon l'âge, le sexe et le poids du malade, donne une dimension très exacte de la fonction rénale, sans recueil d'urines. L'application d'indice intégrant ces facteurs est universellement recommandée ;
- la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique, dès son émergence, permet de différer, de façon très significative, la date de dialyse ou de transplantation. L'idéal serait que non seulement l'insuffisance rénale terminale, mais aussi toutes les insuffisances rénales chroniques, dès leur apparition, puissent être repérées et traitées ;
- la prévention de l'insuffisance rénale chronique passe aussi par une bonne prise en charge des pathologies qui la favorisent (maladies cardio-vasculaires, diabète, ...) et par le bon usage des médicaments connus pour leur toxicité sur le rein ;
- l'échéance de la dialyse ou de la greffe rénale doit être programmée longtemps à l'avance, afin de préparer médicalement et psychologiquement le malade à ses futures contraintes de vie. Il est démontré que la mise en dialyse,

¹¹⁴ BEH n°37-38/2005 : 188-190

¹¹⁵ BEH n°37-38/2005 : 185-187

lorsqu'elle est programmée, permet une meilleure qualité et une plus grande espérance de vie. De plus, lorsqu'elle est possible, la greffe à partir d'un donneur vivant est une méthode de traitement particulièrement efficace. Lorsqu'elle peut être proposée précocement avant le stade de l'insuffisance rénale, elle peut permettre d'éviter la dialyse, ce qui comporte de nombreux avantages en termes de qualité de vie et sur les plans social, médical et économique ;

- les contraintes quotidiennes de la survie en dialyse imposent la recherche et l'application de mesures de soutien qui améliorent la qualité de vie des personnes en insuffisance rénale chronique terminale. Parmi celles-ci :
 - certaines relèvent de l'adaptation logistique : faciliter et raccourcir le transport entre le domicile et les structures de dialyse, proposer des horaires de séances de dialyse compatibles avec une vie normale, permettre le recours au plateau technique multi-soins dans les meilleurs délais... ;
 - d'autres relèvent de l'information et de l'éducation. Avant l'initiation du traitement substitutif, la personne en insuffisance rénale chronique doit être à même de choisir la technique de son traitement (hémodialyse ou dialyse péritonéale – voir annexe 3) et connaître les possibilités de greffe rénale (greffe de donneur décédé ou de donneur vivant), pour autant que son état clinique le permette. En effet, la qualité de vie dépend, en partie, du maintien de l'espace de liberté dans lequel le patient doit se considérer comme une personne autonome lui permettant de conserver son ancrage familial, social et professionnel ;
- la diversité des situations cliniques rencontrées chez les personnes en insuffisance rénale chronique en dialyse (du sujet jeune en activité professionnelle à la personne âgée diabétique fortement dépendante) impose de mieux adapter l'offre des soins aux besoins des personnes. Le malade a le plus souvent une situation clinique évolutive. Il faut que la filière de soins puisse intégrer différents types de dialyse, ce qui ne peut se concevoir en dehors de réseaux qui doivent être formalisés. Une telle base permettrait de lever des frontières entre secteur public d'une part, et secteur privé et associatif d'autre part et de faciliter l'accès à la greffe rénale pour tous ceux qui peuvent en bénéficier ;
- l'offre de soins en dialyse est inégalement répartie sur le territoire. La couverture du territoire national par les différentes techniques de dialyse est disparate. La dialyse péritonéale, par exemple, est insuffisamment développée dans de nombreuses régions. Certaines personnes malades sont obligées de se faire dialyser dans des structures très éloignées de leur domicile. Aujourd'hui, le recours à une technique de dialyse est plus lié aux structures de dialyse disponibles qu'à une indication médicale ou au choix de la personne concernée. Certaines structures sont en conséquence saturées ;
- la pénurie de greffons n'est pas une fatalité. Le taux de prélèvement en France est de 15 par million d'habitants (pmh). Certains pays, comme l'Espagne, ont des taux nettement supérieurs au nôtre : 32 donneurs pmh. La réalisation d'un objectif de 20 pmh permettrait de prélever 600 greffons rénaux supplémentaires par an. Il s'agit d'un sujet majeur car le nombre d'insuffisants rénaux augmente en partie en raison du vieillissement de la population ;
- il existe enfin une inégalité d'accès à la greffe des malades inscrits sur la liste nationale d'attente entre les équipes et les régions: la médiane d'attente des malades inscrits entre 1995 et 2000 varie de 7 mois dans la région Nord à 37 mois dans la région Sud-ouest. D'autres organisations de répartition des organes comme la fondation Eurotransplant (Allemagne, Benelux, Autriche et Slovaquie) ont expérimenté avec succès un système de score informatisé de répartition des reins centré sur le malade, ayant pour objectif de diminuer la durée d'attente moyenne, et le nombre de malades inscrits depuis plus de 5 ans ;
- Le coût global du traitement de l'insuffisance rénale chronique terminale est estimé à 2 145 milliards d'euros, soit plus de 1 % du budget de l'Assurance maladie. Une année de dialyse épargnée correspond à une économie d'environ 60 000 euros par malade. La dialyse génère un coût médical 4 à 5 fois supérieure à celui de la greffe au-delà de la première année de greffe.

Insuffisance rénale terminale dialysée (2005)

En 2005, l'incidence de l'insuffisance rénale terminale (IRT) traitée par dialyse a été estimée à 133 cas/million d'habitants (pmh)/an, sa prévalence à 539 cas pmh. En 2008, plus de 9 000 nouveaux patients ont débuté un traitement par dialyse en France et plus de 33 000 insuffisants rénaux ont été traités par dialyse. La population des patients dialysés vieillit. Elle présente plus de comorbidités associées. Les affections conduisant à l'insuffisance rénale terminale changent. Les néphropathies vasculaires et le diabète sont devenus les causes les plus incidentes. Les néphropathies vasculaires deviennent la première cause chez les patients âgés. L'incidence du diabète type 2 augmente et plus singulièrement dans les départements et territoires d'outre-mer (DOM-TOM). Les néphropathies glomérulaires sont la troisième cause d'insuffisance rénale terminale, surtout chez les jeunes, et leur prévalence est en diminution par rapport aux autres causes. La morbidité en dialyse est dominée par les causes cardiaques et vasculaires. Le recours tardif au néphrologue ne s'est pas amélioré. C'est une source de morbidité

accrue. C'est aussi une cause de surcoût, estimé à plus de 30 millions d'euros par an. En 2005, en France, le coût global de la prise en charge par technique d'épuration extrarénale des patients insuffisants rénaux terminaux traités a été estimé à 2,145 milliards d'euros, soit 1,56 % de l'objectif national des dépenses de l'Assurance maladie (ONDAM). Ces considérations de coût doivent inciter à mieux prévenir la maladie rénale chronique. Cela repose sur une meilleure connaissance des facteurs de risque de susceptibilité aux néphropathies, d'initiation et de progression de l'insuffisance rénale chronique.

Question écrite n° 17754 de M. Jacques Legendre (Nord - UMP)¹¹⁶ : M. Jacques Legendre attire l'attention de M. le secrétaire d'Etat à la santé et à l'action sociale sur le traitement de l'insuffisance rénale. La Caisse Nationale d'Assurance maladie a annoncé un plan d'économies sur ces traitements - d'hémodialyse et de dialyse péritonéale - visant à en minorer le coût de 20 % en quatre ans. Cependant, à cet égard, il n'existe pas, en France, de registre exhaustif de l'insuffisance rénale permettant de connaître le nombre des insuffisants rénaux traités dans notre pays, la qualité du traitement qui leur est prodigué, ainsi que les résultats et le coût de ce dernier. Par ailleurs, des estimations de diverses publications scientifiques indiquent que 10 % des insuffisances rénales chroniques pourraient être évitées et 30 % de celles-ci retardées de nombreuses années grâce à une détection précoce et à un suivi néphrologique associé. Sachant enfin que le nombre des insuffisants rénaux progresse de 6 % par année en France, avec une incidence accrue des personnes âgées, il lui demande quelles mesures il envisage de prendre dans ce domaine, qu'il s'agisse de la mise en œuvre d'un registre exhaustif de l'insuffisance rénale, de la définition des critères de qualité de la dialyse ou encore de la mise en œuvre d'une politique de prévention de l'insuffisance rénale avec dépistage précoce et suivi néphrologique associé en collaboration avec les médecins généralistes.

FICHE P5 – LES MALADIES RARES

Une maladie rare est une affection touchant un nombre restreint de personnes. En France, on dit qu'une maladie est rare si moins de 30 000 personnes en sont atteintes. On dénombre environ 7 000 maladies rares dont 80% sont d'origine génétique, mais chaque semaine, de nouvelles maladies rares sont définies. Les maladies rares concernent 3 à 4 millions de personnes en France (8% de la population), et près de 25 millions en Europe. Un grand nombre de ces pathologies sont aussi dites «orphelines» parce que les populations concernées ne bénéficient pas de réponse thérapeutique. La mucoviscidose et autres maladies rares bénéficient de l'apport du Téléthon (1 590 720 620€ de dons depuis 1987).

Il est impossible, avec les outils épidémiologiques actuels, de définir un coût global pour ces maladies dont le coût social est, par ailleurs, considérable. 30% des enfants porteurs de maladies orphelines décèdent avant leur 5e anniversaire.

FICHE P6 – LES MALADIES CARDIOVASCULAIRES

Organiser la télésurveillance des maladies cardiovasculaires et respiratoires chroniques de longue durée

Cible 1 : la télésurveillance de l'Insuffisance cardiaque chronique : assurer la surveillance régulière à domicile du poids et d'autres indicateurs collectés par le patient lui-même ou un infirmier permet de prévenir les décompensations cardiaques qui conduisent à des hospitalisations répétées... 500 000 patients concernés

Performance globale et satisfaction générale: pour l'insuffisance cardiaque suivie à domicile, la réduction des dépenses liées aux hospitalisations fréquentes a été estimée à 220 millions d'euros.

Cible 2 : la télésurveillance de l'hypertension artérielle (HTA) : environ 8 millions d'individus et 1 million de problèmes sévères

Selon les données françaises disponibles (étude MONICA¹¹⁷) plus de 40% des 35-64 ans (48% des hommes et 37,4% des femmes) seraient hypertendus, soit environ 8 millions d'individus. L'HTA sera connue dans 52,2% des cas. Les hommes méconnaîtraient plus souvent leur HTA que les femmes. Elle ne serait traitée que dans 38% des cas, contrôlée dans seulement 9% des cas.

¹¹⁶ publiée dans le JO Sénat du 08/07/1999 - page 2289

¹¹⁷ MONICA: Multinational MONitoring of trends and determinants in Cardiovascular disease (étude internationale des facteurs de risques et complications des maladies cardiovasculaires dans 39 centres dont 3 en France - source : www.sante.gouv.fr)

L'HTA est la pathologie cardio-vasculaire la plus fréquente. Elle est un facteur de risque majeur des maladies cardio-vasculaires qui représentent elles-mêmes la première cause de mortalité en France (maladie coronarienne, accidents vasculaires cérébraux, insuffisance cardiaque, insuffisance rénale..). L'HTA sévère : atteint environ 1 million de personnes en 2009. Le taux de mortalité directement imputable à l'HTA essentielle est faible : 4,6/100 000 habitants. Ces décès concernent surtout les classes d'âge supérieures à 55 ans.

La surveillance à domicile par auto mesure tensionnelle (AMT) : permet d'éviter des consultations médicales répétitives reposant sur la seule mesure de la tension artérielle au cabinet du médecin et le renouvellement d'ordonnances. Le développement de l'AMT à domicile peut conduire à une meilleure maîtrise du traitement antihypertenseur et à une diminution des accidents iatrogènes. Le spécialiste de l'hypertension artérielle peut recevoir par voie numérique, de façon régulière, la surveillance effectuée par le patient à son domicile. C'est également un acte qui peut être délégué à un professionnel de santé paramédical. Le coût de la prise en charge thérapeutique de l'hypertension artérielle est évalué par l'Assurance maladie à plus de 4 milliards d'euros/an en médicaments alors que la cible thérapeutique n'est atteinte que chez 1/3 des patients traités.

Le surcoût induit par des traitements inappropriés dans cette maladie est estimée à plus de 500 millions d'euros. La télésurveillance de l'hypertension artérielle à domicile permettrait à 50% des patients traités d'atteindre la cible. Elle se substituerait en partie à la surveillance assurée aujourd'hui par les médecins généralistes dont le coût global des consultations pour la maladie CV est estimée à plus d'1 milliard d'euros payés chaque année aux médecins par l'Assurance maladie.

L'étude publiée en juin 2008 par Guy Paré, titulaire de la Chaire de recherche au Canada en TI dans le secteur de la santé à HEC Montréal et Khalil Moquadem, chercheur à l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) au Québec a consisté à une revue systématique de la littérature de janvier 1966 à Décembre 2007 en prenant tous les termes anglais et français définissant la télésurveillance ou le télémonitoring. Seuls les articles publiés dans des revues avec comité de lecture ont été retenus; Ainsi 126 articles ont été sélectionnés par deux lecteurs indépendants avec une concordance de jugement de 94%. La majorité des articles (74%) avait été publiée au cours de la période 2001-2007. La conclusion de cette étude pour les 4 maladies chroniques les plus étudiées dans la littérature (diabète, hypertension, insuffisance cardiaque, maladie pulmonaire chronique) a été la suivante : une amélioration clinique des patients était démontrée pour les patients diabétiques, ceux atteints de maladies pulmonaires chroniques et ceux atteints d'hypertension artérielle, mais pas ceux atteints d'insuffisance cardiaque. Une autonomie et une satisfaction des patients dans leur maladie étaient démontrées dans les 4 maladies chroniques étudiées. Par contre la viabilité économique de ce nouveau mode de prise en charge n'était étudiée dans aucune étude. Les auteurs rapportent cette lacune au fait que la grande majorité des études était faite par des cliniciens et non des économistes de santé publique.

FICHE P7 – LA TELESURVEILLANCE ET L'AUTOSURVEILLANCE DU TRAITEMENT ANTICOAGULANT

La réduction des complications des anti-vitamines K (AVK) peut aussi être obtenue par l'auto surveillance. Cette méthode est utilisée depuis une dizaine d'années dans divers pays d'Europe (Suisse, Italie, Allemagne, Espagne, Grande-Bretagne, Suède, Danemark), aux États-Unis et en Australie. Le patient peut déterminer lui-même son INR grâce à un petit appareil, à partir d'une goutte de sang prélevée au bout du doigt. Le patient a reçu un enseignement qui lui permet d'adapter la posologie de l'AVK en fonction du résultat de l'INR.

Cette auto-surveillance permet d'augmenter le temps passé dans la fourchette d'INR prédéfinie et de réduire les complications thrombotiques et hémorragiques.¹¹⁸ Cette méthode de surveillance n'est malheureusement pas disponible en France. Le rôle d'une clinique d'anticoagulants est double : d'une part la gestion des traitements anticoagulants avec adaptation de la posologie et d'autre part l'éducation thérapeutique des patients. Depuis le début des années 80 l'adaptation de la posologie peut être facilitée par des logiciels d'aide à la prescription des AVK. Différents logiciels ont été développés, ils permettent l'adaptation de la posologie de l'AVK et proposent la date du prochain contrôle de l'INR. Poller a montré au cours d'une étude multicentrique que l'utilisation du logiciel Dawn AC augmente le temps passé dans la fourchette thérapeutique prédéfinie (63,3 % versus 53, 2

¹¹⁸ Cromheecke ME, Levi M, Colly LP, de Mol BJ, Prins MH, Hutten BA, Mak R, Keyzers KC, Buller HR. Oral anticoagulation self-management and management by a specialist anticoagulation clinic: a randomized cross-over comparison. *Lancet* 2000

%) quelle que soit l'indication du traitement. Une méta-analyse montre un bénéfice réel à l'utilisation d'un logiciel d'aide à la prescription. Le temps passé dans la fourchette d'INR prédéfinie augmente de 29 % dans le groupe des patients dont la posologie a été adaptée par le logiciel. L'utilisation par les médecins traitants dans leur cabinet de ces logiciels améliore aussi le temps passé par les patients dans la fourchette d'INR prédéfinie.

L'éducation thérapeutique des patients prend naturellement une place centrale dans ces structures. Ses objectifs sont de réduire les complications hémorragiques et thrombotiques et d'améliorer la qualité de vie des patients. Pour être efficace une éducation, doit comporter un programme structuré qui comprend une définition des objectifs, une description du contenu, des moyens d'enseignement adaptés, une évaluation et une documentation du processus d'éducation régulièrement mise à jour. L'éducation est dispensée par une équipe spécialisée multidisciplinaire. Cette équipe est au mieux composée d'un médecin, d'une infirmière, dédiés à cette activité. L'enseignement doit être adapté au patient. Tous types de support peuvent être utilisés : livrets, vidéo, diaporama... Le langage et les écrits utilisés doivent être simples et compréhensibles par tous. Des mises en situation avec manipulation des comprimés, gestion de complications sont utilisés comme outils pédagogiques et d'évaluation. Les consultations sont individuelles ou en groupe. L'éducation thérapeutique démontre son efficacité sur plusieurs critères d'évaluation étudiés : amélioration des connaissances des patients, testées par questionnaire ; enquêtes de satisfaction ; amélioration de la qualité de vie des patients; augmentation du temps passé dans la fourchette thérapeutique d'INR prédéfinie ; réduction des événements hémorragiques et thrombotiques.

En Amérique du Nord, en Hollande ou en Italie, les CAC sont des structures spécialisées et autonomes. Dès l'introduction d'un traitement par AVK les patients sont adressés à ces cliniques. Ainsi, en Italie, les patients sont prélevés et vus en consultation au sein même de la clinique. Au terme de la consultation, ils reçoivent en temps réel une fiche qui indique la dose quotidienne et la date du prochain contrôle de l'INR. En Angleterre, dans de nombreux centres les infirmières adaptent elles même le traitement anticoagulant avec le logiciel d'aide à la prescription sous la responsabilité d'un médecin ou d'un pharmacien. En Hollande, des infirmières des CAC font les prélèvements et le relevé d'informations cliniques à domicile.

En France aujourd'hui, le patient est surveillé par son laboratoire de proximité, le résultat est transmis au médecin traitant qui adapte la posologie, prescrit le traitement et fixe la date du prochain contrôle. La création de structures prenant en charge totalement le patient tel que cela est réalisé dans les pays d'Europe nous est apparu peu réaliste en France. C'est pourquoi la CAC de Toulouse a été interposée entre le laboratoire de proximité et le médecin traitant de façon à l'adapter à l'exercice médical français. Un véritable partenariat a été établi avec les biologistes libéraux qui se sont engagés, en signant une charte, à respecter certains critères de qualité (qualité de l'étape pré analytique, utilisation de thromboplastine sensible, participation à un contrôle de qualité) dont dépend la fiabilité de l'INR. Les résultats biologiques sont transmis en temps réel à la CAC par fax ou par voie électronique. Un patient n'est pris en charge par la CAC qu'après acceptation de son médecin traitant. Ce dernier conserve une place primordiale dans ce système, la CAC ne doit pas se substituer à lui, il reste responsable de son patient. La fonction de la clinique est complémentaire de celle du médecin et de celle du laboratoire. Le rôle initial de chacun est donc respecté¹¹⁹.

FICHE P8 – L'INSUFFISANCE RESPIRATOIRE CHRONIQUE

50 000 patients insuffisants respiratoires nécessitent une assistance respiratoire au domicile qui pourrait être assurée dans le cadre du déploiement de la télésanté.

La télésurveillance peut-être associée à l'oxygénothérapie à domicile des insuffisants respiratoires, pour surveiller en continu, notamment pendant le sommeil, l'oxygénation du patient. Le cas échéant, les médecins du centre de télémedecine peuvent adapter à distance le réglage de l'appareil ou réveiller le patient. Cette technique est encore assez peu répandue. Plusieurs associations travaillent, avec des industriels à parfaire les outils disponibles. Les techniques commencent à être au point mais l'Assurance maladie pourrait mieux les prendre en compte car elles rendent de grands services aux patients. Le financement par des assureurs privés peut être envisagé. A partir des éléments fournis par la plupart des associations membres de l'Association

¹¹⁹ *Sang Thrombose Vaisseaux. Volume 15, Numéro 6, 288-90, Juin-Juillet 2003, Éditorial4*

nationale pour les traitements à domicile des insuffisances respiratoires (ANTADIR), les données cumulées concernent actuellement plus de 156 000 malades (parmi lesquels 65 000 patients décédés et 43 000 désappareillés.¹²⁰

Education thérapeutique et prise en charge éducative du malade : mise en place d'un groupe de réflexion sur l'éducation thérapeutique vue par les malades et les conditions d'une bonne éducation du patient et de ses proches et faciliter ainsi « l'intégration » dans la vie quotidienne des malades respiratoires : patients partenaires et formateurs de nouveaux malades. Ce concept original, initié par la FFAAIR, prend désormais toute sa dimension, avec une volonté affichée de participer aux travaux sur l'éducation des patients atteints de maladies chroniques respiratoires. Il consiste à impliquer concrètement des malades qui deviennent à leur tour des "éducateurs" pour les malades nouvellement diagnostiqués. Ce concept soutient ainsi une éducation thérapeutique basée sur l'expérience au quotidien, plus proche des attentes et du vécu des malades¹²¹.

Formations et Enseignements : développement de programmes de formations des bénévoles des associations fédérées du réseau FFAAIR : formateurs et accompagnants de malades mais également formateurs des futurs soignants. Sur le principe de malades délivrant un enseignement sur leur maladie auprès d'étudiants volontaires, il s'agit de sensibiliser les étudiants, futurs médecins et paramédicaux, à une approche différente de certaines maladies chroniques, centrée sur le malade et son vécu. La FFAAIR intervient dans des conférences sur le vécu des malades respiratoires. Elle a participé au séminaire sur l'éducation thérapeutique organisé par la DGS au Ministère de la Santé (présentation de l'éducation thérapeutique vue par le malade).

Depuis 1999, ORKYN' (filiale d'Air Liquide), en collaboration avec la Croix Rouge Française, a créée la formation COMETE qui est proposée à ses techniciens experts dans son centre de formation. De même pour aller plus loin dans les connaissances sur le sommeil, nos conseillers médico-techniques suivent un cycle de formation complémentaire en partenariat avec le Laboratoire du Centre Hospitalier de l'APHP Hôtel Dieu. Pour permettre une meilleure adhésion au traitement sous PPC et favoriser une meilleure observance, de nouveaux outils spécifiques et exclusifs "Dialoguer avec les maux" ont été élaborés avec l'association Passerelles Educatives qui est spécialisée dans le développement des stratégies éducatives dans les maladies chroniques.

FICHE P9 - LES HANDICAPS LIES A LA VIEILLESSE

L'accroissement de reconnaissance des cas d'affections longue durée est dû pour partie à l'apparition de nouvelles pathologies (épilepsie grave en 1999, hépatite virale chronique active en 1994, infection par le VIH quel que soit le stade en 1993) et, à pathologie égale, à l'amélioration des techniques de dépistages des pathologies inscrites sur la liste des ALD (cf. note sur le régime des affections de longue durée, Haut Conseil pour l'avenir de l'Assurance maladie, avril 2005). Le nombre de nouveaux cas d'ALD est passé de 646 821 en 1997 à 1 086 235 en 2007.

Part (%) dans la	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004
population des plus de 65 ans	25,0	25,0	28,0	27,0	25,0	26,0	24,3	nc	25,9	nc	27,0	nc	29,4
population totale	5,0	5,0	5,0	5,0	5,0	5,0	5,1	nc	5,5	nc	7,5	nc	7,5

¹²⁰ Edition du Manifeste BPCO et du Manifeste apnées du sommeil et diffusion nationale auprès des instances officielles, des professionnels de la santé, du public et des médias.

Etude et enquête sur la Prise en charge de l'Apnée du Sommeil par l'Assurance maladie

Etude sur la Qualité de la vie du malade respiratoire chronique en partenariat avec le CNMR – résultats présentés au cours d'un congrès CPLF

¹²¹ Intégration du groupe de travail « Passerelles Educatives » réunissant médecins et malades sur l'Education thérapeutique des BPCO et des Apnées du Sommeil – Vice Président : J. C Roussel. La FFAAIR travaille étroitement auprès de l'Association "Passerelles Educatives", avec la production d'un programme de stratégies éducatives ayant pour première étape la création d'un outil d'enseignement thérapeutique "ouvrir la voie" dédié au Syndrome d'Apnées du Sommeil.

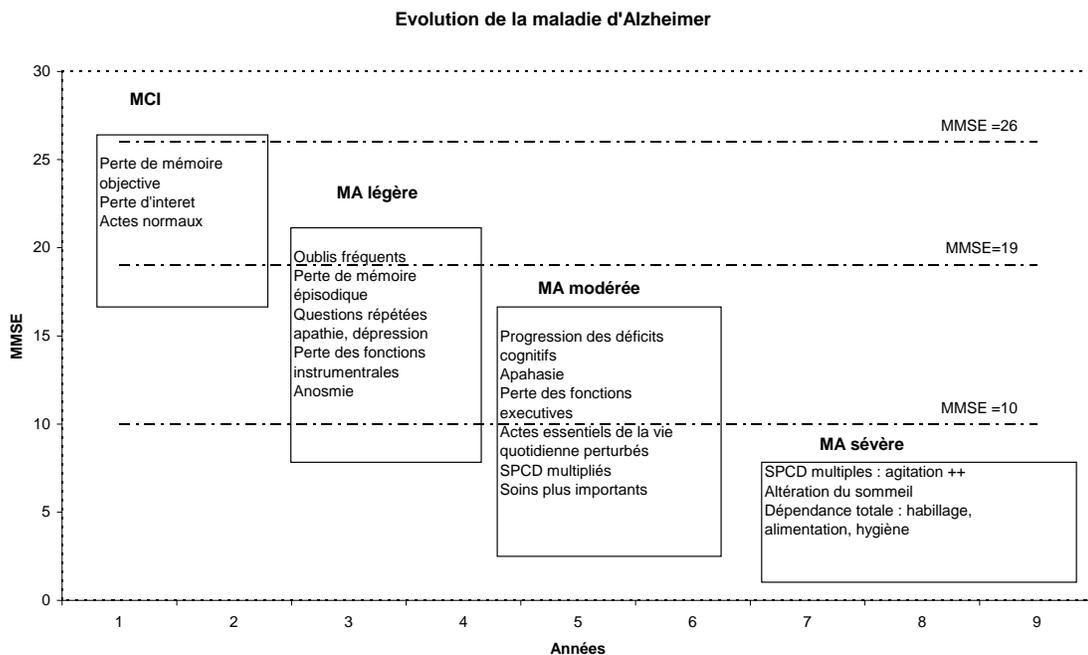
FICHE P10 - LES NOUVEAUX DEFIS LIES A LA MALADIE D'ALZHEIMER

Principale cause de démence (environ 70% des cas rencontrés), la maladie d'Alzheimer, dont les symptômes ont été décrits il y a un siècle par le Docteur Aloïs Alzheimer, laisse souvent dans le désarroi les proches des malades, dont les personnes âgées constituent la majorité.

Il s'agit d'une maladie neuro-dégénérative qui conduit progressivement à la perte d'autonomie. Elle se traduit d'abord par des troubles bénins de la mémoire portant sur des faits récents. Ces troubles s'étendent ensuite à l'organisation de la vie quotidienne, aux repères temporels et à la mémoire des lieux et des personnes.

Un premier diagnostic peut être posé par des tests de mémoire (le MCI étant le plus connu) dans un centre mémoire. Ce diagnostic doit être ensuite être confirmé par un neuropsychologue à l'aide de l'imagerie médicale (IRM).

Le décalage dans le temps entre les premiers symptômes, le diagnostic puis le traitement explique l'écart entre le nombre de personnes atteintes évalué par les enquêtes de l'INSERM (820 000) et le nombre de personnes traitées (380 000) selon l'Invs.



Source : Feldman et Woodward MMSE mini mental state examination , MCI Mild Cognitive Impairment, SPCD : symptômes psychologiques et comportementaux des démences

L'âge est le premier facteur à l'origine de la maladie d'Alzheimer qui touche un quart de la population de plus de 85 ans, et plus souvent les femmes que les hommes.

Part de la population atteinte par la maladie d'Alzheimer :

	60-69 ans	70-74 ans	75-79 ans	80-84 ans	85-89 ans	plus de 90 ans
hommes	1%	3%	6%	11%	18%	25%
femmes	2%	4%	6%	13%	22%	30%

C'est donc à cause des gains de longévité que la maladie s'est répandue dans les pays développés : entre 1982 et 2009, la population âgée de plus de 85 ans a doublé en France. Des études de l'INSERM ont mis en évidence des facteurs qui contribuent à réduire le risque tels que l'alimentation, le niveau d'études et les activités sociales.

S'il n'existe pas encore de traitement curatif de la maladie, certains traitements (Aricept, Exelon, Reminyl, Ebixa...) permettent de ralentir les symptômes et donc la perte d'autonomie.

FICHE P11 - LES TROUBLES PSYCHIATRIQUES

La genèse de la télépsychiatrie

La télépsychiatrie a été la première expérience de télé médecine aux Etats-Unis et dans le monde, historiquement, en 1960. Il s'agissait de la mise en place d'un programme de téléconsultation et de télééducation par le « Nebraska Psychiatric Institute. » Depuis 50 ans cette discipline n'a cessé de se développer avec une accélération très importante depuis 10 à 15 ans. Actuellement elle fait l'objet de publications de plus d'un millier d'articles sur Medline, relatant des centaines d'expériences dans plusieurs dizaines de pays. L'American Psychiatric Association a reconnu, dès 1998, l'intérêt de la télépsychiatrie pour renforcer l'accès aux soins pour des populations géographiquement éloignées, dans un contexte de pénurie de praticiens. Ses recommandations incluent le diagnostic, la thérapeutique et l'évaluation médico-légale pour les patients de tout âge. Elle confirme l'intérêt d'une technologie adaptable à une grande variété de pathologies et de besoins.

Les prestations possibles concernent les hôpitaux, les services d'urgences, les cliniques, les sites de consultations, le domicile, les foyers, les écoles, les prisons. De nombreuses formes de thérapies peuvent se pratiquer, aussi bien les thérapies comportementales, de soutien, la thérapie brève, la psychothérapie d'inspiration psychanalytique, la psychothérapie de groupe et la thérapie familiale. Il en est de même pour les consultations sur injonction, les évaluations cognitives, les expertises judiciaires. L'Université de Harvard a reconnu par ses travaux en 1997 la viabilité de la télépsychiatrie. La reconnaissance académique apparaît clairement avec la création de la première chaire de télé médecine et de la première revue spécialisée sur ce thème par la « Queen's University of Belfast : The Journal of Télé médecine and Telecare. Les grands axes thématiques de la télépsychiatrie concernent la formation des personnels soignants et la prise en charge clinique des patients.

Les populations cibles et les modes opératoires

Les cibles privilégiées sont les populations difficiles d'accès : par pénurie de personnel soignant, par enclavement géographique (îles, montagnes, grandes distances), par handicap de la personne (personnes âgées, à mobilité réduite etc.), ou pour des raisons particulières (détenus).

Les expériences de télépsychiatrie à l'Etranger

L'ensemble de ces expériences et dispositifs se ramifie autour de deux branches :

- le dispositif de visioconférence, télépsychiatrie proprement dite ;
- le dispositif type « Hôpital intelligent » associant communication, interaction en temps quasi réel avec le patient et son entourage et la proposition de techniques de soins spécifiques et souvent absentes des prises en charge traditionnelles.

Une autre fonction de la télépsychiatrie est celle de l'intégration de services permettant une meilleure articulation entre médecins généralistes et psychiatres et leurs équipes, entre diverses structures de soins, ou de soins et médico-sociales et sociales (foyer, EHPAD, etc.). Dans le cas des mégapoles (comme l'expérience faite aux USA à Boston), il s'agit d'articuler des spécialités et des ressources disséminées physiquement dans divers établissements et de les fédérer dans une disponibilité optimisée.

Les principales expériences étrangères concernent l'ensemble des problématiques psychiatriques :

- les enfants et adolescents :
 - deux expériences menées à Londres et Pittsburgh visant à limiter le recours aux hospitalisations,
 - au Royal Children Hospital of Melbourne en Australie avec création d'un site pilote notamment pour les zones rurales,
 - à l'Université du Kansas pour la prise en charge d'enfants très perturbés.
- le traitement des situations d'urgence :
 - l'expérience de l'hôpital Adélaïde avec confirmation de la valeur des entretiens par vidéo,
 - l'expérience d'une équipe de Montréal,

- la téléconsultation non programmée, Finlande,
- la prise en charge de la schizophrénie, des troubles obsessionnels compulsifs (Harvard Médical School) et des troubles post-traumatiques et même en géronto-psychiatrie, malgré les obstacles liés à la technique pour cette population ;
- la télépsychiatrie en milieu pénitentiaire : projet pilote réalisé aux Etats-Unis par l'Université du Kansas à la prison d'Emporia.

Sur le plan organisationnel des structures de soin psychiatriques, la télépsychiatrie est apparue comme un outil favorisant la liaison des structures entre elles (intra et extra hospitalières) avec un gain de temps considérable pour l'organisation des réunions et des échanges inter professionnels, ainsi que l'enseignement, comme l'attestent les travaux réalisés en Australie (Royal Hospital de Brisbane). L'équipe d'Adélaïde a également mis en place une aide et un soutien aux soignants isolés.

Les expériences de télépsychiatrie en France

Quelques expériences françaises :

- au CHU de Nice, par le professeur Pringuey, en 2001, interrompue en 2005 : une offre de consultations spécialisées pour les médecins, notamment généralistes, de l'arrière pays Niçois ;
- avec l'Agence Régionale de l'Hospitalisation de Haute Normandie (dans le cadre du SROS), projet expérimental qui a débuté en mai 2006 : une articulation sur 4 sites, le CHU de Rouen, les CHG de Dieppe et du Havre, le CHS d'Evreux ;
- une visioconférence entre le CHS du Vinatier (Rhône) et l'hôpital local d'Aiguilles, (Hautes Alpes) : ce dernier accueille des patients traités au long cours, sortis du Vinatier, et le CHS du Vinatier assure une supervision clinique et d'équipe ;
- au CHS de Plouguernevel en Bretagne: une consultation et une liaison avec Belle-Île en Mer en lien avec le SAMU ;
- au CHS de Lannemezan : une consultation spécialisée avec le milieu carcéral ;
- au CHS Sainte Anne à Paris : le projet Télépsy 15. Il s'agit d'un programme de soins centrés sur la remédiation cognitive, la tolérance et l'observance, la compliance, et l'appréciation de la qualité de vie. Ce programme de soin s'articule avec la prise en charge classique et propose des prestations spécifiques, originales

Les critères pertinents d'évaluation

- l'acceptation par le patient : les études réalisées essentiellement dans les pays anglo-saxons et canadiens confirment la bonne acceptation de cette technique par les patients. Certaines ont même montré un accueil supérieur. L'équipe d'Adélaïde décrit même que les patients angoissés et agités préférèrent cette technique car « ils peuvent déambuler sans contraintes, sans crainte de déranger le psychiatre tout en parlant » ;
- l'amélioration clinique : cette technique permet de proposer aux patients des échelles d'évaluation, d'autoévaluation pour apprécier l'évolution. La possibilité d'un accès aux soins, quel que soit le lieu de résidence du patient, permet le maintien d'un lien, d'une observance et limite le risque de rupture de suivi. Les outils de communication type PDA, représentent une avancée certaine pour associer les exigences de soin et la mobilité du patient. La fréquence des hospitalisations diminue en transformant le suivi par le mécanisme de l'hôpital intelligent (cf. la dernière étude sur le suivi des patients diabétiques de type I) ;
- l'amélioration du travail d'équipe : le renforcement des liens, la permanence, la souplesse de l'articulation agit comme un renforçateur de la qualité des soins ;
- l'évaluation médico-économique.

Les principaux freins à la généralisation

Initialement, les premières expériences ont toujours été liées à l'éloignement géographique, la distance. En témoignent les premières expériences américaines, canadiennes ou australiennes visant avant tout, à combler la pénurie laissée béante par la démographie locale et surtout, la grande distance géographique (plusieurs centaines de km).

L'autre aspect essentiellement apparu avec la télépsychiatrie est la nécessité d'avoir recours ponctuellement à des spécialistes.

Actuellement, les résistances à ces nouvelles technologies apparaissent essentiellement, chez les psychiatres, par méconnaissance de l'outil, l'absence de maîtrise des nouvelles technologies et la préférence idéologique sans alternatives qui concerne le colloque singulier, conçu uniquement à partir de la relation duelle, en face à face, physique. La culture psychiatrique française intègre peu,

hormis certains services universitaires, les méthodes de soins type échelles, autoévaluation, remédiation cognitive, régulièrement utilisées dans les programmes de soins par télépsychiatrie. En témoigne d'ailleurs l'existence de plus en plus importante de projets visant à proposer, via la télépsychiatrie, des stratégies, des programmes de soins spécifiques concernant des enjeux particuliers non abordés lors de consultation classiques souvent stéréotypées et standardisées.

Les principaux leviers pour le développement de la télépsychiatrie

Les deux concepts communs à l'ensemble des expériences de télépsychiatrie sont l'innovation et le renforcement du soutien aux professionnels. La France est déjà très organisée pour la santé mentale avec la mise en place des secteurs et d'intersecteurs de psychiatrie infanto juvénile depuis de nombreuses années. Cette organisation est relativement standardisée et homogène dans ses objectifs, définie par les politiques publiques et les orientations des ministères concernés.

Les problèmes cliniques rencontrés par les équipes sont quasiment transposables et centrés sur plusieurs points :

- la contrainte, du fait de lits hospitaliers saturés, et l'absence de structures d'aval, avec une durée moyenne de séjour de plus en plus courte ;
- l'absence de diversification des stratégies de soins et la relative uniformité des prises en charge ;
- les difficultés de compliance et de gestion des effets secondaires des traitements, source d'interruption de soin et de réhospitalisation ;
- la contrainte démographique et la difficulté de délégations d'actes compliquant la disponibilité des professionnels à l'égard des patients.

L'intérêt des projets de télépsychiatrie serait de centrer les objectifs sur ceux des équipes actuelles et de renforcer l'action « physique » par des outils modernes, articulés avec ces équipes. Il apparaît évident que des projets « à part », déconnectés des enjeux des équipes, seraient vécus comme des accessoires. Les critères du « benchmark » apparaissent simples : fréquence des hospitalisations, amélioration de la qualité de vie, amélioration clinique. Une expérience crédible et réussie sur un secteur reconnu sera facilement transposable à d'autres secteurs et a surtout, de ce fait, plus de chances d'être admise et légitimée.

Fiche établie avec le concours du docteur Michel Fouillet - Centre Hospitalier Sainte-Anne à Paris

ANNEXE : LA CONFIDENTIALITE DES DONNEES PERSONNELLES – LA POSITION DE LA CNIL

Note à l'attention de Pierre Lasbordes, député de l'Essonne « Préconisations de la CNIL en matière de télésanté »

L'article L.6316-1 du Code de la santé publique dispose : « La télémedecine est une forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication. Elle met en rapport, entre eux ou avec un patient, un ou plusieurs professionnels de santé, parmi lesquels figurent nécessairement un professionnel médical et, le cas échéant, d'autres professionnels apportant leurs soins aux patients... »

La télémedecine était définie de façon succincte par la loi n°2004-810 du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie. Afin de favoriser le développement de cette forme de pratique médicale, la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 a inscrit sa définition dans le Code de la santé publique et lui a donné un cadre juridique plus précis. Les actes médicaux de téléconsultations, téléexpertise, télésurveillance et téléassistance relèvent du champ de la télémedecine.

De tels actes apparaissent comme des moyens efficaces pour optimiser la qualité des soins par la rapidité des échanges au profit des patients, pour renforcer le maillage territorial de l'offre de soins et contribuer à une meilleure maîtrise des dépenses de transport sanitaire.

En sa qualité d'autorité de protection des données personnelles, la CNIL a été saisie dès les années 1990 de la mise en place de dispositifs de télésanté. Elle a ainsi eu l'occasion de se prononcer en 1991 sur un des premiers systèmes mis en place au service de radiologie de l'hôpital Trousseau de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris¹²². Elle a eu à connaître en 1996 de deux réseaux

¹²² Délibération n° 91-093 du 8 octobre 1991 portant avis sur la demande d'avis présentée par l'Assistance Publique de Paris concernant la création d'un réseau interhospitalier de reprise vidéo et de transmission par le réseau numérisé d'images médicales au service de radiologie de l'hôpital Trousseau.

régionaux de télémédecine d'Aquitaine et du Nord-Pas de Calais qui associaient un ensemble de centres hospitaliers publics dans le cadre de la gestion de l'urgence¹²³. Elle a récemment eu à connaître d'un réseau de télémédecine aux fins d'assurer un meilleur accès aux soins des patients dans une zone géographique à faible densité médicale.

La Commission voit également se développer des dispositifs divers de suivi et d'assistance des personnes âgées ou malades, destinés à permettre leur maintien à domicile (vidéosurveillance, enregistrement de capteurs de mouvement et de température installés au domicile de la personne, télésurveillance par Internet (Projets de monitoring à distance des femmes enceintes, de patients diabétiques). De tels dispositifs répondent à une demande dans la mesure où ils apparaissent comme des instruments de contrôle et de prévention efficaces et favorisent l'autonomie des personnes âgées ou désorientées. Il appartient toutefois à la CNIL, en sa qualité d'autorité de protection des données, de veiller à ce qu'ils ne portent pas une atteinte excessive aux droits et libertés des personnes âgées en les entourant de garanties fortes de mise en œuvre et d'utilisation. C'est pourquoi la Commission a décidé d'engager une réflexion de fond sur le sujet. Son objectif est d'identifier et d'évaluer les justifications et les risques inhérents à ces dispositifs et ainsi de définir à quelles conditions il est ou non admissible de les mettre en place.

À diverses reprises, la Commission a donc eu l'occasion de rappeler les points suivants qui constituent à ses yeux des conditions indispensables au déploiement sécurisé de la télésanté.

→ **Le recours à un dispositif de télésanté ne doit pas dégager le professionnel en contact avec le patient de sa responsabilité**

La Commission avait insisté dès 1991 sur le fait que l'avis donné ne pouvait en aucun cas dégager le médecin ayant procédé à l'examen clinique du malade de sa responsabilité en matière de diagnostic, de traitement ou de décision éventuelle de transfert.

Ce point doit être clairement précisé dans les documents contractuels qui doivent être conclus entre professionnels et établissements de santé, qui définissent le cadre de réalisation et modalités de coopération entre les différents cosignataires.

Il importe que le dispositif réglementaire nécessaire au développement de la télémédecine le prévoie.

→ **Le déploiement de solutions de sécurité effectives et de haut niveau est nécessaires**

Les données de santé en tant qu'elles relèvent de l'intimité de la vie privée ne sont pas des données personnelles comme les autres et appellent une protection renforcée. Les règles relatives à la sécurité ont toujours pris une place particulière dans le secteur de la santé. Avec la multiplication des transmissions de données médicales et l'accroissement du nombre des personnes susceptibles d'accéder aux réseaux informatiques, la sécurité devient **une priorité renforcée**.

La CNIL préconise ainsi l'adoption de mesure de sécurité tant physique et logique déterminées en fonction de l'architecture technique du dispositif utilisé et de la nature des données collectées.

Compte tenu des risques de divulgation et de déformation liés à l'utilisation d'internet, la confidentialité des données transmises et l'intégrité des images constituent un aspect essentiel du fonctionnement des systèmes de télémédecine.

La confidentialité des données

- La nécessité d'une **authentification forte** de toute personne ayant accès au dispositif. L'utilisation de la carte de professionnel de santé ou d'un certificat logiciel équivalent est indispensable et doit être accompagnée de la mise en place des moyens nécessaires, mais force est de constater qu'aujourd'hui, ces dispositifs ne sont pas mis en œuvre dans les établissements de santé faute de moyens financiers et techniques nécessaires et, sans

¹²³ Délibération n° 96-046 du 21 mai 2006 relative à un projet d'acte réglementaire présenté par le centre hospitalier régional universitaire de Bordeaux concernant un traitement automatisé d'informations nominatives ayant pour finalité la création d'un réseau régional inter-hospitalier de télémédecine en matière d'urgence médicale.

Délibération n° 96-047 du 21 mai 1996 relative à un projet d'acte réglementaire présenté par le centre hospitalier régional universitaire de Lille concernant un traitement automatisé d'informations nominatives ayant pour finalité la création d'un réseau régional interhospitalier de télémédecine dans le domaine des urgences neurologiques.

doute, faute de volonté politique, priorité étant donnée à d'autres financements jugés prioritaires, ce qui peut se comprendre dans le contexte économique actuel.

- La nécessité du recours à un **chiffrement complet** des données d'identification du patient. A cet égard, le chiffrement doit porter non seulement sur les données médicales mais aussi sur les données administratives dès lors qu'un lien technique existe entre les deux. Le chiffrement doit intervenir non seulement sur les canaux assurant les échanges, mais aussi sur les données elles-mêmes.
- La sécurisation de toute connexion à distance doit également être rendue effective ainsi que la **journalisation des connexions**. La Commission estime que cette traçabilité des accès et des actions doit s'accompagner d'une sensibilisation préalable des personnes (par exemple, par la rédaction et la diffusion d'une charte informatique), ainsi qu'un contrôle organisé et effectif de ces traces.

Le décret n°2007-960 du 15 mai 2007 relatif à la confidentialité des informations médicales impose une authentification forte des professionnels de santé par l'utilisation d'une carte de professionnel de santé (CPS) ou d'un dispositif équivalent agréé par l'organisme chargé d'émettre la CPS pour toute transmission ou tout accès aux données de santé. Mais la généralisation de la CPS n'est pas effective à ce jour, **à l'hôpital en particulier** où le renforcement de la sécurité apparaît impératif.

A titre transitoire, pendant un délai maximum de trois ans à compter de la publication du décret, les professionnels de santé qui exercent dans un établissement de soins peuvent s'identifier par un identifiant associé à un mot de passe. La Commission estime que les moyens d'authentification doivent alors se baser sur une politique de gestion des mots de passe rigoureuse.

Le décret « confidentialité » prévoit la création de référentiels de sécurité, applicable aux conditions de confidentialité et de sécurité dans lesquelles les données médicales sont transmises par voie électronique, qui seront définis par arrêté pris après avis de la CNIL », mais ces référentiels sont encore en cours d'élaboration et la Commission n'en a pas encore été saisie officiellement. On ne peut que déplorer cette situation.

Intégrité des données transmises

C'est un aspect essentiel dans le cadre de la transmission d'images. C'est pourquoi la CNIL recommande la mise en place de protocoles de transmission adaptés permettant de vérifier la conformité des données reçues à celles émises. En outre lors de la transmission et de la compression des images, elle préconise l'utilisation de procédures normalisées permettant de garantir l'intégrité des données. En tout état de cause, la modernisation des systèmes d'information des professionnels de santé et la mise en place d'une véritable politique de sécurité accompagnée de moyens matériels et humains nécessaires est un **préalable au développement de la télésanté**.

→ Assurer l'exercice effectif des droits des patients

La CNIL porte également une attention particulière sur l'effectivité des droits des patients. De ce point de vue, l'information des patients apparaît primordiale.

Conformément aux dispositions de l'article 32 de la loi du 6 janvier 1978 modifiée, les patients doivent être clairement informés des conditions d'utilisation de leurs données et des droits qui leur sont reconnus par la loi informatique et libertés (droit d'accès, de rectification et d'opposition). Ils doivent, en particulier, être informés des modalités selon lesquelles les professionnels de santé et les établissements de santé peuvent être autorisés à accéder à ces données ou en demander la transmission.

Cette information préalable sur les finalités et fonctionnalités du dispositif, doit être suffisamment claire, complète et explicite pour leur permettre de participer activement à ces dispositifs et exercer pleinement leurs droits.

La question se pose en outre de savoir si le consentement exprès des patients à l'échange des données médicales le concernant est nécessaire. Hormis les cas de transmission prévue par la loi et justifiée par un intérêt public important, la CNIL **exige** le recueil du consentement exprès pour les traitements mis en œuvre dans le cadre des réseaux de soins qui utilisent des dossiers médicaux partagés et comportent des accès sécurisés via Internet.

→ Assurer une conservation pérenne des documents

Les documents échangés doivent être conservés sur des supports durables, chaque établissement ou professionnel conservant, en outre, dans le dossier médical du patient les documents transmis et l'avis médical rendu.

→ Garantir une identification fiable des données de santé

La Commission devra se prononcer sur **un texte qui commande le développement de la télémédecine** : le **décret identifiant**, pris en application de l'article L.1111-8-1 du Code de la santé publique, qui doit déterminer la nature et modalités d'utilisation de l'identifiant national de santé qui sera utilisable dans l'ensemble du système de santé.

La CNIL a, sur le sujet, fait connaître sa position dans des conclusions rendues publiques en février 2007 et préconisant le recours à un identifiant **distinct du NIR** mais permettant de bénéficier du processus de certification de cet identifiant : un identifiant spécifique fondé sur une anonymisation du NIR.

La Commission n'a toujours pas été saisie pour avis du projet de décret qui doit fixer la nature et les conditions d'utilisation de cet identifiant, mais elle est associée aux réunions du COR-INS, instance spécialisée du GIP-DMP, auquel a été confiée la maîtrise d'ouvrage du projet de conception et de mise en œuvre de l'INS par la Mission d'Informatisation des Systèmes de Santé.

Le principe d'un identifiant qui ne serait pas le NIR semble acquis, de même que celui de la généralisation d'un INS calculé de manière aléatoire. Toutefois, en l'attente de la mise en place de cet identifiant aléatoire qui ne pourra pas être généralisé avant trois ans, il est envisagé de déployer un INS calculé par hachage de données contenues dans la carte Vitale incluant notamment le nom, le prénom et le NIR de l'assuré.

Sous réserve de l'examen technique du processus, l'utilisation d'un INS ainsi calculé paraît envisageable en l'attente de la mise en place de l'INS aléatoire prévu à terme, dans la mesure où elle apparaît conforme aux préconisations de la CNIL de recourir à un identifiant spécifique, non significatif, fondé sur une anonymisation du NIR.

→ Une application spécifique de la télésanté : le suivi électronique à distance des personnes fragiles

De tels dispositifs peuvent s'avérer des instruments de suivi et de prévention efficaces de nature à rassurer les familles et à faciliter le travail du personnel hospitalier ou des éducateurs. Ils favorisent également l'autonomie des personnes âgées ou désorientées, victimes de troubles du discernement, en permettant leur maintien à domicile et en préservant leur liberté de déplacement.

Leur mise en perspective, pourtant, montre un changement dans les modes de vie qui nécessite un débat de société.

Un mouvement se dessine en faveur de la substitution de réponses techniques aux comportements humains de vigilance et le risque existe d'une responsabilisation des acteurs concernés (famille, personnels soignants, assistants sociaux...).

C'est pourquoi il appartient à la CNIL, d'anticiper les développements technologiques et d'accompagner le développement de ces technologies en les entourant de garanties fortes de mise en œuvre et d'utilisation afin qu'ils ne portent pas une atteinte excessive aux droits et libertés des personnes et garantissent le respect de leur dignité.

En outre, ils ne doivent pas être trop intrusifs pour les personnes concernées. Les caméras s'il en existe par exemple, ne doivent pas être placées dans des lieux où le respect de l'intimité de la personne s'impose et doivent pouvoir être désactivées aisément et à tout moment par les personnes concernées et réactivées par elles.

De même, pouvoir porter assistance à une personne âgée ne justifie pas que ses proches connaissent l'ensemble de ses déplacements pendant une semaine, alors qu'il n'y a pas eu d'alerte. Il faut que les dangers potentiels de ces technologies, comme la restriction de l'intimité, soient justifiés par les avantages qu'ils peuvent procurer et soient proportionnés à ces avantages.

Au-delà, c'est de la légitimité même de la mise en œuvre de ces dispositifs et des risques de leur généralisation qu'il est nécessaire de débattre.

A ce jour, aucun débat public n'a été engagé en France sur le sujet, aucune étude indépendante n'a été réalisée et aucune réglementation particulière n'est mise en œuvre. Quelle est l'efficacité réelle de ces dispositifs ? Un encadrement législatif ou la mise en place d'une procédure d'agrément sont-ils nécessaires ? Qui est le mieux à même de décider de l'opportunité de leur utilisation ? Autant de questions qu'il convient assurément de se poser.

C'est pourquoi la CNIL a décidé d'engager une réflexion de fond sur le sujet. Cette réflexion est d'ailleurs commune à l'ensemble des autorités de protection des données puisque ce thème était inscrit à l'ordre du jour de la 30^{ème} Conférence mondiale des commissaires à la protection des données qui s'est tenue à Strasbourg en octobre 2008, sous le titre « L'homme assisté : ange ou démon numérique ? ».

Afin d'approfondir sa réflexion sur le sujet, la CNIL a entrepris de consulter différents acteurs impliqués dans ces enjeux (autorités publiques, sociétés savantes, représentants de patients, de parents et de familles, industriels, magistrats...), afin de recueillir leur point de vue et leurs éventuelles suggestions. A l'issue de ces auditions, le groupe de travail rendra ses conclusions.

Recommandations pour le développement de la télésanté en France

- Indiquer dans le dispositif réglementaire à venir le fait que le recours à un dispositif de télésanté ne dégage pas le professionnel en contact avec le patient de sa responsabilité en matière de diagnostic, de traitement ou de décision éventuelle de transfert du patient.
- Assurer la confidentialité et l'intégrité des données par le déploiement de solutions de sécurité effectives et de haut niveau.
- Assurer l'exercice effectif des droits des patients.
- Assurer une conservation pérenne des documents échangés.
- Garantir une identification fiable des données de santé.
- Veiller à ce que le suivi électronique à distance des personnes fragiles ne porte pas une atteinte excessive aux droits et libertés des personnes et garantisse le respect de leur dignité.

ANNEXE : LES RETOURS D'EXPERIENCES EN FRANCE

Les vingt-huit fiches qui suivent sur des expérimentations de télésanté réalisées en France ne traduisent qu'imparfaitement le potentiel et la richesse en termes de pratiques de santé, de bénéfices pour les usagers/patients et pour les professionnels de santé dans l'exercice de leurs métiers. Nous en acceptons la critique et regrettons de n'avoir pu présenter de manière exhaustive les centaines d'expérimentations pertinentes qui sont aujourd'hui en production à travers toute la France.

Ces expérimentations illustrent l'adaptation de la télésanté à un spectre extrêmement large de pathologies et de contexte d'organisation. Elles démontrent qu'avec un peu de volonté et beaucoup de talent et de pertinence ces applications ont pu se mettre en œuvre sans nécessiter des prérequis incontournables en termes d'organisation, de financement ou de cadre juridique. L'expérimentation démontre cependant ses limites et le besoin de structuration et de normalisation pour pouvoir passer désormais à une phase d'industrialisation et de déploiement.

Ce capital d'expériences est inestimable et les acteurs du déploiement de la télésanté devront être en mesure d'en tirer tous les enseignements pour que celui-ci soit le plus efficace et rapide que possible.

Réseau Télémédecine Régional Midi-Pyrénées - Pr Louis Lareng

Les objectifs du réseau

Dans la région Midi-Pyrénées, très étendue et avec des zones géographiques d'accès parfois difficile, le Réseau Télémédecine Régional constitue un enjeu fort pour le SROS en contribuant à la mise en complémentarité de l'offre de soins. La démarche du GIP Réseau Télémédecine Régional Midi-Pyrénées* (GIP RTR Midi-Pyrénées), qui conduit et coordonne pour le compte des établissements de santé publics et privés et des professionnels de santé libéraux les activités de télémédecine dans la région, s'inscrit dans une logique forte d'aménagement du territoire, et répond aux objectifs du SROS Midi-Pyrénées visant à garantir une qualité de soins améliorée et une proximité sauvegardée sur tout le territoire régional. Ce Groupement réunit 60 Etablissements de Santé publics et privés, deux réseaux de santé et l'association TMVES (Télémédecine Ville Etablissements de Santé), ainsi que d'autres acteurs de santé tels que l'Union Régionale des Médecins Libéraux de Midi-Pyrénées, l'Université Paul Sabatier et l'Institut Européen de Télémédecine. A ce jour, 52 établissements sont d'ores et déjà équipés (représentant 69 sites hospitaliers et 126 configurations déployées), ainsi que 5 cabinets de médecine générale. L'extension de ce réseau se poursuit (hôpitaux locaux, maisons de santé pluridisciplinaires...). Afin d'assurer l'évolution et la convergence de la télémédecine vers la télésanté et l'eS@nté, le GIP RTR Midi-Pyrénées s'est pleinement impliqué dans la constitution du groupement de coopération momentané (GCM) iConvergence DMP Midi-Pyrénées. Il en est le chef de file et assure à ce titre la gestion opérationnelle de la Plate-forme Régionale eS@nté et le rôle de porteur de projet pour la phase de pré-généralisation du DMP en région. En favorisant et en facilitant la mise en complémentarité des compétences médicales, la concertation pluridisciplinaire et le transfert du savoir-faire entre professionnels de santé, ce Réseau a pour finalité de concourir à assurer à tout patient l'accès à des soins de qualité en tout point du territoire régional.

Les missions et les services

La pratique de la télémédecine et l'eS@nté suppose de prendre en compte et d'assurer les activités suivantes qu'il convient de distinguer :

Les activités de support :

Il s'agit ici des missions organisationnelles et opérationnelles afférentes à la cellule de coordination du réseau ainsi qu'aux différents correspondants télémédecine locaux. La cellule de coordination du réseau, dont le rôle est pris en compte par le Service de Télémédecine du CHU de Toulouse, assure les activités de support requises en terme d'organisation, de coordination, de formation, de recherche/innovation et prospective pour le développement et la mise en œuvre opérationnelle des échanges télémédecine dénommés activités primaires.

Les activités primaires :

Il s'agit ici des échanges médicaux pluridisciplinaires (téléconsultations, téléstaffs/téléformations, éducation à la santé, télésurveillance...) conduits et « produits » via Télémédecine par le corps médical ainsi que l'ensemble des professionnels de santé de la région Midi-Pyrénées.

Les moyens technologiques

Les moyens technologiques mis en œuvre au sein du Réseau pour permettre la pratique de la télémédecine et de l'eS@nté sont listés ci-après :

- systèmes de visioconférence et périphériques associés (terminaux télémédecine visioconférence, configuration visioconférence « mobile ») permettant un échange interactif par transmission simultanée voix/données/images ;
- pont de visioconférence avec possibilité de connexion simultanée de plusieurs sites (jusqu'à 32) en liaison interactive ;
- solution de téléradiologie : transmission d'imagerie médicale ;
- système d'Information Télémédecine : dossier patient Télémédecine, associé aux solutions de visioconférence et de téléradiologie ;
- plate-forme régionale eS@nté :
 - service d'identification des patients,

- annuaire des professionnels de santé de la région,
- messagerie médicale sécurisée
- portail d'Information à destination des professionnels de santé et du public,
- archivage multimédia des échanges et données transmises dans objectif de traçabilité.

Les échanges sont conduits via un réseau haut débit IP sécurisé.

Le retour sur expérience/données d'activité

Les téléconsultations

Les séances de téléconsultation conduites dans le cadre du Réseau Télémédecine Régional Midi-Pyrénées correspondent aux échanges réalisés :

- entre deux (ou plusieurs) sites différents hospitaliers ou libéraux ;
- ayant pour objet principal une discussion en vue d'une prise de décision relative à un ou plusieurs patients nommément identifié(s) dans l'échange, que le patient soit présent ou non,
- impliquant au moins un médecin sur un des sites.

L'objet est de permettre la consultation de médecins sollicités en référence à distance pour des avis diagnostiques et/ou thérapeutique, ainsi qu'une aide à la décision/indication ou non indication de transfert des patients. Entre avril 1996 (constitution du noyau du réseau) et décembre 2008, 16 644 dossiers patients ont été traités par télémédecine (3 119 pour l'année 2008, soit une augmentation de 54,7% par rapport aux données 2007) au sein du réseau déployé par nappes successives.

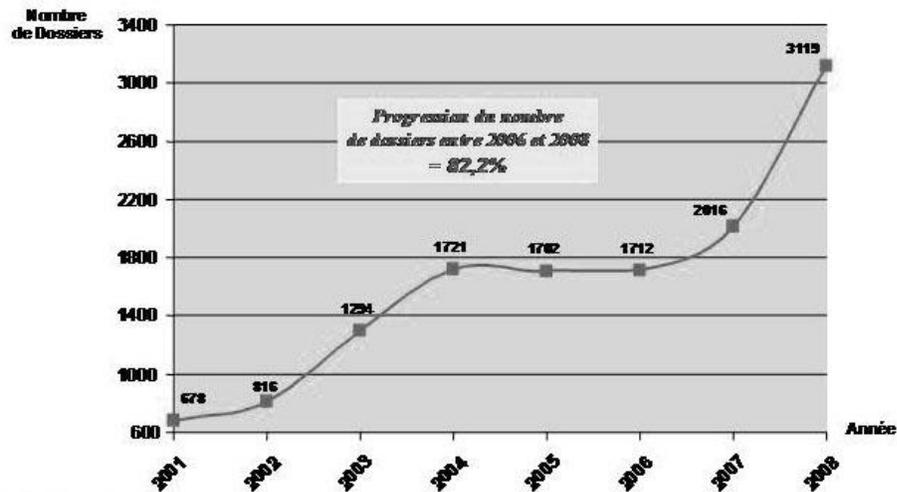


Figure1 : Evolution du nombre de dossiers de téléconsultations

Source : Réseau Télémédecine Régional Midi-Pyrénées

16 644 dossiers – 2557 H 35 – Avril 1996 à Décembre 2008

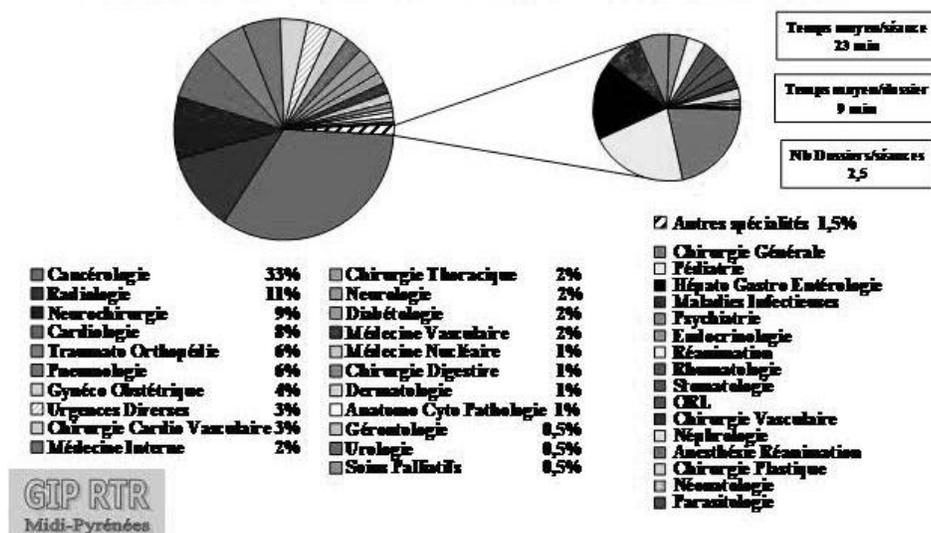


Figure 2 : Total et ventilation par spécialités des téléconsultations (intra et transrégional)

Source : Réseau Télé-médecine Régional Midi-Pyrénées

L'objet de la demande d'avis dans le cadre des téléconsultations a été, au vu des données de l'analyse globale des échanges (avril 96 – décembre 2008 - résultats établis sur 63,4% des fiches renseignées sur ce point) à visée diagnostique pour 32%, thérapeutique pour 47% et diagnostique et thérapeutique pour 21%. L'étude de l'incidence de l'échange télé-médecine sur la décision de transfert (statistiques établies sur 54% de fiches renseignées sur la question transfert) montre que 5 425 transferts de patients (37,4% des dossiers traités) ont pu être évités grâce à l'avis donné par le médecin référent, à l'issue des échanges télé-médecine. Cette analyse ciblée sur les téléconsultations de neurochirurgie montre 55% de transferts évités dans le cadre des urgences neurochirurgicales. Pour l'année 2008, le nombre de transferts évités est estimé à 770. Pour les cas où le transfert du patient a été décidé, il apparaît que 478 transferts de patients (3,3% des dossiers traités) ont été indiqués par le médecin référent, sur la période avril 1996 et décembre 2008, pour prise en charge thérapeutique spécialisée alors que non envisagés par le médecin demandeur d'avis.

La durée de traitement d'un dossier varie en fonction de la spécialité sollicitée en référence : en moyenne 7 mn par dossier avec des différences importantes selon les disciplines allant de 4 mn en pneumologie (interprétation des clichés thoraciques pour dépistage de la tuberculose), 6 mn en cancérologie (lors des décisions de concertation pluridisciplinaire) et plus de 45 mn pour la gérontologie (présence du patient pour tests neuropsychologiques).

Toutes les spécialités médicales ont progressivement été impliquées dans la pratique de la télé-médecine en Midi-Pyrénées. Concernant les téléconsultations, 35 spécialités médicales et chirurgicales ont été sollicitées pour l'ensemble des dossiers traités d'Avril 1996 à Décembre 2008. Sont à noter 25 disciplines sollicitées en référence en 2006, 28 en 2007 et 30 en 2008. Pour l'année 2008, les principales spécialités sollicitées en référence ont été : la cancérologie, la pneumologie, la neurochirurgie, la gynéco-obstétrique et la radiologie (à noter une progression annuelle régulière du nombre de dossiers en cancérologie de 35% en moyenne). Dans le domaine de la cancérologie (42% du nombre de dossiers traités 2008), la télé-médecine permet d'assurer aux patients l'accès au niveau d'expertise requis et aux innovations thérapeutiques en garantissant dans les cas où le transfert sur des structures spécialisées est nécessaire, une prise en charge de relais précoce dans la structure de proximité au plus près de leur lieu de vie. Dans le cadre de la permanence des soins, concernant la prise en charge des traumatisés crâniens et vertébraux-médullaires, la télé-médecine permet aux médecins de garde dans les Services d'urgence des hôpitaux de la région d'obtenir auprès des neurochirurgiens, situés uniquement sur les pôles spécialisés toulousains l'avis consultatif sollicité. Concernant le domaine de la radiologie, dans un premier temps la télé-médecine s'est développée en permettant aux radiologues des établissements de la région qui doivent assurer une compétence polyvalente optimale pour les divers types d'investigation de bénéficier des conseils et du retour sur expérience de leurs confrères du pôle hospitalo-universitaire spécialisés, spécialisés dans les différents domaines. Actuellement, face aux problèmes de démographie médicale particulièrement marqués dans le cadre de cette discipline, le besoin émergent des établissements de proximité porte sur la mise en œuvre d'une « garde télé-radiologique » pour une optimisation du temps médical au bénéfice des patients. Dans le cadre

de l'amélioration de la qualité des soins et de la sécurité autour du thème de la périnatalité, la télé médecine permet l'optimisation de la prise en charge maternelle et infantile dans les établissements de proximité. Par ailleurs s'est développée en 2008 la pratique de la télé médecine en pneumologie dans le cadre du dépistage de la tuberculose en milieu pénitentiaire.

Selon les établissements, les équipes et les disciplines impliquées, les échanges télé médecine peuvent correspondre à une demande d'avis dans le cadre d'une spécialité donnée ou engager plusieurs spécialités. Le quota de ces échanges pluridisciplinaires représente au total 63% des téléconsultations conduites depuis avril 1996 et 88% pour l'année 2008. Cette donnée met particulièrement en évidence la valeur ajoutée de la télé médecine pour la prise en charge des patients en termes de mise en complémentarité des compétences et des potentiels au sein du tissu sanitaire régional.

Considérons l'impact de la télé médecine sur la complémentarité de l'offre de soins en Midi-Pyrénées/maillage et graduation des échanges. Les pôles spécialisés toulousains constituent la référence de recours, mais des axes d'échanges de coopération de proximité et/ou de complémentarité entre secteur public et secteur privé émergent dans une dimension de graduation et de maillage au sein du Réseau Télé médecine Régional Midi-Pyrénées. Il existe ainsi une évolution territoriale de l'organisation de référence avec l'apparition d'axes de collaboration intradépartementaux dans les Hautes-Pyrénées, l'Aveyron et le Tarn (cancérologie), mais aussi dans le Lot (gynéco-obstétrique).

Les téléstaffs/téléformations

Les téléformations ont pour objet principal la formation des professionnels de santé, avec participation de plusieurs sites distincts. Sont rattachés à cette activité les séances d'éducation à la santé (ex : éducation thérapeutique des parturientes diabétiques...). Les téléstaffs correspondent à la réalisation de réunions interactives entre équipes médicales distantes, avec la discussion de cas cliniques (hors cadre de la téléconsultation définie ci-dessus), mise en place de protocoles ou d'études multicentriques. Au total, 38 spécialités médicales et chirurgicales ont été impliquées l'ensemble des sessions tenues d'avril 1996 à décembre 2008. En 2008, 281 sessions de téléformations/téléstaffs ont été réalisées (augmentation du nombre de séances de 16,1% par rapport aux données 2007) portant sur 28 spécialités médicales et chirurgicales. Ces sessions correspondent à 1081 connexions d'établissements (soit une progression de 25,6% par rapport aux données 2007), la majorité de ces séances étant multi sites (plus de 2 sites connectés). La participation des professionnels de santé de la région est évaluée à 3 525 en 2008. Le nombre de participation de professionnels de santé à des téléformations/téléstaffs est de l'ordre de 16 081 sur les 5 dernières années (dont 88% des participations relevant de sessions de formation assurées par le CHU de Toulouse).

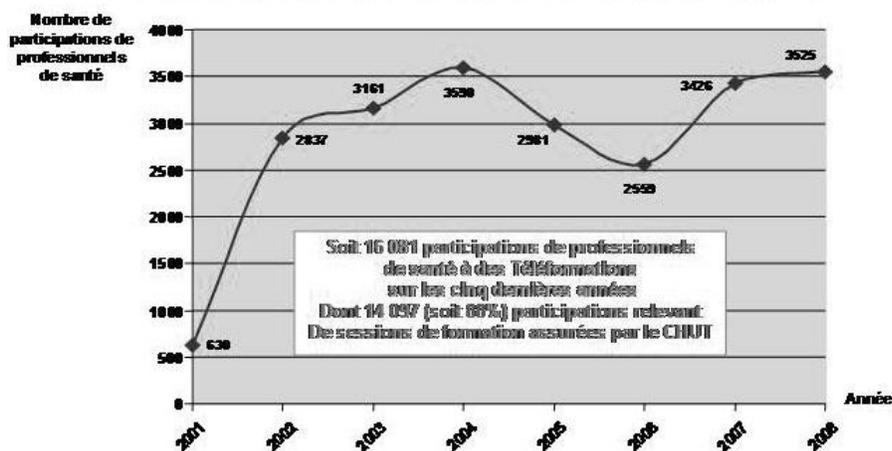


Figure 3 : Téléformation et téléstaffs régionaux
Total de participation des professionnels de santé de la région

Source : Réseau Télé médecine Régional Midi-Pyrénées

Les données qualitatives relatives à l'appréciation des sessions multi-sites par les participants montrent les principaux résultats suivants :

- conformité aux attentes : 91% de résultats positifs ;
- ambiance favorable au travail : 95 % de résultats positifs ;
- incidence en termes de changement pour la pratique professionnelle : 76% de résultats positifs ;
- formation à recommander à vos confrères : 92% de résultats positifs.

Ces données soulignant l'intérêt qui est porté à ce mode de pratique et confirmant l'adéquation entre le besoin avéré de formation et la réponse que le Réseau Télémedecine Régional Midi-Pyrénées apporte.

La valeur ajoutée

La Télémedecine constitue une valeur ajoutée certaine pour la pratique professionnelle en réseau au sein de la communauté médicale de Midi-Pyrénées, en générant la fidélisation d'équipes régionales de partenaires autour du patient avec un rapport de confiance renforcé des équipes médicales travaillant en pleine interactivité et des décisions concertées collégiales, le plus souvent pluridisciplinaires, facteurs d'optimisation de la pratique médicale et de la qualité des soins délivrés aux patients. Cette mise en complémentarité des compétences permet d'adapter au mieux les indications d'investigations et les traitements à mettre en œuvre, d'éviter des transferts non justifiés de patients et de préparer une éventuelle hospitalisation. Il est également nécessaire de souligner l'importance de ce nouveau mode de pratique comme vecteur de formation permanente et interactive pour les professionnels de santé de la région. En facilitant la transmission du savoir-faire d'équipes référentielles pluridisciplinaires, la télémedecine concourt à l'harmonisation des pratiques, au maintien d'un niveau de compétence de grande qualité des praticiens de la région et à une réduction de l'isolement des professionnels. La plus-value pour les patients est ici évidente puisqu'ils bénéficient de la prise en charge par un réseau de compétences conciliant les réalités topographiques et les nécessités thérapeutiques avec un interlocuteur privilégié qui reste le professionnel de proximité.

Le bilan des activités de support 2006-2008

L'activité du GIP RTR Midi-Pyrénées a porté sur le développement, l'animation, l'accompagnement et l'exploitation du Réseau Télémedecine avec la prise en compte des travaux relatifs au développement de l'eS@nté et à la gestion opérationnelle de la Plate-forme Régionale eS@nté conformément à la stratégie définie par l'ARH et les tutelles. Le bilan des activités de support assurées par le GIP RTR Midi-Pyrénées en termes de télémedecine et eS@nté montre une mobilisation considérable des ressources de la cellule de coordination opérationnelle du GIP RTR Midi-Pyrénées constituée par l'équipe du Service de Télémedecine du CHU de Toulouse :

- poursuite du déploiement (2006-2008) avec 60 terminaux télémedecine déployés (dont 35 systèmes de visioconférence et SI Télémedecine associé et 25 solutions de téléradiologie et SI Télémedecine associé) concernant 26 établissements représentant 36 sites hospitaliers et 3 cabinets libéraux (dont 19 élargissements, 18 approfondissements et 23 modernisations). Adhésion de 8 nouveaux établissements membres (dont GCS clinique Universitaire du Cancer) et un réseau de santé (SP Arcade) et 4 nouvelles adhésions d'ES et d'1 réseau de santé en cours. Au total 14 nouveaux adhérents et/ou en cours d'adhésion dont 6 Hôpitaux locaux et 2 réseaux de Santé SP.
- le GIP RTR Midi-Pyrénées a su s'adapter aux mutations technologiques des dernières années en adaptant les moyens mis en œuvre aux nouveaux besoins et au développement des usages :
 - migration IP et Constitution d'un Réseau Privé Virtuel Télémedecine Régional Haut Débit (T2=>T4 2006 migration sur le Réseau Haut débit ASTER 3 et migration sur ASTER 4 T4 2008 et en cours T1 2009),
 - mise en œuvre d'une solution de téléradiologie innovante (consultation T2 2006, développement T3/4 2006, prototypage 2007 et industrialisation 2008, déploiement initié 2008, en cours 2009),
 - évolution/intégration et mutualisation des développements et architecture en terme de SI associé à l'ensemble des échanges télémedecine (usages via système de visioconférence et via solution de téléradiologie) : mise en œuvre d'un SI télémedecine unique fonctionnant en mode Web (travaux 2007-2008) permettant la gestion des données médicales liées à la télémedecine,
 - mise en œuvre d'un enregistrement centralisé sécurisé des échanges télémedecine via systèmes de visioconférence (2008) et conduite de la consultation archivage multimédia (T4 2008) pour une solution globale de stockage, sauvegarde, archivage (2009),
 - consolidation des infrastructures réseaux centrales (virtualisation, sécurité, redondance),
 - mise en œuvre de la plate-forme régionale eS@nté conforme aux standards internationaux (IHEPIX, IHE-XDS...)/T4 2007-2008,
 - équipement de libéraux pilotes avec une configuration télémedecine de type « nomade » et expérimentation au niveau d'une EPHAD pilote (2007-2008),
 - analyse de besoins et consultation (T2=>T4 2008) pour l'extension de l'équipement aux hôpitaux locaux nouveaux adhérents et/ou en cours d'adhésion

- simultanément aux travaux de déploiement, de conception/conduite de projets et d'innovation technologique, les travaux ont visé à assurer l'accompagnement requis pour le développement des usages et la prise en compte des nouveaux besoins induits par la problématique de démographie médicale (demande de nombreux hôpitaux de la région/établissements de proximité pour une référence téléradiologie H24...) :
 - coordination et régulation des échanges télémédecine/évolution et approfondissement des processus organisationnels,
 - accompagnement du déploiement de la solution de téléradiologie et de la mise en place du projet pilote téléradiologie CHU Toulouse/CHAC et modes opératoires associés :
 - mise en place astreinte technique,
 - et modèle de tarification,
 - contribution à l'Organisation de la référence en Radiologie : étude conduite sur le plan régional (enquête/analyse des besoins auprès des établissements, analyse des résultats et proposition d'un modèle organisationnel...),
 - formation et assistance utilisateurs pour la maîtrise de l'outil et l'apprentissage du « bon usage » de la télémédecine et de l'eS@nté (processus organisationnels, code de bonne conduite éthique et professionnelle...),
 - exploitation des systèmes, sécurité des échanges,
 - suivi d'activité et évaluation/mission observatoire.
- une phase d'innovation institutionnelle et organisationnelle a été associée à la prise en compte des nouvelles orientations stratégiques concernant l'eS@nté et les travaux de préparation à la généralisation du DMP sur le plan régional (constitution du GCM iConvergence DMP Midi-Pyrénées dont le GIP est chef de file, mise en place du comité de pilotage, du comité opérationnel, du comité éthique et de groupes de travail ad hoc). Le travail a d'abord consisté à installer, prendre en main et activer les composants de la PFR (T4 2007-T12008). Le Groupement a analysé les processus fonctionnels relatifs à l'utilisation des services et a défini les spécifications des connecteurs qui sont en cours de développement. En fin de période, le déploiement de la messagerie médicale démarre, l'annuaire des professionnels a été peuplé, des groupes travaillent sur l'identito-vigilance, l'annuaire, les processus d'utilisation des DMP MP. Un premier réseau (Arcade) a été connecté. Des formations sont organisées auprès des établissements impliqués dans le projet pour la mise en œuvre opérationnelle des processus d'alimentation DMP dès les connecteurs installés fin 2009. Des actions d'accompagnement sont réalisées vers les professionnels; et un Comité d'éthique et de bonne pratique professionnelle a été mis en place.

La dimension économique

Considérons l'analyse des « coûts évités » grâce à la pratique de la télémédecine, au sein du Réseau Télémédecine Régional Midi-Pyrénées :

Concernant les transferts (téléconsultations)

- l'analyse des coûts évités grâce à l'impact de la télémédecine sur la décision de transfert a été effectuée pour l'année 2003 et l'année 2004 avec le concours d'un cabinet de consultants spécialisés en économie de santé. Les détails méthodologiques reposent sur des hypothèses soutenues par des recherches complémentaires selon lesquelles des transferts coûteux en transports sont évités et d'autre part les hospitalisations dans le site destinataire, lorsqu'il y a un transfert, sont optimisées et réduites d'au moins une journée. L'analyse alors réalisée est aujourd'hui obsolète : d'une part la tarification à l'activité a modifié les dépenses du point de vue de l'Assurance maladie en hospitalisation, et d'autre part les coûts de transports ont évolué. De plus, en 2003 et 2004, l'analyse portait sur un volume global de transferts évités sans détailler (insuffisance de renseignement des items concernés) les spécificités relevant de certaines spécialités (neurochirurgie et cardiologie) supposant des transports hélicoptérés médicalisés et était donc en ce sens minimaliste. Les économies estimées alors pour 2004 portaient sur un montant de 737 049€ dont 464 443€ relevant de coûts de transports évités et 272 606€ relevant d'économies réalisées grâce à l'optimisation des transferts ;
- une étude approfondie des économies potentielles réalisées grâce aux transferts évités a été menée courant 2006 avec le concours d'un cabinet spécialisé. Cette analyse a été ciblée sur les téléconsultations de neurochirurgie effectuées en 2005. Les ressources mobilisées dans le cadre de transferts consécutifs à téléconsultation de neurochirurgie ont été déterminés sur la base des diagnostics principaux (DP) pour chaque cas patients neurochirurgie et l'identification des groupes homogènes de malades et de séjours (GHM/GHS). Le coût moyen par transfert évité, dans le cadre de la prise en charge des urgences neurochirurgicales, a été alors évalué pour un patient à 7 004,49 € par transfert évité, dont 56%

correspondant à des coûts d'hospitalisation (3 931 €), et 44% des coûts de transports (3 073 €). L'extrapolation de ces moyennes à la totalité des téléconsultations de neurochirurgie a permis d'estimer à 552 848 € les coûts évités en hospitalisation dans l'établissement de destination, et 408 744€ les coûts de transports évités. Sous l'hypothèse que tous les malades transférés à tort auraient été réhospitalisés dans l'hôpital d'origine, c'est une économie totale de près de 1 million d'euros (931 597€) qui a ainsi été réalisée en 2005 pour des téléconsultations représentant 14 % de l'activité 2005. Cette analyse affinée sur un modèle comme la neurochirurgie nous permet de penser que les évaluations précédentes sont minimalistes et confirme combien les transferts évités sont un levier d'économie puissant ;

- compte tenu de l'augmentation du nombre de dossiers entre 2004 et 2008, au regard des travaux effectués pour 2004 sur l'ensemble des dossiers et des données ciblées neurochirurgie en 2005, **les coûts évités en 2008 pourraient représenter plus de 1,5 millions d'euros économisés.**

Concernant les téléformations et téléstaffs

Le nombre de sessions de téléformation et téléstaffs conduits dans le cadre du Réseau Télémedecine Régional Midi-Pyrénées et la participation importante des professionnels de santé constitue une valeur ajoutée capitale de notre groupement. En sus de l'impact sur les pratiques professionnelles, sont également à prendre en compte les « économies » réalisées avec la réduction des coûts afférents :

- au temps de déplacement de professionnels évité (temps médecin optimisé auprès des malades),
- aux frais de déplacements des professionnels.
- une analyse détaillée des coûts liés au temps de déplacements de professionnels évités a été réalisée en 2004 et portait l'estimation des coûts évités de l'ordre de 421 766€ ce qui correspondait au coût annuel de 4 praticiens hospitaliers. Cette donnée nous paraît essentielle au regard :
 - des nécessités de formation continue en termes de maintien des compétences pour les professionnels,
 - des distances conséquentes sur notre vaste territoire régional,
 - de la problématique accrue en termes de démographie médicale.
- les coûts liés aux frais associés aux déplacements de professionnels évités étaient estimés à 252 506 € ;
- les coûts totaux évités grâce à l'organisation des téléformations et téléstaffs au sein du Réseau ont été estimés à hauteur de 674 372€ pour l'année 2004.

Au regard des données 2008 portant sur un nombre équivalent de participation de professionnels, les données précitées restent d'actualité.

Concernant le total des coûts évités 2004/2008 RTR Midi-Pyrénées

Les données issues de l'analyse des transferts (téléconsultations) cumulées aux données issues des déplacements de professionnels évités (téléformations/téléstaffs) sur l'année 2004 ont été valorisées à hauteur de 1 411 321€ et l'extrapolation à 2008 proposée est estimée à 2 170 000€. L'extrapolation ainsi effectuée est bien entendu très approximative : comme indiqué plus haut, une nouvelle analyse économique, dont la méthodologie devra être adaptée aux évolutions tarifaires et reposer sur des données de gestion plus fine, pourrait être conduite sur la période à venir. Toutefois, l'analyse ci-avant n'est sans doute pas excessive, voire minimaliste. En effet, il est par ailleurs à souligner que ne sont pas quantifiables et valorisés financièrement :

- tous les bénéfices liés à la réduction du coût de la non qualité résultant de l'optimisation des compétences et de la diffusion des pratiques les plus efficaces /effet télémedecine-compagnonnage et formation :
 - diagnostics et thérapeutiques adaptés rapidement mis en œuvre,
 - investigations et traitements non justifiés évités.
- durée et coûts d'hospitalisation optimisés :
 - l'impact en termes de qualité des soins et qualité de vie pour les patients,
 - l'impact en termes de qualité des pratiques (formation) et de la vie professionnelle pour les acteurs de santé

Concernant le rapport total des coûts évités 2008 RTR Midi-Pyrénées aux dépenses globales du réseau

Les dépenses globales de fonctionnement réalisées en 2008 pour le Réseau Télémedecine et eS@nté s'élèvent à 2 119 203€ (dont 90% relevant de subventions et 10% de contribution des membres) réparties comme suit :

- la part des ressources humaines affectées aux activités de support représente 39,50% des dépenses précitées et la part des honoraires et prestations externes est de 15,22% ;
- la part des charges courantes de fonctionnement s'élève à 23,55% ;
- la part des amortissements relatifs aux infrastructures mutualisées télémedecine et PFR eS@nté est de 21,73% dont 98% correspondant à la quote-part de subventions réintégré.

Il est à souligner que ne sont pas inclus dans les dépenses signalées les coûts relatifs au temps passé par les professionnels de santé impliqués dans les échanges télé-médecine et eS@nté, notamment la valorisation du temps passé par les praticiens sollicités en référence, dépenses non honorées actuellement. Par ailleurs, ne sont pas pris en compte les coûts relatifs aux amortissements et à la maintenance des configurations visioconférence portés directement par les membres :

- les coûts d'amortissements portés par les membres sur l'exercice 2008 sont de l'ordre de 224 000€ dont 81,2% correspondant à la quote-part de subventions réintégrées et 18,8% aux fonds propres ;
- les coûts de maintenance peuvent être estimés à 130 000€ au regard du parc déployé, en précisant que très peu d'établissements ont souscrit à un tel service.

Au regard des données précitées, il apparaît que les « économies » relatives aux coûts de transferts de patients ou de professionnels évités, estimées pour l'exercice 2008 sont de l'ordre de 90% des dépenses globales du réseau (hors valorisation du temps passé par les professionnels dans les activités primaires télé-médecine). Il faut également souligner que le Réseau Télé-médecine et eS@nté est encore en phase de déploiement et de montée en charge d'activité. La fonction support (cellule de coordination) s'apparente à une gestion de réseau (pilotage, animation, développement technique, assistance utilisateurs...) avec un caractère de recherche développement ; elle doit être envisagée de façon distincte et prospective et ne peut être totalement et directement liée aux prestations produites.

Note de synthèse établie par le Pr Louis Lareng et le Dr Monique Savoldelli

FICHE F2 – LES APPLICATIONS DE TELESANTE A L'ASSISTANCE PUBLIQUE – HOPITAUX DE PARIS

Monsieur Pierre Lasbordes

Mission Parlementaire Télésanté
Assemblée Nationale
126, rue de l'Université
75355 Paris Cedex 07

Monsieur le Député,

L'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris s'oriente résolument et concrètement vers la télésanté et la télé-médecine. Il s'agit là d'une orientation politique.

De très nombreuses références d'expérimentation réussies ou de systèmes utilisés en routines existent à l'AP-HP et peuvent être mis à disposition des professionnels de santé.

L'utilisation de la télé-médecine a une forte valeur ajoutée tant sur le plan interne pour une transmission et une gestion optimisées des informations médicales utiles au meilleur suivi des patients, que sur le plan externe d'intégration des patients dans différents réseaux nationaux.

Enfin, la télé-médecine, sera un outil indispensable dans le cadre de la médicalisation des personnes âgées en EPHAD en lien avec les équipes de l'AP-HP.

Voici les réseaux qui ont fait leurs preuves et fonctionnent en routine à l'AP-HP :

- 1) **Prise en charge des urgences neurochirurgicales par télé-médecine** : en place dans toute la France depuis 1993.
Chiffres annuels pour l'AP-HP (réseaux fonctionnent en routine) : TELIF Urgences neurochirurgicales : 9 000 actes (téléconsultation en urgence par un neurochirurgien) ;
- 2) **Dépistage de la rétinopathie diabétique par télé-médecine** (OPHDIAT en Ile de France) : l'HAS a donné un avis positif à la création d'un acte de lecture à distance, suite aux évaluations fournies par l'AP-HP.
Chiffres annuels pour l'AP-HP (réseaux fonctionnent en routine) : OPHDIAT dépistage rétinopathie diabétique : 12 542 télé-diagnoses par un ophtalmologiste ;
- 3) **Télé-surveillance des patients porteurs de prothèses cardiaques implantées**. Cette activité va augmenter car les outils de télé-surveillance sont systématiquement mis en place à chaque pose de prothèse. (prothèses communicantes Biotronik par exemple) ;
- 4) **Téléconsultation en néphrologie**
Chiffres annuels pour l'AP-HP (réseaux fonctionnent en routine) : auto dialyse : 6 864 actes (téléconsultation par un néphrologue à distance) ;

- 5) **Surveillance de la tension artérielle à distance**
Chiffres annuels pour l'AP-HP : 371 actes de télésurveillance en cardiologie ;
- 6) **IMOTEP suivi des lymphomes**
Chiffres annuels pour l'AP-HP : 828 actes (téléconsultation de médecine nucléaire) ;
- 7) **MIRTEL Suivi de la capacité respiratoire chez les allogreffés :**
Chiffres annuels pour l'AP-HP : 1 567 télésurveillances par un pneumologue ;
- 8) **D3 : téléconsultations en dermatologie**, passage en routine cette année avec une UCSA ;
- 9) Pour **la radiologie**, lorsqu'il n'y a pas de radiologue sur place, et pareil pour tout ce qui est interprétation d'un examen à distance (EEG, ECG...), une possibilité de facturation devrait rapidement être proposée avec une partie pour celui qui réalise l'acte et l'autre partie pour celui qui interprète l'acte.

A ces réseaux établis s'ajoutent :

- en **cardiologie** : les télésurveillances des patients porteurs de prothèses implantées (stimulateurs cardiaques et défibrillateurs implantables), le nombre augmente très rapidement ;
- les actes de **téléradiologie**, avec les établissements gériatriques entre autres, puisqu'il n'y a pas de radiologues temps plein sur place ;
- les **téléexpertises** à partir de dossier transmis par Internet aux médecins de nombreuses spécialités ;
- les **visiostaffs**, les **téléenseignements** ;
- les **lames virtuelles en anatomie-pathologique**.

En complément, il faut préciser que de nombreux projets pilotes sont en cours de développement qui permettront sous réserve d'évaluation positive, la création de nouveaux réseaux et plates-formes de télé-médecine.

Entre autres projets nous pouvons citer en exemple :

- la surveillance du risque cardio-vasculaire, Pr Simon HEGP / Dimension Santé ;
- l'agrégation de données cliniques pour détecter des marqueurs afin d'optimiser l'efficacité de traitements: HP/ Sanofi / Misset ;
- la télésurveillance des menaces d'accouchement prématuré: Hospitalisation à domicile AP-HP / Intel / General Electric Healthcare ;
- la télé-médecine par deuxième avis médical (téléexpertise): Pr Grenier Pitié Salpêtrière, Pr Fabiani HEGP / As2A.

Néanmoins, si les technologies et l'adhésion des acteurs ont évolué certains points freinent le développement de l'activité télé-médecine dans les CHU et en particulier à l'AP-HP.

Les indications de la télé-médecine tout d'abord, celles ci doivent être clairement définies ainsi que leurs conditions précises (urgences, spécialité rares, médecine carcérale, HAD...).

Dans cette optique, l'AP-HP tente de mettre en place avec l'ARHIF un outil régional de télé-médecine, ORTIF qui permettra de réaliser sur l'Ile-de-France des actes de télé-médecine dans de bonnes conditions techniques, de confidentialité...

Enfin, l'équilibre économique de cette activité doit être réévalué.

L'AP-HP développe des outils qui ne sont pas valorisés par l'Assurance maladie ni les MIGAC, ni facturables, une solution doit être adaptée pour les CHU qui se mobilisent en faveur du développement de ces outils.

En terme de recommandations, il serait souhaitable qu'une évaluation les réseaux qui ont montré leur efficacité, pour le patient et au niveau médico-économique pour la société doit être faite par l'Assurance maladie.

En conséquence, je vous confirme, Monsieur le Député, l'intérêt de l'AP-HP au développement de l'utilisation de la télé-médecine comme outil participant à l'optimisation du soin, du confort et de la sécurité des patients. L'ouverture des réseaux de télé-médecine de l'AP-HP contribuant de façon importante au rayonnement de notre institution.

Benoît LECLERCQ

Liste des applications de télémédecine à l'AP-HP

ADICAP / Réseau d'images en Hématologie Biologique
ADICAP/ Réseau d'images en Anatomie Pathologique
ARIANE / Téléassistance chirurgicale et téléexpertise pluridisciplinaire
Attribution des Interventions
Automesure tensionnelle à domicile
C.R.E.A.T.I.F.Centre de Référence et d'Éducation aux Antithrombotiques d'Ile de France
Centre de diagnostic en hémato-pathologie
Contrôle à distance de pompes d'analgésie
Cyber-Réseau Urgences
DEPO
Dossier de suivi du patient du réseau ville hôpital de Paris 18^{ème}
Facteurs pronostiques des inséminations intra utérine
Forum SOS mains
Imagerie - Pathologie médico-chirurgicale pédiatrique
IMOTEP Interprétation à distance des TEP dans le cadre des lymphomes
Liaison entre les services d'urgences de l'hôpital Henri Mondor et le C.H.I de Créteil
Messagerie sécurisée entre médecins de ville et l'hôpital Ambroise Paré
OPHDIAI / dépistage de la rétinopathie diabétique par télémédecine
Périn@t / Bien Naitre dans l'Est Francilien (BNEF)
Périn@t / Réseau Périnatal du Nord des Hauts de Seine
Périn@t / Réseau Périnatal du Sud-ouest Francilien
Périn@t Ile-de-France - Port Royal
Perin@t Ile-de-France - Robert Debré
POL -Association pour la bonne coordination médicale (ABCMC)
Prise en charge de l'obésité en pédiatrie en Ile de France
Prise en charge des AVC
Réseau Electroencéphalogramme de l'Est Francilien
Réseau pilote de téléendoscopie en ORL pédiatrique
Réseau VHC du Nord-est Ile de France
Serveur d'imagerie d'angiographie numérisée en ophtalmologie
Soins Palliatifs Essonne Sud
Surveillance des femmes enceintes à domicile
Surveillance des femmes enceintes à domicile
Surveillance et dépistage à domicile des bronchiolites oblitérantes
Téléalarme médicalisée pour handicapés moteurs et respiratoires
Téléchirurgie
Télédiagnostic des pathologies du sommeil
Téléenseignement en chirurgie cardio-vasculaire
Téléexpertise en génétique médicale
Téléexpertise et télésurveillance en cardiologie/ SAMU93
TéléGéria 2006
Télémédecine Périnatale Paris Ile de France Sud et Est
Télésurveillance en dialyse - TENON -
Télétransmission d ECG
TELIF / Grande garde de neuro-chirurgie
TELIF / Téléexpertise en chirurgie néonatale et pédiatrique
TELIF / Téléexpertise en radiologie digestive
TELIF / Téléexpertise radiologique et clinique pédiatrique
TELIF / Téléexpertise radiologique et clinique thoracique
TELIF / Téléexpertise radiologique ORL
TELIF / Téléinterprétation en radiologie gériatrique – Hôpital G. Clemenceau - J. Dupuytren

FICHE F3 – LE DEPLOIEMENT DU RESEAU TELEGERIA EN ILE-DE-FRANCE ET EN FRANCHE-COMTE

AP-HP - Dr Pierre Espinoza - praticien hospitalier HEGP - coordonnateur de Télégéria

La description du réseau Télégéria

Janvier 2008 - l'installation de 10 stations : en IDF 6 stations dans 2 EHPAD et 3 hôpitaux, en Franche-Comté 4 stations en EHPAD et hôpital court séjour, moyen et long séjour.

Réseau de télé-médecine sur ADSL sécurisé, Télégéria permet la réalisation de visioconsultations spécialisées à distance pour des personnes âgées. La démarche du projet a conduit en 2008 à faire évoluer l'architecture informatique du réseau et le front-line communicator vers un chariot mobile et une valise nomade. Les enjeux sont technologiques, scientifiques, organisationnels et médico-économiques.

Le réseau gériatrique ville hôpital

Les besoins en soins spécialisés augmentent du fait de l'évolution démographique, alors que l'effectif des spécialistes est en régression. Le réseau ville hôpital met en relation les acteurs dans le territoire de santé. La visio-consultation apporte des solutions pratiques:

- pour éviter de déplacer des patients fragiles ;
- pour faciliter les échanges professionnels, l'accès à des ressources spécialisées rares et s'appuyer sur des avis d'experts dans un objectif de décroisement.

Les nouvelles technologies (TIC) sont une solution pour atteindre ces objectifs. Télégéria a expérimenté et adapté une solution aux besoins professionnels. L'ergonomie, la facilité d'utilisation des stations sont des points clés du projet.

Le bilan clinique de l'expérimentation

Pendant l'expérimentation, les contraintes techniques n'ont pas permis une activité optimale. Pour autant en dix-huit mois, ont été réalisées 166 visioconsultations et acquis un savoir faire, une expérience. L'évaluation est qualitative précisant l'intérêt et les perspectives d'utilisations cliniques à la suite de sessions cliniques très instructives en orthopédie, dermatologie, soins d'escarres, médecine vasculaire, soins palliatifs, pneumologie ... ainsi que, des sessions entre gériatres hospitaliers et médecins coordonnateurs d'EHPAD. L'intérêt en orthopédie est manifeste pour le suivi postopératoire en suite de soins. Le but en 2009 est l'évolution de l'expérimentation vers une organisation intégrée au soin. La validation en gériatrie suggère une utilisation pour l'accès aux spécialités en général. C'est peut-être un moyen pour accéder aux avis et compétences spécialisés rares qu'il conviendrait de structurer au niveau régional, la gériatrie étant un des aspects cliniques.

Trois situations sont distinguées conduisant à formaliser les modalités pratiques du cadrage, les réglages pour pratiquer une consultation en direct ou enregistrer une vidéo :

- le patient assis face à la station,
- le patient couché dans son lit,
- le patient qui se déplace et marche.

Dans les trois cas les règles à respecter sont (une procédure écrite est disponible sur les stations, une procédure vidéo est accessible) :

- positionner la station pour la réalisation de l'examen clinique éventuel,
- veiller à ne pas être en contrejour,
- régler le son préalablement.

Le consentement du patient ou du tuteur, de la personne de confiance a été enregistré. Le conseil de la vie sociale a été informé, une note d'information est affichée dans l'EHPAD. Une charte éthique et une convention définissent les règles pratiques et médico-légales.

La description d'un cas clinique qui illustre la pratique et l'intégration aux soins

Le patient a bénéficié de plusieurs visioconsultations qui ont permis une concertation multidisciplinaire et un suivi sans déplacer le malade et en conservant une trace vidéo. Les participants successifs aux consultations ont été le médecin coordonnateur et l'infirmière de l'EHPAD, le gériatre hospitalier, le pneumologue, le spécialiste d'escarre, l'orthopédiste.

- consultations n°1 : œdème des membres inférieurs avec suintements et lésions cutanées superficielles. Dans ce contexte, le médecin coordonnateur de l'EHPAD souhaite un avis diagnostique et thérapeutique sur les lésions, sur l'état cardiaque et une discussion concernant les anticoagulants. La session 1 suggère, en préalable, une demande d'avis spécialisé pour « soins d'escarres ».
- consultation n°2 : la visioconsultation associe des photos réalisées avec un appareil photo numérique et transmises par TéléGéria, les décisions sont : modifier la réalisation des pansements locaux, la méthode de contention et adapter le traitement médicamenteux.
- consultation n°3 : réalisée en suivi à J15, elle authentifie une évolution favorable des lésions des deux membres inférieurs et conduit à un avis pneumologique pour l'adaptation du traitement anticoagulant.
- consultation n°4 : le dossier de l'HEGP est préalablement consulté, décision de poursuite des anticoagulants.
- conclusions pratiques des consultations : le patient a une conscience claire, il a donné son consentement. Il présente des troubles auditifs : nécessité d'adapter le système audio dans ce cas. Le dialogue direct entre le médecin de l'EHPAD et hospitalier est fructueux, la verbalisation des questions induit une qualité de la réponse mieux adaptée. Les questions et réponses s'expriment de manière plus complète que dans une lettre. L'avis spécialisé peut être déclenché selon le besoin avec un RV programmé. Une session clinique a été enregistrée et la vidéo vue en différé par le spécialiste. Une trace vidéo des consultations est disponible avec archivage dans le dossier. Le médecin de l'EHPAD a intégré dans son dossier informatique les comptes rendus des visioconsultations, les prescriptions diagnostiques et/ou thérapeutiques des spécialistes. Il en assume la responsabilité conformément à la législation. Le personnel infirmier participe activement aux soins en visioconsultation. Le dialogue a lieu patient et médecin assis face à la station. Le retour écran permet de vérifier le cadrage. Le spécialiste est visualisé sur un écran face au patient. Le médecin de l'EHPAD a rapidement acquis la procédure de visioconsultation.

La synthèse de l'évaluation – le bilan quantitatif

Les 166 visioconsultations qui ont été réalisées se répartissent en :

- 87 visioconsultations entre l'HEGP et l'EHPAD PSA Grenelle ;
- 31 visioconsultations entre l'EHPAD Julie Siegfried et l'HPSJ ;
- 48 visioconsultations internes à l'HEGP (sessions en dermatologie et neurologie).

Les caractéristiques des visioconsultations réalisées :

- 70% des visioconsultations ont été réalisées en direct ;
- 30 % sont des vidéos enregistrées, transmises avec avis différé.

La durée moyenne est de 20 mn, extrêmes de 10 à 30 mn. Dans 40% des cas deux visioconsultations ont eu lieu successivement.

Les pathologies concernées

Les avis gériatriques spécialisés représentent 60% des sessions. La dermatologie est la spécialité testée le plus souvent ainsi que les pansements. Les soins palliatifs ont été gérés avec les gériatres hospitaliers. Pour les autres spécialités les sessions ont été ponctuelles.

L'estimation de la fréquence d'avis spécialisés à partir d'une EHPAD :

- hebdomadaire pour les avis gériatriques et les suivis de pansements ;
- bi-mensuelle en soins palliatifs, orthopédie, dermatologie, psychiatrie ;
- mensuelle en pneumologie, vasculaire, neurologie.

Il est prévu de poursuivre l'expérimentation dans ces spécialités. Il convient de définir les modalités privilégiées de visioconsultation soit enregistrement avec avis différé, soit session en direct, soit combinaison des deux modalités pratiques. La tarification, la valorisation des actes est la clé de voute de l'existence et de l'extension de la télé-médecine, de la pratique des visioconsultations sur un territoire de santé dans l'avenir. Dans cette expérimentation, a été démontré l'intérêt clinique et a été prouvé l'appropriation professionnelle par les médecins et spécialistes. Cette expérimentation devrait être étendue au niveau régional. L'enjeu technique, scientifique étant atteint, c'est maintenant l'enjeu économique et organisationnel qui sera au premier plan dans les expérimentations 2009.

Quels sont les réseaux fonctionnels ?

Quatre modèles fonctionnels ont été mis en place et feront l'objet d'une évaluation en 2009. Ces modèles correspondent à un réseau informatique opérationnel.

- L'EHPAD Julie Siegfried est reliée à 7 spécialistes hospitaliers.
L'EHPAD a des correspondants spécialisés de proximité situés à l'Hôpital Saint Joseph, établissement multi-sites associant l'hôpital Saint Michel et l'hôpital Notre Dame de Bonsecours
Le schéma représente les connexions établies entre l'EHPAD Julie Siegfried et Saint Joseph.

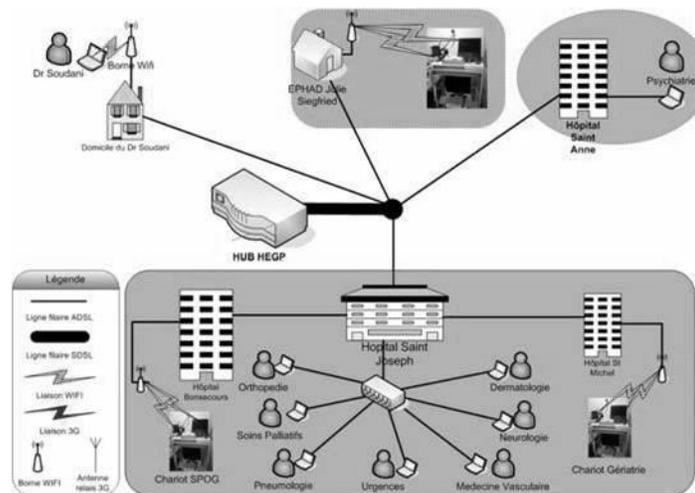


Figure 1 : Réseau Télégéria EHPAD HPSJ

Les spécialités suivantes sont reliées à Télégéria :

- le service de gériatrie situé à Saint Michel,
- l'unité de soins palliatifs,
- le service d'orthopédie,
- la consultation de dermatologie,
- la consultation de pneumologie,
- la consultation de médecine vasculaire,
- la consultation de neurologie,
- le CMP du CH Sainte Anne en psychiatrie.

Chaque spécialiste bénéficie d'une station de réception, d'un casque audio, d'une webcam pour recevoir les vidéos, dialoguer et renvoyer l'image du spécialiste vers le patient.

Ce réseau entre l'hôpital et la ville peut-il être actif entre des établissements hospitaliers ?

- **L'hôpital Notre Dame de Bonsecours est relié à Saint Joseph**
Un chariot Télégéria est installé dans le service de soins de suite postopératoire à Bonsecours. Le lien entre l'orthopédiste et l'équipe du SPOG: gériatre, IDE, kinésithérapeute permet-il une amélioration de l'organisation des soins orthopédiques? et avec les autres spécialistes ?

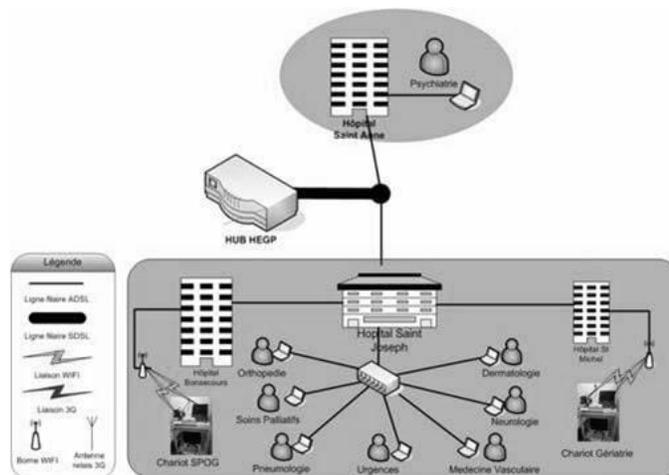


Figure 2 : Réseau Télégéria intersites Bonsecours - Saint Joseph

- **L'EHPAD PSA Grenelle est reliée à des spécialistes libéraux**

Ce modèle de connexion répond à l'organisation de l'EHPAD PSA Grenelle qui a des liens fonctionnels avec des spécialistes installés en cabinet libéral : dermatologue, psychiatre, cancérologue et orthopédiste dans une clinique privée. Il correspond à la pratique et à l'organisation des soins dans de nombreuses EHPAD.

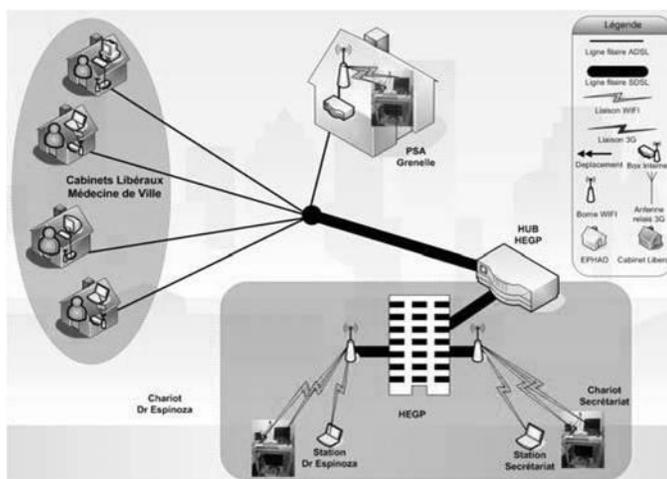


Figure 3 : Réseau Télégéria EHPAD PSA Grenelle médecine libérale

- **La valise nomade**

Il sera possible de tester en 2009 l'utilisation d'une valise nomade sur le réseau Télégéria. La connexion 3G, si elle est fonctionnelle, permet l'accès à plusieurs EHPAD dans un territoire. La valise nomade avec réalisation hebdomadaire d'un nombre de visioconsultations par spécialité conduirait à valider le principe d'une plate-forme coordonnée de spécialistes.

Les caractéristiques de l'architecture réseau

Télégéria s'appuie sur un « réseau en étoile », c'est une architecture stable établie en collaboration avec SUPINFO intégrant tous les besoins médicaux et respectant les interfaces avec d'autres applications sur le réseau informatique (Technologie DM VPN CISCO). Télégéria dispose sur l'HEGP d'une ligne SDSL à 8 méga indépendante du réseau de l'AP-HP. 4 serveurs assurent la gestion, ils sont situés dans la salle blanche de l'HEGP.

Les caractéristiques du réseau Télégéria, schéma VI sont :

Tous les sites sont reliés en permanence par un réseau privé virtuel au serveur central, avec une intégration potentielle de 250 sites (établissements ou centres) en IDF et les capacités suivantes :

- une facilité de la mise en place d'un nouveau correspondant ou site ;
- une veille informatique permanente centralisée de l'état du réseau ;
- une maintenance ou réparation à distance centralisée ;
- un serveur qui identifie les communications et est l'outil de suivi d'activité.

Le frontline portable initial a évolué vers une station mobile et une valise nomade

La station Télégéria ou le chariot mobile Télégéria

Les spécificités techniques en termes d'ergonomie de la station sont les suivantes. La station est mobile dans un établissement. La caméra fixée sur un bras qui garantit une stabilité, est mobile permettant le cadrage. Le micro émetteur est relié en HF, les enceintes assurent le retour son du spécialiste. Un écran retour vidéo facilite le cadrage (dermatologie...). Un ordinateur annexe permet de visualiser le spécialiste. La robustesse des stations est validée, le mode d'emploi est disponible sur le chariot. La liaison Wifi permet la mobilité dans l'établissement, une connexion 3G est aussi possible. Il y a des possibilités d'envoi d'une demande de visioconsultation sur le site web par sms ou mail, d'envoi d'une session enregistrée pour obtenir un avis différé, d'envoi d'un avis « résultat de visioconsultation validé » par sms ou mail, de réalisation d'une session en direct avec enregistrement du direct, de traçabilité sur chaque vidéo du : nom, prénom, âge du patient, date, heure de la session, de traçabilité des connexions sur les ordinateurs et sur le réseau (Perspectives de tarification). Une maintenance hebdomadaire est nécessaire pour chaque station. L'archivage des vidéos est réalisé sur le serveur et dans le dossier de l'établissement,

La valise Télégéria nomade Wifi ou 3G+

La valise mobile entre des établissements dispose de fonctionnalités identiques au chariot. Un écran sur le site assure le retour image, un second ordinateur visualise le spécialiste. La valise peut se connecter sur un site au Wifi et en ADSL ou au réseau 3G, avec création du réseau sécurisé ou VPN dynamique lors de la session. Elle dispose d'un potentiel de mobilité intéressant avec une utilisation aisée en pratique. L'outil est opérationnel, un EHPAD peut tester la technologie avant d'investir.

Comment intégrer le réseau Télégéria?

Le réseau peut accueillir un établissement de soins de court séjour, moyen ou long séjour, un EHPAD, un centre de santé, un cabinet de généraliste ou spécialiste. Une procédure est définie et un dossier d'intégration est constitué. Il s'établit sur la base de prérequis. Une convention précise les modalités d'intégration : l'interface avec le réseau sécurisé, les matériels à prévoir sur le site, les règles de suivi de l'activité, la liste des correspondants spécialisés, la participation active à l'évaluation clinique et médico-économique. Ce réseau ADSL sécurisé est conçu en intégrant la nécessité d'une maîtrise des coûts. La montée en charge doit respecter une cohérence entre les moyens du centre coordonnateur Télégéria et les impératifs des établissements en termes de formation et d'accompagnement. Nous souhaitons engager une évaluation médico-économique et organisationnelle en 2009. L'avenir de la télémédecine nécessite une reconnaissance, une tarification de cette activité.

Les nouveaux développements de Télégéria : le projet HealthPresence Cisco

La technologie qui est testée est la « TéléPrésence Cisco » (HealthPresence Cisco). Cinq prototypes sont en cours d'évaluation dans le monde (Etats Unis, Ecosse, Nouvelle Zélande, Argentine). C'est une plate-forme associant un call center et un réseau très haut débit reliant les stations de téléconsultations aux extrémités. Les stations audio vidéo sont reliées à un ordinateur périphérique permettant le transfert de données, outil métier. Chaque station est constituée d'un écran HD et d'un outil métier relié à des équipements médicaux. La station, potentiellement peut être reliée à des équipements médicaux susceptibles de transmettre les données sous format numérique par voie IP sous réserve du développement de l'interface spécifique. Un écran présent aux deux extrémités affiche après validation les constantes vitales mesurées. Quelques uns des outils métiers actuellement connectés : thermomètre, tensiomètre, saturomètre, otoscope, dermatoscope, stéthoscope, caméra main. L'écran métier possède une fenêtre vidéo qui transmet dans le même réseau de manière synchrone soit les images ou photos de la caméra main soit les images du dermatoscope.

Une étude pilote menée à l'Aberdeen Royal Infirmary en Ecosse en 2007 a montré l'acceptabilité et la pertinence de l'outil, la satisfaction des utilisateurs et des patients pour le triage aux urgences. Ce dispositif nécessite un réseau très haut débit, et s'inscrit dans un cadre de liaisons inter hospitalières. L'AP-HP dispose d'une hélice Gigabit réunissant Vaugirard et HEGP, le réseau peut donc être opérationnel rapidement. Un programme « pilote HealthPresence » est mis en place entre les deux sites depuis le second trimestre 2009. Ce programme associe les équipes de l'Université Paris-Dauphine et de l'INSERM, et permet de

tester la station, de mettre en place des procédures, d'identifier et de tester les indicateurs médico-économiques notamment. Cette évaluation examine qualitativement l'utilisation de la station TéléPrésence en orthopédie, cardiologie, dermatologie, neurologie, ORL, escarres chez le sujet âgé. Nous distinguerons dans cette première approche l'évaluation de la station HD qui permet la consultation en face à face, de l'outil métier qui doit répondre aux besoins des spécialistes. La station HD par la qualité de l'image et du son permet une consultation « proche du réel » qui valorise les signes et la communication non verbale. L'efficacité est mesurée dans les spécialités et en particulier en psychiatrie et dans les troubles cognitifs du sujet âgé dont le diagnostic est essentiellement clinique. L'appel du correspondant est réalisé de manière très simple, comparable à un appel téléphonique. La plate-forme utilise un call center Cisco ce qui confère à la solution une cohérence complète du réseau de bout en bout de la chaîne et assure une facilité d'utilisation. Une hot line assure la maintenance sur le plan technique et le suivi des éventuels incidents pendant la phase expérimentale.

Le contexte et les caractéristiques de mise en œuvre :

- le médecin visualise simultanément le patient et les données transmises par les équipements ;
- le patient visualise les données sur l'écran annexe et le spécialiste en face à face ;
- le fonctionnement multipoint est prometteur dans les relations inter hospitalières ;
- la compatibilité H323 permettra la communication avec d'autres équipements de visioconférence ;
- l'originalité de la solution, sa spécificité est d'être reliée à des équipements médicaux ;
- c'est une station fonctionnant sur le réseau de l'AP-HP selon des normes techniques prédéfinies ;
- la plate-forme Cisco HealthPresence intègre spécifiquement les technologies Cisco TéléPrésence, système de vidéoconférence haute-définition, basé sur le standard IP, compatible H323, sur les technologies Cisco de Communications unifiées et centre d'appel, sur les logiciels utilisateurs (API) qui s'interfacent avec des équipements médicaux tiers (compatibles avec le protocole IP).

Les conclusions préliminaires (Laurence ESTERLE, Directrice de recherche, CERMES, INSERM U 750, UMR CNRS 8169)

A ce stade de l'expérimentation du système de Cisco HealthPresence, les recherches préliminaires montrent que le principe de téléconsultations entre l'hôpital de Vaugirard et l'HEGP présente de nombreux avantages pour faciliter l'accès aux soins des patients âgés. Les impacts d'un tel système apparaissent nombreux et divers sur l'organisation des soins, les pratiques médicales et les relations entre patients et médecins. Les impacts à long terme devront être explorés davantage mais à ce stade, la balance semble positive et on peut raisonnablement estimer que le système sera adopté de façon pérenne par les deux parties (HEGP et hôpital Vaugirard). On peut cependant penser que les changements induits par le dispositif va conduire au développement de nouvelles stratégies et à l'adaptation des modalités de la téléconsultation pour répondre à ceux qui pourraient être ressentis comme négatifs ou gênants pour l'ensemble des usagers (médecins et équipe médicale des deux hôpitaux et patients). La poursuite des recherches permettra d'analyser ces transformations de façon inédite, et d'aider, le cas échéant, les acteurs à identifier des solutions pour que le système se développe de façon pérenne et démontre de façon exemplaire l'intérêt de la télémédecine, au moins dans cette application.

FICHE F4 – L'HOSPITALISATION A DOMICILE (HAD) A L'AP-HP

En matière d'hospitalisation à domicile, un autre domaine de développement concerne la possibilité de téléconsultations de spécialistes évitant le déplacement l'hôpital de personnes fragilisées qui sont hospitalisées à leur domicile. Il s'agit, grâce aux technologies de communication actuelles, de permettre à un patient dont l'état de santé incite à limiter ses déplacements, de bénéficier d'une consultation d'un spécialiste exerçant dans un hôpital tout en restant à son domicile. Grâce à une caméra et à une transmission efficace, sans fil, le contact peut être établi entre l'hôpital et le domicile et permettre le déroulement d'une consultation.

Dans cette hypothèse, l'hospitalisation à domicile apporte, outre la logistique permettant cette télétransmission, la présence d'un professionnel qualifié au domicile pendant cet échange. Celui-ci peut, à la demande du médecin, effectuer un certain nombre d'actes, devenant ainsi, de fait, l'assistant de celui-ci : Il peut participer à l'interrogatoire médical du patient, donner des informations au médecin, effectuer quelques gestes participant au diagnostic ou relayer et expliquer les demandes du médecin au patient.

Pour cela il est aisément envisageable que ces professionnels puissent être formés spécifiquement, au sein de l'hôpital concerné, pour rendre plus efficace cette collaboration. Il reste à définir le type de spécialité pour lequel ce type d'usage est envisageable.

Mais, d'ores et déjà, une discipline comme la dermatologie semble un possible terrain d'expérimentation pour lequel un projet peut être rapidement monté. Actuellement, un médecin de cette spécialité exerçant à l'hôpital Saint-Louis à Paris fait régulièrement des consultations à partir des photos transmises pour des patients incarcérés au Centre pénitentiaire de Fresnes.

On peut également envisager de limiter les retours en consultation hospitalière chirurgicales pour les suites opératoires s'il s'agit principalement de l'examen de suivi d'une plaie complexe. Le niveau actuel de définition des caméras et la présence d'un professionnel soignant peuvent donc, dans certains cas, permettre d'envisager une téléconsultation de ce type au domicile. Il est d'ailleurs à noter que d'ores et déjà ce type de collaboration entre l'hôpital et certains domiciles est étudié.

Ainsi, il existe une expérimentation en cours dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) géré par le centre d'action sociale de la Ville de Paris (CASVP).

C'est une mallette comportant plusieurs types d'appareils permettant divers enregistrements qui peuvent être télétransmis. Ce type d'expérience peut être élargi à d'autres contextes, qu'il s'agisse des domiciles ou des substituts de domicile comme les EHPAD dans lesquelles, l'hospitalisation à domicile intervient désormais de façon croissante.

Par ailleurs, il existe aussi une expérience originale ayant fait l'objet d'une évaluation : la visiophonie en HAD : expérience ViSaDom (Grenoble)¹²⁴.

En 2002, l'HAD du CHU de Grenoble a innové en installant chez des patients, un visiophone expérimental conçu par France Télécom : le ViSaDom. Equipé d'un écran et d'une caméra, il permet au médecin resté à l'hôpital de constater l'état d'une plaie ou de vérifier à distance si les électrodes qui enregistrent le rythme cardiaque du fœtus sont correctement placées sur le ventre de la mère. « L'étude, portant sur 32 sujets, a montré que les personnes équipées de l'appareil étaient moins anxieuses que les autres », indique le médecin coordinateur, le Dr Lydie Nicolas.

Développé en collaboration avec le CHU de Grenoble et le laboratoire interuniversitaire de gérontologie ViSaDom relie un patient à son domicile au service médical chargé de le suivre à distance. Ce type de téléassistance est devenu indispensable à la qualité des soins offerts aux patients en hospitalisation à domicile: une liaison Internet multimédia (visiophonie, échange de données...) est installée au domicile des patients volontaires afin d'améliorer la communication et la coordination entre les soignants et le patient, ou les intervenants à domicile. Les modes d'utilisation de l'outil ViSaDom sont variés : **communication simple entre patient et soignant qui se voient mutuellement, transmission de données, suivi des plaies, évaluation immédiate d'une situation en attendant l'arrivée du soignant, lecture d'ordonnances, surveillance d'appareils médicaux...**

Les visites classiques sont évidemment maintenues, mais elles sont optimisées si des contacts par visiophonie permettent de mieux accompagner et de mieux préparer les soins. Une fonction importante de ViSaDom est de contribuer à rassurer les patients, leur stress est notablement réduit, ce qui participe aussi à la qualité des soins.

L'apport majeur de ViSaDom pour la personne médicalisée à domicile ? "*Diminuer son anxiété ainsi que celle de son entourage*" assure Lydie Nicolas, docteur et coordinateur du projet piloté par le **Professeur Alain Franco**, pour le service HAD du CHU de Grenoble. Sorte de table de chevet mobile, équipée d'une télé et d'une caméra, ViSaDom permet de relier, par écran interposé, la personne âgée ou soignée chez elle, à l'hôpital. Autrement dit, depuis son domicile, le patient peut s'entretenir avec son médecin tout en le visualisant à l'écran

Enfin, on peut également mentionner trois autres domaines dans lesquels la télémédecine pourrait rapidement se développer au prix de quelques investissements dans les matériels biomédicaux et les techniques de transmission de l'image et de l'information :

- plusieurs types d'appareils sont aujourd'hui disponibles dans des versions expérimentales pour assurer l'enregistrement de divers paramètres (poids, glycémie, tension...) et en assurer la transmission en temps réel ou différé sur un poste informatique à distance qui pourra être consulté par un médecin ou un personnel soignant. Cela peut aller jusqu'à une

¹²⁴ NICOLAS L. (1) ; FRANCO A. (2 1) ; PROVOST H. (3) ; AMICO L. (1) ; BERENQUER M. (3) ; LOMBARD F. (1) ; TYRRELF J. (2) ; COUTURIER P. (2) ; BOSSON J. L. (4) ; WERNERT S. (1) ; SCHNEE D. (1) ; BASSET D. (1) ; CHEMARIN A. (3) ; FROSSARD M. (2) ; (1) Réseau d'hospitalisation à domicile, Département de médecine gériatrique et communautaire (Pr A. Franco), CHU, Grenoble, France ; (2) Laboratoire interuniversitaire de gérontologie de Grenoble, Génie de prévention sanitaire des populations, UJF - UPMF, Elisée Chatin, CHU, Grenoble, France ; (3) Laboratoire de télémédecine, France Télécom Recherche & Développement, BP 98, 28, chemin du vieux chêne, Meylan, FRANCE ; (4) Laboratoire TIME Université Joseph Fourier, Grenoble, France - La Presse médicale - 2005, vol. 34, no15, pp. 1059-1064

véritable plate-forme sur laquelle sont connectés des capteurs très divers, qui peut stocker les informations dans un dossier informatisé et gérer des alertes auprès des médecins distants, lorsque les paramètres recueillis sont perturbés. Ce type d'équipement plutôt orienté, à l'origine, pour le suivi de certaines maladies chroniques ne nécessitant pas une hospitalisation, peut également être utilisé désormais pour des patients cumulant plusieurs pathologies et dont l'état de gravité justifie une hospitalisation au domicile ;

- d'autres informations peuvent être apportées dans le cadre d'une télésurveillance à distance en ajoutant à des matériels biomédicaux automatisés, un recueil d'informations et la transmission de celles-ci à une plate-forme médicale ou infirmière pouvant assurer une surveillance, une analyse des informations et l'organisation d'une intervention si nécessaire. Ainsi en matière de lutte contre la douleur, on mobilise souvent des pompes à morphine qui pourraient bénéficier d'une telle télésurveillance, permettant de répandre plus largement l'usage des pompes et de ramener au domicile un plus grand nombre de patients qui le souhaitent ;
- Les progrès des biotechnologies, sont tels qu'on peut, à très court terme, envisager d'expérimenter à domicile des **matériels de robotique se substituant à des gestes médicaux en matière de diagnostic**. À titre d'exemple, on signalera l'existence d'un appareil permettant d'effectuer des échographies abdominales sur un mode semi-automatisé, pour lequel le professionnel de soins présent au domicile procède à l'installation puis à la désinstallation du matériel ainsi qu'à la surveillance de la séance. Les images sont transmises à un clinicien qui peut les interpréter.

Ce type de progrès trouve dans la présence de professionnels qualifiés au domicile un terrain d'expérimentation particulièrement adapté.

Document rédigé par JB.Hagenmüller, HAD APHP, avec les contributions de N.Sanchez et Dr. L.Nicolas et alii., Grenoble

FICHE F5 – L'HOSPITALISATION A DOMICILE D'OBSTETRIQUE A L'AP-HP

L'hospitalisation à domicile (HAD) de l'Assistance Publique - hôpitaux de Paris, utilise depuis de nombreuses années la télémédecine en obstétrique.

L'utilisation, qui est aujourd'hui éprouvée et validée d'un point de vue médical mais aussi économique, concerne la surveillance à distance des grossesses à risque.

Le monitoring à Distance

Elle consiste à déposer dans le domicile des parturientes présentant un risque élevé de mort fœtale in utero, un moniteur de surveillance du rythme cardiaque du fœtus et des contractions utérines, tel qu'il est couramment utilisé dans les maternités.

Après avoir été formée à l'utilisation de cet appareil par une sage-femme de l'hospitalisation à domicile, la femme réalise elle-même l'installation, la mise en marche et le fonctionnement de l'appareil pendant une demi-heure chaque jour afin d'établir les enregistrements nécessaires. Ceux-ci sont ensuite envoyés grâce à une transmission sans fil (de type **3G+**) à l'unité d'obstétrique de l'hospitalisation à domicile située à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière.

Une sage-femme dédiée à cette activité, reçoit les enregistrements directement sur un ordinateur qui permet d'en assurer la lecture et l'interprétation à l'écran, l'enregistrement et l'impression pour la traçabilité dans le dossier. La sage-femme appelle la parturiente dans tous les cas : si le tracé est normal, la sage-femme en informe la parturiente et échange avec elle sur les autres paramètres de son état de santé. Dans les cas où le tracé apparaît perturbé, la sage-femme évalue avec elle les causes de ces perturbations, qui peuvent être techniques.

Tout problème d'ordre médical, sera traité spécifiquement par un passage d'une sage-femme au domicile dans un délai rapide ou le transfert de la parturiente à sa maternité. Une sage-femme formée à ce type de suivi, peut assurer la surveillance d'une vingtaine de femmes enceintes, ce qui donne à cette organisation une efficacité importante et permet, en toute sécurité, d'éviter des hospitalisations en service de gynécologie - obstétrique pour une simple surveillance de risque.

Ce dispositif, qui en est déjà à sa deuxième génération technique de matériel d'enregistrement et de méthodes de transmission, a fait ses preuves et pourrait être aujourd'hui déployé dans d'autres structures d'hospitalisation à domicile qui feraient l'acquisition du matériel et mettraient en place l'organisation et la formation nécessaires avec les maternités de leur secteur d'intervention.

La télééchographie

Au-delà de ce dispositif, il existe d'autres évolutions de télémédecine pouvant être envisagé en hospitalisation à domicile dans le domaine de l'obstétrique. Un projet d'expérimentation est sur le point d'être conclu entre la maternité de l'hôpital Necker, l'hospitalisation à domicile de l'Assistance Publique - hôpitaux de Paris et des industriels autour du développement de l'échographie du col réalisée au domicile pour des patientes présentant des risques accrus de mort fœtale in utero.

Contrairement au cas précédent, cette pratique nécessite la présence d'une sage-femme au domicile, formée à de telles échographies. Elle présente un intérêt majeur en permettant d'éviter des hospitalisations en gynécologie-obstétrique qui peuvent durer plusieurs semaines ou des allers-retours dans les maternités uniquement pour y bénéficier d'une échographie du col alors que, justement, le déplacement de ces femmes présente, en lui-même, un risque.

Pour mettre en œuvre ce projet, il convient d'acheter un, puis plusieurs appareils d'échographie miniaturisés et mobiles de la dernière génération, et de mettre en œuvre une méthode de transmission des images (immédiate ou différée) sans fil, efficace quel que soit le type de domicile. C'est la raison pour laquelle des industriels comme General Electric et Intel se sont montrés intéressés à participer à une telle expérimentation qui pourrait déboucher sur une activité importante, au vu de la croissance constante du nombre de grossesses à risque.

FICHE F6 – L'HOSPITALISATION A DOMICILE D'OBSTETRIQUE A L'AP-HP

L'informatique médicale contribue à l'amélioration de la qualité de la prise en charge médicale des patients : à propos de deux expériences du service de diabétologie de l'HEGP.

L'HEGP est la structure la plus « informatisée » de l'AP-HP, ce qui bénéficie à l'ensemble de la communauté de l'hôpital (DxCare, Web1000, One Call, Netlab, Kaliweb, Gilda...). Elle conduit deux programmes informatiques d'amélioration de la prise en charge et des pratiques médicales diabétologique dont l'impact clinique a été évalué.

Le programme **Diabgest et son courriel dédié (diab.gest@egp.fr)** concerne la prise en charge du diabète gestationnel en collaboration avec la maternité de l'hôpital Necker. La prévalence du diabète gestationnel est en France de 10 % et le nombre de patientes consultant à la maternité de Necker est de 2 000. Il existe donc une cohorte de 200 patientes par an depuis l'ouverture de l'HEGP en 2000. Les futures mamans bénéficient systématiquement d'une prise en charge conventionnelle en consultation médicale dont les informations sont colligées sur une base de données sur le logiciel Advance. Les causes et les conséquences du diabète gestationnel sont dédramatisées. La consultation diététique permet de procurer les conseils alimentaires adéquats. Enfin, les patientes bénéficient par l'équipe infirmière d'une formation à l'auto-surveillance glycémique. Elles reçoivent toutes par courrier électronique un tableur informatisé permettant de noter de façon pluriquotidienne leurs relevés glycémiques transmis 2 fois par semaine à l'équipe médicale, qui répond dans la journée. Un code couleur automatique permet de repérer les glycémies normales, douteuses ou pathologiques. Les avantages de cette méthodologie sont très nombreux.

Pour l'équipe médicale c'est un gain de temps considérable et l'accès aux soins autrement serait tout simplement impossible en raison d'une demande considérable.

Pour la patiente, des déplacements itératifs déraisonnables chez une femme enceinte sont évités. Le contact interactif permanent permet de poser des questions à volonté sur cette « astreinte électronique » et de renforcer le bien être psychologique. Les décisions thérapeutiques adéquates, surtout la mise à l'insuline (1/3 des cas des diabètes gestationnels donc 3 % des grossesses) peuvent être prises dans des délais de quelques jours maximum. Le « coaching » continu de l'adaptation des doses d'insuline permet d'obtenir très rapidement les contrôles parfaits nécessaires. Ce sont 100 % des bébés qui sont venus au monde dans d'excellentes conditions pour leur mère et pour eux-mêmes : pas de macrosomie donc de traumatismes obstétricaux, ni de prématurité donc d'hypoglycémie néonatale ou de détresse respiratoire. Le programme comporte une consultation informatisée à 3 mois pour prévenir l'émergence du diabète chez la mère, dont la prévalence dans la littérature est de 30 %. La stratégie globale est ainsi également un outil éducatif de prévention.

La 2ème action est la **création d'un site www.hegp.fr/diabeto**, destiné à donner des informations simples et rassurantes aux patients. Le serveur intranet hospitalier produit des statistiques mensuelles. Nombre de visiteurs et de visites, temps passé, thèmes les plus consultés figurent parmi les principaux paramètres analysés. A sa création il y a deux ans le site comptait quelques centaines de visiteurs mensuels. La fréquentation s'est accrue de façon exponentielle et actuellement près de 10 000 personnes se connectent chaque mois. C'est donc plus de 100 000 visites annuelles dont bénéficie le site. Les visiteurs se connectent 1 ou 2 fois et regardent ensemble près de 50 000 pages. Au moins 25 % des visiteurs restent jusqu'à 30 min et un

certain nombre plus d'une heure. Outre l'index qui répertorie par ordre alphabétique plus de 200 mots clés, les thèmes les plus consultés sont les complications, l'insulinothérapie, les décompensations cétosiques et les causes du diabète. La majorité des visiteurs ajoutent le site à leurs favoris. Ce site qui ne bénéficie d'aucune promotion particulière est labellisé HON (Heath On the Net) car il respecte une charte en 8 points qui garantit l'indépendance des auteurs et des données régulièrement mises à jour. C'est un des rares sites hospitaliers de ce type qui est hébergé sur le serveur officiel de l'AP-HP. Ce site convivial et encourageant séduit un nombre croissant de personnes qui y consacrent de plus en plus de temps. La validation qualitative du site par l'étude de son impact sur la santé et le moral des diabétiques est en cours par l'utilisation de questionnaires auxquels les patients sont invités à répondre.

FICHE F7 – LA TELEMEDECINE VASCULAIRE-HYPERTENSION ARTERIELLE A L'HOPITAL EUROPEEN GEORGES POMPIDOU

Guillaume Bobrie, Nicolas Postel-Vinay, Pierre-François Plouin, Jean-Noël Fiessinger

La télétransmission de la pression artérielle

Depuis une quinzaine d'années, initialement à l'hôpital Broussais puis à partir de 2000 à l'HEGP, nous utilisons un système de télésurveillance de la pression artérielle au domicile des patients pris en charge par le service. L'enregistrement automatique, la mémorisation et la télétransmission évitent des erreurs de transcription des résultats tensionnels¹²⁵.

Téléphonie : passage au mobile

Initialement, les appareils d'auto mesure tensionnelle étaient équipés d'un modem avec transmission filaire au réseau téléphonique standard (RTS). Ultérieurement, du fait de la diminution du nombre de foyers équipés de RTS au profit de GSM et de difficultés techniques liées à la présence de l'ADSL dans les foyers restant, il est devenu difficile de transmettre les données tensionnelles par RTS. L'industriel avec lequel nous travaillons a progressivement remplacé ces appareils par des nouveaux contenant un système téléphonique GSM qui permet l'envoi des données tensionnelles sans difficulté technique de téléphonie.

Une activité en nette croissance

Cette activité va en augmentation croissante depuis notre installation à l'HEGP : elle a plus que doublé entre 2002 et 2007. En 2007, plus de 650 patients ont eu une télésurveillance d'auto mesure tensionnelle à domicile.

Les retombées de la pratique courante aux essais cliniques

- Cette activité nous a permis de mettre en place une préconsultation d'hypertension artérielle avec transfert de tâche, pour les patients consultant pour la première fois dans notre unité. Les patients habitant l'Île-de-France désirant prendre rendez-vous de consultation dans le service se voient proposer un rendez-vous avec l'infirmière en charge de cette activité. Au cours de cette consultation « infirmière », l'infirmière leur explique le maniement de l'appareil de l'auto mesure, la méthodologie de l'auto mesure, leur remet un questionnaire correspondant aux questions posées au cours d'une consultation d'hypertension ainsi qu'une ordonnance du bilan biologique minimal à réaliser dans la prise en charge de l'hypertension artérielle. Les patients sont vus une semaine plus tard en consultation « médicale » par un des médecins seniors du service avec le questionnaire rempli. Les résultats d'une semaine d'enregistrement d'auto mesurent tensionnelle à domicile et le bilan biologique. L'auto mesure tensionnelle permet de mieux définir le niveau tensionnel des patients en dépistant « hypertension de consultation » (ex hypertension blouse-blanche) et « hypertension masquée ». La télésurveillance permet de s'assurer que la pression artérielle des patients n'est pas trop forte : dans ce cas, la consultation médicale peut être avancée. Elle permet également de s'assurer que le patient observe correctement la méthodologie de la mesure tensionnelle en termes d'horaires et de nombre de mesures à réaliser. Cette préconsultation d'hypertension artérielle ou consultation « infirmière » permet de mieux sélectionner les patients à l'issue de la consultation médicale et de ne pas hospitaliser les patients qui n'en ont pas besoin en les réorientant vers leurs médecins traitants.
- Cette technologie a permis depuis de nombreuses années de suivre au jour le jour et d'adapter "on-line" le traitement des hypertensions difficiles à traiter. Plus récemment, la télé surveillance nous a permis de tester l'auto-adaptation du traitement antihypertenseur dans sa faisabilité (télésurveillance de l'adaptation du traitement) et sa sécurité (télésurveillance de la pression artérielle)¹²⁶.

¹²⁵ Ménard J, Linhart A, Weber JL, Paria C, Hervé C. Teletransmission and computer analysis of self-blood pressure measurements at home. *Blood Press Monit* 1996; 1 (Suppl 2):S63-S67

¹²⁶ Bobrie G, Postel-Vinay N, Delonca J, Corvol P. Self-measurement and self-titration in hypertension. *Am J Hypertens* 2007; 20 : 1314-20

- Cette technologie nous a permis de mettre en évidence des différences tensionnelles entre 2 antihypertenseurs¹²⁷ Plus récemment, en collaboration avec le service d'oncologie de l'HEGP, cette technologie a mis en évidence une élévation tensionnelle systématique chez tous les patients traités par anti-VEGF. Cette méthode a montré que l'élévation tensionnelle s'atténuait à l'arrêt de ce traitement, selon un phénomène « on/off ». Il faut souligner que ces variations tensionnelles n'ont pas été détectées par la mesure de consultation¹²⁸.

La problématique

L'auto mesure tensionnelle à domicile (éducation et prêt de l'appareil) et la télémedecine ne font l'objet d'aucune codification au sein de la CCAM T2A. Elles nécessitent :

- la disponibilité d'un personnel infirmier préalablement formé et compétent ;
- un local dédié à cet usage permettant de recevoir des patients ;
- un matériel à renouveler régulièrement (les appareils d'auto mesure tensionnelle ont une durée de vie habituelle de 3 ans et au grand maximum de 5 ans, serveur informatique) ;
- la prise en charge du coût de la télétransmission sous forme de SMS envoyés à un serveur directement interrogeable par internet.

La télésurveillance de la pression artérielle est innovante : il est de notre devoir hospitalo-universitaire de maintenir une recherche dans ce sens. Pour cela, le maintien de la structure, du personnel dédié à cette structure sont indispensables de même, que le renouvellement régulier du matériel.

La télésurveillance de l'INR

L'éducation et la surveillance des patients prenant des AVK est un enjeu important pour la prévention des accidents iatrogènes. En lien avec l'Afssaps, nous avons mis au point un outil éducatif pour la gestion de l'INR par les patients (<http://www.automesure.com/>). Ce logiciel pourrait déjà être testé et utilisé par l'ensemble des services de l'HEGP prescripteurs d'AVK. Le score des patients pourrait être renseigné dans le dossier sur DxCare. La commercialisation prochaine en France des appareils d'auto mesure de l'INR va modifier profondément la prise en charge des traitements anticoagulants avec un rôle essentiel dans la formation des malades. Les ressources éducatives et techniques de la télémedecine constituent un élément décisif dans l'éducation et le suivi des patients. Le service de Médecine Vasculaire et d'Hypertension artérielle par son expérience dans ce domaine a pour ambition d'être pionnier en la matière. Comme pour l'auto mesure de la pression artérielle, il est de notre devoir hospitalo-universitaire de favoriser des actions dans ce sens.

FICHE F8 - L'APPORT DE LA TELEMEDECINE EN MILIEU CARCERAL

Expérience de télémedecine menée en milieu carcéral : premier retour d'expérience sur le dispositif mis en place à Arras et premières extrapolations - Pierre Thepot - Directeur du centre hospitalier d'Arras

Le contexte

Le projet « télémedecine en milieu carcéral » à Arras porte sur :

- une maison d'arrêt accueillant 250 détenus ;
- un centre de détention accueillant 600 détenus ;
- le centre hospitalier d'Arras, siège du SAMU du Pas de Calais (5ème SAMU de France).

L'étude porte sur l'année 2008, et vise à analyser l'importance des consultations de spécialités qui donnent lieu à des transferts, et à exercer un focus sur la psychiatrie, afin de pouvoir mesurer l'impact qu'aura le dispositif de télémedecine mis en place à la fin du premier semestre 2009. Les chiffres présentés concernent uniquement les consultations, avec un retour en détention dans la journée. Ils ne prennent pas en compte les interventions du SMUR, les transferts en secteur d'hospitalisation (interventions chirurgicales, hospitalisation d'office...).

Les consultations de psychiatrie

Ces consultations sont nombreuses. Elles concernent les psychiatres, quand ils sont sur site, et les psychologues. Ces chiffres sont ceux des consultations réalisées mais ne traduisent pas les demandes qui n'ont pu être satisfaites, faute de psychologues

¹²⁷ Bobrie G, Delonca J, Moulin C, Giacomino A, Postel-Vinay N, Asmar R, et al. A home blood pressure monitoring study comparing the antihypertensive efficacy of two angiotensin II receptor antagonist fixed combinations. *Am J Hypertens* 2005; 18:1482-1488

¹²⁸ Azizi M, Chedid A, Oudard S. Teletransmission of home blood pressure monitoring in patients receiving Sunitinib. *N Eng J Med* 2008;358:95-97

ou de psychiatres en nombre suffisant, au cours de l'année mais surtout au cours des nuits, week-end, et périodes de congés annuels.

La maison d'arrêt d'Arras

- **351 consultations de psychiatres sur site ;**
- **1 829 consultations de psychologues sur site.**

Il n'y a pas eu de transferts pour des consultations de psychiatrie sur le CH d'Arras souvent faute de personnel pour organiser la sortie (nuit et weekend) alors que les demandes de consultations sont nombreuses et mal couvertes.

Le centre de détention de Bapaume

- **1 050 consultations de psychiatres sur site ;**
- **1 539 consultations de psychologues sur site.**

Il y a eu 18 transferts pour des consultations de psychiatrie de liaison, avec retour au centre de détention dans la journée.

Les autres consultations de spécialité

- **La maison d'arrêt d'Arras**

Il y a eu 83 consultations réalisées au CH d'Arras et autres établissements : 4 en ORL, 18 ophtalmologie, 7 en stomatologie, 1 en cardiologie, 12 en chirurgie, 15 en chirurgie orthopédique, 4 en gastro-entérologie, 7 en anesthésie, 15 en diverses autres disciplines. Du départ au retour, la durée est d'environ 2 heures mobilisant 2 surveillants, 1 ambulancier et 2 à 3 policiers selon la dangerosité du patient. Il faut également compter le temps des agents mobilisés à l'intérieur de la prison pour préparer l'extraction et assurer le retour du patient (des pénitenciers et soignants) (estimé à 3 heures/homme), et le temps de prise en charge au Centre hospitalier (un médecin et un infirmier) (Une heure/homme). Chaque extraction mobilise donc entre 16 et 18 heures/homme.

- **Le centre de détention de Bapaume**

Il y a eu 394 extractions : 394 consultations réalisées au CH d'Arras et dans d'autres établissements : 27 consultations en ORL, 79 en ophtalmologie, 10 en stomatologie, 65 en cardiologie, 14 en chirurgie, 51 en chirurgie orthopédique, 11 en rhumatologie, 24 en gastro-entérologie, 38 en anesthésie, 9 en gynécologie, 5 en dermatologie, 9 en pneumologie, 18 en urologie, 3 en neurologie et 31 en diverses autres disciplines. Du départ au retour, la durée est d'environ 3 heures mobilisant 2 surveillants + 1 chauffeur SIGES et une escorte de gendarmerie (2 à 3) pour un patient. Si dangerosité, cela mobilise 3 surveillants et une escorte gendarmerie (2 à 3). Il faut également compter le temps des agents mobilisés à l'intérieur de la prison pour préparer l'extraction et assurer le retour du patient (des pénitenciers et soignants) (estimé à 3 heures/homme), et le temps de prise en charge au centre hospitalier (un médecin et un infirmier) (une heure/homme). Chaque extraction mobilise donc entre 18 et 20 heures/homme.

Les premiers éléments d'analyse

Rappelons au préalable qu'entre son arrivée sur le parking de la prison et le moment où le médecin peut enfiler sa blouse en zone UCSA, il va se passer entre 20 et 30 minutes, en raison des problématiques de sécurité des accès. Et on peut compter le même temps pour le retour. Ceci ne contribue pas à faciliter la venue de médecins dans les UCSA.

L'impact en termes de santé publique

En premier lieu, cette étude montre bien, que la majeure partie des soins en milieu carcéral concerne soit de la médecine générale, soit des pathologies psychiatriques. Celles-ci sont relativement mal couvertes, et pas du tout couvertes les nuits, week-end, congés scolaires, jours fériés). A la pénurie de psychiatres s'ajoutent aussi l'impossibilité concrète de constituer une escorte à certains moments, soit pour les forces de police ou de gendarmerie, soit pour l'administration pénitentiaire. IL y a très peu de consultations de dermatologie actuellement, non pas en raison de l'absence de demande, mais plutôt parce qu'il n'y avait en 2008 qu'un seul dermatologue au CH d'Arras, à 40 % de son temps. Dans la pratique, ce sont les médecins des UCSA qui réalisent ces consultations actuellement. Sur les différentes consultations, certaines spécialités pourraient bénéficier du dispositif «Health Presence CISCO» que le centre hospitalier d'Arras est en train de déployer : consultations de pré-anesthésie, dermatologie, psychiatrie, diabétologie, cardiologie... Il y aura vraisemblablement aussi un effet sur certaines spécialités qui augmentera mécaniquement le nombre de consultations et contribuera à améliorer l'accès aux soins des détenus, notamment pour le suivi des maladies chroniques (diabète, pathologies cardiovasculaires...). Nul doute enfin que ce dispositif contribuera à une prévention efficace des suicides en détention.

L'impact économique

S'agissant du coût économique des extractions, on peut extrapoler les points suivants de l'étude des consultations réalisées. Si est retenue une moyenne de 18 heures/homme par extraction, soit 1/8 de mensualité moyenne (sur la base de 35 heures par semaine) et une base de 30 000 euros comme coût annuel brut d'un ETP (tous statuts et tous grades confondus, charges

incluses), soit 2 500 euros par mois, le montant par extraction s'établit à 312 euros sans compter les charges annexes, frais de transports consommables, amortissements... Sur ces bases d'évaluation, il est possible d'estimer que chaque extraction revient actuellement en France entre 400 et 500 euros. Une projection de plus grande ampleur avec les limites habituelles de ce genre d'exercice amènerait aux résultats suivants :

- pour une population de 850 détenus, nous avons procédé à 500 extractions sur une année, dont on peut estimer qu'un cinquième auraient pu être évitées grâce au dispositif de télé-médecine qui est en train d'être déployé. Cela porte ce ratio des extractions évitables à 1 extraction pour 8 détenus ;
- il y a 194 établissements pénitentiaires en France abritant 65 000 détenus.

L'extrapolation de ces chiffres pourrait laisser entrevoir une diminution des extractions non nécessaires de l'ordre de 8 000/an, soit une économie directe de 3 à 4 millions d'euros par an, ceci ne prenant pas en compte d'autres aspects qui concernent :

- les forces de sécurité (risques d'évasion, mobilisation de forces de sécurité au détriment de leurs missions dans la cité) ;
- l'administration pénitentiaire (difficulté à assurer les missions de base en détention lorsque 3 surveillants sont partis pour une extraction. A titre d'exemple, à la maison d'arrêt d'Arras, les extractions obligent fréquemment à supprimer les parloirs, faute de personnel suffisant pour les assurer...).

Bien entendu tout ceci reste estimatif et devrait amener à conduire une étude statistique et épidémiologique à l'avenir.

Quel retour sur investissement attendre de la généralisation de la télé-médecine en milieu carcéral ?

Le retour sur investissement d'un tel dispositif ne fait pas de doute néanmoins. Il devra intégrer :

- l'amélioration de l'accès à l'offre de soins pour les détenus ;
- la diminution de la prévalence des tentatives de suicide en détention ;
- l'impact en terme de réinsertion et de préparation de la sortie afin d'assurer une continuité de prise en charge avec les structures ambulatoires (psychiatrie, maladies chroniques, addictologie...);
- la répartition des gains entre les trois administrations concernées ;
- l'impact en termes de sécurité publique ;
- l'impact en termes de vie quotidienne en détention ;
- la valeur ajoutée qu'un tel dispositif peut représenter pour un hôpital et qui peut ensuite être étendu, à moindre coûts vers d'autres structures (EHPAD, MAS, CMP par exemple).

FICHE F9 – LA TELEMEDECINE AU SERVICE DES PATIENTS DIABETIQUES

DIABEO, outil de télé-médecine au service des patients diabétiques de type 1

Le contexte

La prévalence du diabète de type 1 n'est pas connue avec précision en France. On peut l'estimer entre 121 000 et 166 000 patients en 2008. Les personnes diabétiques sont contraintes de réaliser des injections d'insuline pluriquotidiennes qui rendent difficile la vie de ces patients, confrontés à devoir rééquilibrer en permanence leur glycémie. Ces patients doivent aujourd'hui colliger au quotidien dans un carnet de suivi papier l'évaluation des glucides contenus dans leurs aliments ainsi que la dose d'insuline à administrer. La tenue de ce carnet, pourtant indispensable au suivi du traitement, est fastidieuse et beaucoup de patients, désormais habitués aux outils électroniques, y sont réfractaires.

L'objectif

Le développement, dans le cadre de la prise en charge du diabète de type 1, d'un dispositif innovant qui doit permettre aux médecins et à leurs patients un meilleur suivi du diabète, et se veut un outil pratique d'aide à la décision et un outil d'éducation.

Le cahier des charges

DIABEO est constitué d'un portail web médecin, d'un portail web patient et d'un logiciel d'insulinothérapie téléchargeable sur un téléphone portable, permettant une consultation à distance à partir de téléphones portables nouvelles génération. DIABEO permet de réaliser quatre fonctions de télé-médecine :

- **la télé-assistance** : un système « intelligent » propose au patient, sur son PDA, avant chaque repas une dose d'insuline en fonction de la prescription du médecin, de son alimentation et de sa glycémie ;
- **la télé-surveillance** : disponibilité à tout instant pour l'équipe soignante autorisée des données transmises automatiquement ;
- **la télé-consultation** : via le téléphone (en attendant la webcam) grâce à la disponibilité sur l'écran de l'ensemble des données du traitement insulinique du patient ;

- **la téléexpertise** : grâce à la constitution désormais possible d'une data base nationale anonyme.

L'étude Télédiab 1

L'étude multicentrique Télédiab 1 avait pour objectif d'évaluer l'efficacité du système DIABEO :

- durée de l'étude : 6 mois ;
- nombre de patients inclus (tous chroniquement mal équilibrés) : 180 ;
- critère évalué : le taux d'HbA1c à 6 mois ;
- 3 groupes de patients :
 - un groupe témoin suivi traditionnellement (1 consultation tous les 3 mois chez le diabétologue),
 - un groupe DIABEO suivi traditionnellement (1 consultation tous les 3 mois chez le diabétologue),
 - un groupe DIABEO suivi par consultations téléphoniques plus courtes et bimensuelles (même durée de consultation au total que les autres groupes).

Résultats de l'étude :

- amélioration statistiquement significative de l'HbA1c à 6 mois pour les groupes DIABEO ;
- pas de différence significative entre les 2 groupes DIABEO sur la variation de l'HbA1c ;
- les patients bénéficiant de consultations téléphoniques ont « économisés » en moyenne sur 6 mois environ 3,5 heures de temps de transport et d'attente en consultation et de 2,9 heures de temps de travail.
- 75% des patients du groupe (DIABEO + consultations téléphoniques) souhaitent conserver le système DIABEO à l'issue de l'étude.

L'évaluation médicale

La toute dernière étude TELEDIAB 1 - réalisée en partenariat avec ORANGE sous l'égide de l'ALFEDIAM (désormais devenue la Société Française de Diabétologie) - conclut à la supériorité de DIABEO, puisqu'elle démontre que DIABEO permet d'améliorer l'équilibre métabolique de patients diabétiques de type 1 comparativement à un groupe contrôle.

L'évaluation organisationnelle

- une optimisation du temps de travail du personnel soignant face à une demande accrue de soins sans augmentation possible des ressources ;
- un lien renforcé avec l'équipe soignante grâce à des consultations téléphoniques plus fréquentes et un accès aux données de suivi ;
- une alternative moderne et discrète au carnet de suivi papier ;
- moins de déplacements pour les patients.

L'évaluation économique

- des gains de productivité : on fait mieux avec 6 consultations téléphoniques de 5 minutes qu'avec 1 consultation classique de 30 minutes ;
- pour la collectivité, le coût des transports remboursés annuellement est en moyenne de 283 € par diabétique de type 1. A cela il faut ajouter le coût des journées travail perdues à chaque consultation hospitalière.

Les perspectives

DIABEO ouvre également des perspectives pour le suivi du Diabète de type 2, celui-ci réclamant des schémas thérapeutiques complexes par multi-injections ou par pompe, qui étaient jusque là l'apanage des seuls diabétiques de type 1, et dont le nombre est croissant. L'opportunité de recherches sur la base de données patients, permettra d'étudier la qualité de la prise en charge et d'identifier d'éventuelles améliorations des recommandations de bonnes pratiques. L'utilisation de DIABEO est actuellement réservée aux centres hospitaliers partenaires et aux patients inclus dans les études cliniques de validation du système mais à l'ambition d'être commercialisé au plus grand nombre, en France et à l'International

Une extrapolation nationale

Les patients bénéficiant de consultations téléphoniques ont « économisés » en moyenne de 2,9 heures de temps de travail. En extrapolant à 150 000 patients diabétiques de type en France, on réalise une économie de 435 000 heures de travail en 6 mois, soit 970 000 heures de travail en 1 an. Le coût du transport étant de 283 euros annuel par diabétique de type 1, on obtient une économie de 42,5 millions d'euros.

Les références

Le centre d'études et de recherche pour l'intensification du traitement du diabète (CERITD) – et VOLUNTIS – éditeur de la plate-forme logicielle e-santé Medpassport. Les partenaires de DIABEO (www.diabeo.com) : ALFEDIAM, AFD, CERITD, ORANGE, VOLUNTIS.

Retour sur une expérience de dépistage de la rétinopathie diabétique à l'aide d'un rétinographe itinérant dans les pharmacies, au sein de communes sous médicalisées (Nord)

Le contexte

La rétinopathie du diabétique, première cause de cécité en France chez les moins de 65 ans, est la principale complication micro vasculaire du diabétique. Sa prévalence est de 30 à 40% des diabétiques et la quasi totalité des diabétiques de type 1 sont touchés après 15 ans de maladie, ainsi que 60% des diabétiques de type 2 au bout de cette même durée. Le traitement par laser est efficace à 100% avant le stade des complications. La gravité actuelle de la rétinopathie est liée à son diagnostic trop tardif, en raison de l'absence d'examen régulier du fond d'œil, qui doit se faire tous les ans.

L'objectif

Assurer la prise en charge du dépistage de la rétinopathie du diabétique et remettre les patients diabétiques dans le circuit de suivi.

La méthodologie

- chaque pharmacien partenaire envoie un courrier à ses patients diabétiques pour les inviter au dépistage si ils n'ont pas eu d'examen du fond d'œil depuis 1 an ;
- un infirmier du réseau Diabhénaut réalise les clichés du fond d'œil à la pharmacie pour chaque patient ;
- ces derniers sont numérisés et envoyés à un centre de référence en ophtalmologie qui les interprète ;
- en cas de diagnostic positif, un rendez vous est proposé au patient avec un ophtalmologue dans les meilleurs délais.

Les dates et chiffres clés

- dépistage ouvert du 1^{er} avril 2006 au 30 juin 2008 dans 42 pharmacies partenaires ;
- 387 diabétiques (98 % de type 2) reçus. Ancienneté du diabète : 10 ans en moyenne ;
- nombre de clichés par patient : 6 (3 par œil). Durée du dépistage : 20 minutes par patient ;
- l'ophtalmologiste du centre de référence peut effectuer la lecture et l'interprétation de 30 clichés de fond d'œil par heure ;
- les ressources humaines et matérielles : 1 infirmier (formé en 8 à 10 jours), une assistante administrative, 1 véhicule, 1 rétinographe (coût : entre 20 000 et 30 000 euros).

L'évaluation médicale

- diminution du temps d'attente pour l'examen du fond d'œil : diagnostic en quelques jours contre un délai de 8 à 12 mois pour obtenir un rendez vous chez l'ophtalmologiste ;
- 36 % des diabétiques n'avaient jamais eu de premier fond d'œil bien que leur diabète soit diagnostiqué depuis 10 ans en moyenne ;
- 7,3 % des diabétiques se sont vus diagnostiquer rétinopathies ignorées.

L'évaluation organisationnelle

- le pharmacien voit en moyenne 4 fois plus souvent le patient diabétique que le médecin traitant et 10 fois plus souvent que son spécialiste ;
- un gain de temps d'analyse du cliché analysé ;
- de meilleurs accès au dépistage (proximité, gratuité, confiance dans le pharmacien).

L'évaluation économique

- la prise en charge des patients diagnostiqués avant le stade des complications évite la survenue de cécités, et par conséquent les coûts humains et économiques de ce handicap, aujourd'hui évitable ;
- ces technologies de diagnostic à distance permettent de pallier aux carences démographiques dans certaines régions.

Les références

- *l'expérience du réseau ville hôpital Diabhénaut à Anzin*
- *le dépistage inscrit dans le projet régional copiloté par le Dr Lemaire du CH de Béthune et le Pr Labalette du CHU de Lille*
- *les références audiovisuelles PRATIS TV :*
 - *interview du Professeur Pascale Massin, ophtalmologiste à l'Hôpital Lariboisière et spécialiste de la rétinopathie diabétique*
 - *interview d'Alain Delemotte, infirmier itinérant du réseau Diabhénaut, formé à l'utilisation du rétinographe.*

Le réseau Pneumotel, outil de télémédecine au service des maladies respiratoires

Le contexte

Le réseau Pneumotel est un projet de télémédecine, opérationnel depuis début 2008 qui consiste au suivi respiratoire à domicile, spirométrie et/ou oxymétrie, de patients ayant fait l'objet d'une transplantation pulmonaire ou transplantation médullaire, dans la phase post opératoire, dits suivi post-greffe. Un patient ayant bénéficié d'une greffe pulmonaire doit tester sa capacité respiratoire au quotidien. L'efficacité du test de souffle est avérée et régulièrement pratiqué depuis une dizaine d'année à l'aide de petits spiromètres sur lesquels le patient contrôle ses résultats et prend contact avec l'hôpital en deçà d'un certain palier. Le risque est important si le patient n'est pas observant ou s'il ne prend pas conscience de la baisse de ses valeurs. Avec Pneumotel et la télémédecine, l'équipe médicale qui le suit est alertée automatiquement et peut intervenir immédiatement selon un protocole précis. Dans un premier temps en appelant la personne afin de valider les résultats reçus puis en modifiant le traitement et enfin en l'hospitalisant si nécessaire. La spirométrie associée à la télémédecine permet de déceler une anomalie chez un patient 4 à 6 jours avant qu'il ne ressente les premiers symptômes. De par leur fragilité, la dégradation de l'état de santé de ces patients peut leur être fatale en quelques jours

L'objectif

L'objectif du Projet Pneumotel est de permettre l'accès au « suivi à distance de la fonction respiratoire » pour toute personne atteinte d'une pathologie respiratoire à un stade sévère, (insuffisants respiratoires chroniques) nécessitant une surveillance régulière et fréquente. Il consiste au suivi à domicile (télémontoring) de la spirométrie et/ou de l'oxymétrie, à l'aide du Spirotel, spiromètre pocket dédié à la télémédecine, qui permet de transmettre les résultats du test de souffle par téléphone à un serveur médical qui permettra aux équipes médicales de suivre leurs patients.

Le cahier des charges

Le processus technique

Le spiromètre & oxymètre pocket communicant : il transmet les données enregistrées à travers une ligne téléphone fixe ou ADSL, enregistre les tests spirométrie et oxymétrie et transmet les données médicales et fourni des informations sur le patient ... les symptômes et conditions du test (Après médication, jour de travail...)

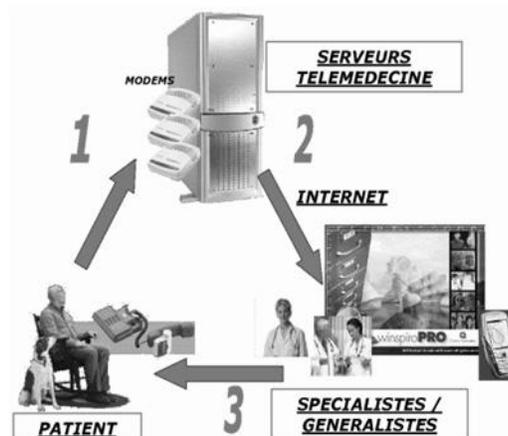
Le Web Server et le réseau MIRTel

Ils gèrent les comptes des utilisateurs du système de télémédecine (médecins, kinésithérapeutes, infirmières), reçoivent et mémorise les données de tests et authentifie les utilisateurs quand ils ont besoin de télécharger les données.

Le logiciel de spirométrie

Il se connecte au serveur web, télécharge les données de test, affiche les résultats avec graphiques des tendances spirométrie et oxymétrie et effectue également une analyse sophistiquée (oxygène désaturation).

Le processus fonctionnel



1 - Après avoir effectué ses tests de souffle, le patient les transmet par téléphone aux serveurs.

2 - Les serveurs réceptionnent, sécurisent puis transmettent ces tests vers la base de données du centre médical responsable du patient.

3 - L'équipe médicale peut ainsi consulter en temps réel les résultats à l'aide du logiciel de spirométrie Winspiro Pro.

L'évaluation médicale

Il s'agit de personnes atteintes de pathologies très graves pour lesquelles le pronostic vital est en jeu. Toute approche leur permettant de se rassurer, de constater une réelle amélioration de leurs conditions de traitement et de suivi contribue à l'amélioration de leur état médical, au plan psychologique dans un premier temps mais également au plan strictement médical. Les Dr Marc Stern, chef de Service à l'hôpital Foch ou Marie-Hélène Becquemin à la Pitié, utilisateur du réseau Pneumotel, précisent que leur services sont en mesure de détecter une dégradation de l'état de la personne et d'intervenir en conséquence (Par téléphone sur le traitement ou en déplaçant le patient) avant même que celle-ci ne s'aperçoive elle-même d'une quelconque modification de ses symptômes : en spirométrie, le délai peut être de 4 ou 6 jours - en oxymétrie, une exacerbation peut s'avérer fatale en quelques jours.

L'évaluation organisationnelle

Cette solution de télémedecine évite le déplacement de patient transplanté qui sont fragiles, la fatigue et les risques associés (contexte grippe A, la surcharge des services EFR en charge de ces patients, sécurise le patient (un transplanté pulmonaire doit être évalué tous les jours), permet au médecin de disposer d'un historique des tests du patient et de travailler sur « les tendances » dans la durée

L'évaluation économique

A ce jour, le réseau Pneumotel est le premier réseau de télémedecine respiratoire au plan national. Après une année de fonctionnement, Pneumotel compte 200 patients inscrits et monitorés. Au CHU de Bordeaux et à la Pitié Salpêtrière des transplantés médullaires y ont été intégrés. Quatre CRCM travaillent déjà avec ce dispositif : hôpital Foch à Suresnes, hôpital St Marguerite à Marseille, hôpital Robert Bison à Lisieux et hôpital André Mignot à Versailles. Le gain financier pour la société peut être énorme. Par exemple, au CHU Nancy, l'hôpital d'enfants, le Pr Cyril Schweitzer a calculé que pour son Service, si le système de télémedecine permet de « pré-diagnostiquer » quatre à cinq patients par an, en fonction des délais d'hospitalisation qui s'en suivraient et des coûts de traitement associés, l'économie annuelle générée serait de l'ordre de 200 à 250 000, sans parler des bénéfices liés à l'amélioration du pronostic vital qui dans ce cas ne se chiffre pas.

Les perspectives

Le domaine initial qui a permis le lancement du réseau Pneumotel est le secteur des transplantations pulmonaires puisqu'il a bénéficié d'une prise en charge du spiromètre par la LPPR. Dans ce cadre, seules les post greffes sont concernés. L'extension aux patients en attente de transplantation, les pré-greffes est une demande forte des plateaux techniques, principalement des cas de mucoviscidose qui touchent les enfants en premier lieu. Par ailleurs, les services effectuant des greffes de moelle osseuse, greffes médullaires, sont dans l'obligation de dépister une éventuelle « bronchiolite oblitérante » au quotidien. Aujourd'hui le service du Dr MH Becquemin à La Pitié Salpêtrière suit en télémedecine une quarantaine de patients dans la cadre d'un protocole de recherche. De même l'hôpital des enfants au CHU de Nancy et au CHU de Bordeaux. Par extension, certains services d'évaluation fonctionnelle respiratoire (EFR) traitant principalement des pathologies respiratoires comme l'asthme sévère ou la BPCO sont intéressés au projet.

L'extrapolation nationale

L'extension du projet Pneumotel peut être considérable au plan national au travers des pathologies concernées. Par exemple, la mucoviscidose, 6 000 patients atteints et 50 centres de ressources et compétences mucoviscidose (CRCM) sur le territoire ou la greffe médullaire, environ 1 000 transplantations par an, le BPCO et les asthmes sévères, plusieurs milliers de cas en France.

Quelques éléments chiffrés

Coût du projet pour un patient : le dispositif Spirotel = 500€ HT- abonnement au réseau = 15 € HT / mois. Depuis 18 mois, lancement du projet, 250 patients sont connectés au réseau et seront 500 après trois ans de fonctionnement. MIR est à l'origine de plusieurs projets de télémedecine respiratoire au travers le monde. Aux USA, en Russie, au Danemark, en Italie, en Inde...

Les références

La transplantation pulmonaire

- environ 300 patients avec transmission web ;
- 6 hôpitaux : HEGP, HP Foch, CC Marie-Lannelongue Chu Bordeaux Haut-Lévêque Chu Grenoble Michalon, HP Marseille Sainte Marguerite.

La transplantation médullaire

- environ 100 patients ;
- 3 hôpitaux : CHU Pitié-Salpêtrière, CHU Nancy, Chu Bordeaux Haut-Lévêque.

La mucoviscidose

- 10 patients avec transmission locale : téléphone => modem ;
- 2 CRCM : HP Lisieux, HP Versailles.

Les partenaires de Pneumotel (www.pneumotel.com) :

Principalement des prestataires de soins à domicile : ADEP, AGIR A DOM, ARARD, AVAD...

FICHE F12 – LE DEPLOIEMENT D'UN SERVICE DE TELERADIOLOGIE EN REGION MIDI-PYRENEES

Le contexte

Touché comme beaucoup d'autres par la pénurie de radiologues, cet établissement de 500 lits a opté pour le service de télédiagnostic opéré par la CGTR afin de soulager le médecin local d'une partie de l'activité du service imagerie.

L'objectif

Prise en charge dans un premier temps des examens de radiologie conventionnelle demandés par le service des urgences, puis extension du service à une partie de l'activité scanographique afin d'améliorer la productivité du service.

Le cahier des charges

Interprétation de toutes les radiographies des patients accueillis par le service des urgences et mise à disposition à J+1 du compte-rendu radiologique signé.

Les dates et chiffres clés

Après plusieurs mois de préparation technique et organisationnelle le démarrage a eu lieu le 15 juillet 2008. A ce jour, environ 10 000 dossiers ont été pris en charge par le service de téléradiologie :

- nombre moyen de dossiers par jour : 24 ;
- temps de traitement secrétaire par dossier : inférieur à 2 minutes
- temps de traitement téléradiologue par dossier : 7 minutes
- temps libéré pour le radiologue de l'établissement : 2 heures par jour
- évolution du délai de disponibilité du compte-rendu : diminution de 60%

L'évaluation médicale

- 8% des patients ayant bénéficié du dispositif ont été rappelés suite à l'interprétation faite par le téléradiologue
- diminution sensible du nombre de faux négatifs
- diffusion du guide de bon usage des examens d'imagerie

L'évaluation organisationnelle

- régularité de la réalisation des comptes-rendus qui évite les surcharges ponctuelles de travail (pic d'activité lorsque le radiologue se met à interpréter les clichés)
- amélioration des protocoles de réalisation des clichés

L'évaluation économique

Le temps libéré pour le radiologue de l'établissement lui a permis de se recentrer sur les actes à plus fortes valeur ajoutée. Il a ainsi été mesuré une augmentation de 6% de l'activité scanographique depuis le démarrage du service de téléradiologie.

FICHE F13 – LE DEPLOIEMENT D'UN SYSTEME D'INFORMATION REGIONAL DE BONNES PRATIQUES DE CHIMIOETHERAPIE

EMOSIST FC. – ARH FRANCHE COMTE

Le contexte

La nécessité d'organiser sur le plan régional la prise en charge des patients atteints de cancer, dans un contexte de pénurie d'oncologues médicaux. L'objectif de la démarche est double : accès équitable à des soins de qualité, maîtrise médicalisée de l'innovation thérapeutique.

L'objectif

La sécurisation des pratiques (circuit du médicament) dans tous les centres. Partage d'information sur toute la région (ES publics et privés) autour d'un thesaurus régional consensuel et d'un dossier « chimiothérapie » pour chaque patient. Ce dispositif permet donc à la fois la mobilité des patients et des praticiens, avec une continuité d'information et des pratiques.

Les dates et chiffres clés

Le démarrage a eu lieu le 01/03/2003. Depuis 2005, 100% des chimiothérapies réalisées dans la région. A ce jour, plus de 15 000 patients ont été pris en charge en utilisant « Bonnes Pratiques de Chimiothérapie ».

Sur l'année 2008 :

- 4 820 patients
- 37 550 cycles
- 81 500 préparations individuelles de chimiothérapie

L'évaluation médicale

- mise en place d'un thesaurus régional des pratiques ;
- diminution des erreurs de prescription (par rapport à la littérature internationale) ;
- diffusion des référentiels nationaux (INCa ou internationaux) ;
- diffusion des protocoles de recherche clinique ;
- évaluation régulière des pratiques professionnelles, qui montre une homogénéité de prise en charge thérapeutique ;
- facilite la mobilité des oncologues sur la région ;
- mobilité des patients en cours de chimiothérapie estimée à 4% en 2008.

L'évaluation économique

Cette organisation, appuyée par un système régional de télé prescription, permet de :

- optimiser le recours aux molécules innovantes par une protocolisation des pratiques en amont, et une évaluation continue en aval (indicateurs de pilotage). Le montant des prescriptions réalisées dans ce SI dépasse les 30 millions d'euros en 2008 ;
- optimiser l'utilisation des ressources médicales (spécialisées ou non) disponibles ;
- limiter les risques iatrogènes, à toutes les étapes du circuit (prescription, préparation, administration) ;
- maintenir une chimiothérapie de proximité, encadrée par une expertise régionale (qualité de vie des patients, transports sanitaires évités) ;
- mutualiser des sites de préparations des médicaments anticancéreux ;
- mutualiser (Groupement de Coopération Sanitaire EMOSIST FC) l'ensemble des ressources liées aux systèmes d'informations : investissements, maintenance, animation médicale, paramétrages, évaluation...

Les perspectives (en cours) – La version 4 de cet outil a deux objectifs très novateurs :

- améliorer le lien ville-hôpital, notamment pour les nouvelles thérapies ciblées dispensées et administrées en ambulatoire (cible à court terme : dématérialisation des ordonnances de sortie et e-prescription) ;
- assurer la chimio-vigilance sur l'ensemble de la région et des patients.

Note de synthèse établie par l'ARH de Franche-Comté

FICHE F14 – LE DEPLOIEMENT DE LA TELEMEDECINE DANS LE CADRE DES ACCIDENTS VASCULAIRES CEREBRAUX (AVC)

EMOSIST FC. – ARH FRANCHE COMTE - Pr. Thierry MOULIN et Vincent BONNANS

Le contexte

Les accidents vasculaires cérébraux (AVC) sont aujourd'hui, en France, la 1ère cause de handicap, la 2ème cause de démence et la 3ème de mortalité. Les Traumatismes Crâniens (TC) sont, également inscrits dans les objectifs prioritaires de santé publique. Ils sont un modèle d'organisation en filière, nécessitant du fait de leurs spécificités techniques l'intervention de multiples compétences, ressources hospitalières et d'une coordination. Le Réseau des Urgences Neurologiques (RUN-FC) coordonne la prise en charge des patients présentant une urgence neurologique et comptabilise chaque jour l'activité de garde des services de neurologie et de neurochirurgie au CHU de Besançon. « L'activité de garde » correspond à des demandes d'avis spécialisé, concernant les patients cérébro-lésés (AVC et TC). Cette activité de garde comprend les appels intra CHU, et le nombre d'appels en provenance des hôpitaux Franc-Comtois (appelés « appels extérieurs »). Il s'agit soit d'appels téléphoniques classiques, soit « d'appels associés à un outil de télé-médecine » : dossier partagé informatique, visioconférences, transferts d'imageries médicales (scanner ou IRM), via un réseau d'images régional mis en place en 2001 et reliant l'ensemble des plateaux techniques de la région. Il assure la coordination avec les médecins traitants le retour à domicile des patients avec un AVC. Cette synthèse présente le bilan 2008 de l'activité de garde en neurologie et en neurochirurgie, ainsi que son évolution entre 2000 et 2008. Des détails sont donnés par hôpital.

L'objectif

Le Réseau des Urgences Neurologiques a pour vocation de constituer une structure régionale en Franche-Comté, coordonnant les acteurs de proximité en associant l'ensemble des intervenants de soins : médecins libéraux et hospitaliers, généralistes et spécialistes, paramédicaux, pharmaciens... Il s'adresse à tous les patients « cérébro-lésés » dont principalement avec un AVC ou un TC.

Le cahier des charges

Le Réseau RUN-FC coordonne les interventions des professionnels de santé (inter-hospitalière et Hôpital-ville), mène des actions de formation, et favorise la circulation des informations, de manière à assurer une prise en charge plus rapide (24 heures sur 24) des patients cérébro-lésés, ainsi qu'un suivi global continu des patients avec un AVC. Le réseau a été développé pour compenser le manque de professionnels, pour améliorer globalement la formation des professionnels et développer des outils de télémédecine. Il comprend à la fois infrastructure informatique (réseau d'images, visioconférence...), des bases de données sur les AVC et les TC, et un dossier médical partagé.

L'évolution des systèmes utilisés entre 2002 et 2009

Entre 2002 et 2009, les outils de télémédecine utilisés dans le cadre de la prise en charge des urgences neurologiques ont considérablement évolué notamment concernant le télédiagnostic vidéo. Après plusieurs années d'utilisation chaotique des systèmes de visioconférence, l'utilisation est désormais fiabilisée par un outil de WebConférence médical (COVOTEM société Covalia). Ce dernier associe à des caméras pilotables à distance (technologie IP) et fixé au plafond des box d'urgence et à des systèmes audio professionnels complètement intégrés dans le box et permettant un dialogue naturel entre le centre expert et le site distant avec une implication du patient tout au long de la téléconsultation et du télédiagnostic. Cette nouvelle génération d'outils offre en plus de la vidéo des possibilités très étendues de partage de données permettant de s'adapter aux différents contextes de prise en charge par télémédecine : accès direct et interactif aux données radiologiques distantes (scanner, IRM), partage d'applications (biologiques, bases de données patients, dossier médical...), gestion d'appareils photo...

L'évaluation médicale

La qualité de ces transferts d'images est jugée bonne dans 97% des cas en 2008. Dans ce cadre, des informations diagnostiques ciblées sur les patients sont également collectées. En 2008, 3 168 avis ont été demandés en neurologie, et presque autant en neurochirurgie. Suite aux 2 231 appels extérieurs reçus, 712 patients ont été transférés, soit un tiers des patients. Chaque mois, l'équipe neurologique a donné en moyenne 516 avis spécialisés (figure ci-dessus) avec :

- un minimum : 451 avis (en octobre)
- un maximum : 616 avis (en décembre).

En neurologie, 71% des appels extérieurs étaient associés à des outils de télémédecine. En neurochirurgie, 87% des appels étaient associés à des outils de télémédecine.

L'évaluation économique et organisationnelle médicale

• Le taux de transfert

Le choix du critère de jugement est le taux de transfert car il occasionne non seulement la mobilisation des équipes et de moyens hospitaliers mais également des moyens de transport avec toutes les conséquences. On appelle *taux de transfert* de patients le nombre de patients transférés divisé par le nombre d'appels extérieurs. Ce taux de transfert de patients est plus faible en neurologie (24%) qu'en neurochirurgie (36%). Le taux de transfert de patients est surtout plus faible après un appel associé à des outils de télémédecine (31%), plutôt qu'après un appel classique (35%). Le nombre d'appels extérieurs a quadruplé depuis 2000, tandis que le nombre de patients transférés a seulement doublé. Le taux de transfert de patient a constamment diminué entre 2001 et 2005, de 64% à 30%, soit moitié moins. Après une petite augmentation en 2006 et 2007 (38%), le taux a diminué en 2008 (32%). Par rapport au taux de 2001, on peut considérer qu'environ la moitié des transferts a été évitée en 2008, soit plus de 700 transferts par année. L'instauration de la télémédecine fin 2001 a permis en 4 ans de diminuer de moitié le taux de transfert des patients, soit une économie estimée à 3.5 millions d'euros entre 2001 et 2005. **Les économies réalisées les années suivantes sont d'autant plus grandes que le nombre des patients faisant l'objet d'un appel extérieur est en constante augmentation.**

• Les implications des établissements

Ce critère démontre l'adhésion et reflète indirectement la satisfaction des usagers, l'adhésion des établissements est en constante amélioration. Pour autant, cela n'a pas occasionné une inflation de transferts, dénotant le bénéfice que les utilisateurs y ont trouvé pour leurs patients.

Note de synthèse établie par l'ARH de Franche-Comté

EMOSIST FC. – ARH FRANCHE COMTE - Une expérience de e-suivi au Service de Cardiologie CHU Besançon

Le contexte

La région comme beaucoup d'autres est touchée par le problème de la démographie médicale (290 médecins pour 100 000 habitants < moyenne nationale – source INSEE) et en particulier celle des cardiologues alors que la demande de soins est croissante. Le nombre de personnes de plus de 60 ans représente 22 % de la population régionale, et l'âge moyen en Franche-Comté pour la pose d'un stimulateur cardiaque (pacemaker) est 76,9 ans et 61,5 ans pour un défibrillateur implantable. Les patients candidats à la pose d'un défibrillateur sont souvent jeunes et en activité, et les indications sont plus nombreuses d'où la nécessité de plus en plus grande de recourir à un suivi par télécardiologie. La région dispose de 9 centres pour l'implantation des stimulateurs cardiaques. Un seul centre (CHU de Besançon) est autorisé à poser les défibrillateurs. Il y a 4 centres dans le Doubs, 3 dans le Jura, et 2 en Haute-Saône.

Il se pose ainsi dans la région 865 stimulateurs cardiaques et 122 défibrillateurs par an, soit respectivement 752 par million d'habitants et 106 par million d'habitants, taux inférieurs à la moyenne nationale. Avec les outils développés par la société BIOTRONIK, 98 patients sont suivis par télécardiologie dans la région Franche-Comté (CHU Besançon, clinique St-Vincent, Pontarlier et Montbéliard). Ils ont participé à des études dont CEDIPE présentée ci-dessous. Le CHU de Besançon participe au STIC EVATEL (évaluation de la téléconsultation pour le suivi des défibrillateurs implantables).

L'estimation de l'économie annuelle, à partir des données de la CNAMTS sur le coût d'hospitalisation des insuffisants cardiaques (IC), est pour les 98 patients de Franche-Comté de 40 110 euros / an (30 % sont en IC soit 30 patients). Pour les 68 autres patients, 43 % d'économie liés aux non-déplacements pour consultation soit au total : 6 800 euros/an. Pour la Franche-Comté, les coûts évités sont d'environ 46 910 euros/an pour les 98 patients soit 478 euros par patient et par an. Un projet régional va se mettre en place afin d'organiser les modalités de financement du télésuivi de patients par les cardiologues/rythmologues et/ou les paramédicaux.

Un retour d'expérience avec l'étude Oedipe publiée en 2008 dans Europace

C'est une étude française, multicentrique, randomisée, parallèle.

L'hypothèse

La sortie précoce d'un patient après implantation d'une prothèse surveillée par télécardiologie pendant un mois est possible sans augmentation du risque.

L'objectif primaire et le schéma de l'étude

Examiner la sécurité d'une hospitalisation courte après primo-implantation ou remplacement d'un stimulateur double chambre en s'appuyant sur une surveillance par télécardiologie d'un mois. Les patients du groupe actif sortent le lendemain de l'implantation pour une primo implantation et le jour même dans le cas d'un remplacement de boîtier. Dans le groupe contrôle les patients sortent selon les habitudes du centre.

L'éligibilité : indication pour un stimulateur double chambre, médicalement stable, rythme spontané >30 cpm, pas d'anticoagulant.

La population concernée

- 379 patients
- âge: 75 ± 9,8 ans
- hommes : 61%
- 14 % de remplacement de boîtier
- pas de différence significative entre les deux groupes de l'étude en termes de symptômes, d'indications ECG et d'étiologies
- 38 centres français et un centre belge

Les résultats

Réduction significative de 23 % du nombre d'Événements Indésirables Sérieux dans le groupe actif (vs un groupe contrôle) pour un nombre total d'événements indésirables (EI) équivalent dans les 2 groupes.

- 12 suivis intermédiaires ont été déclenchés par télécardiologie sur un total de 20 EI
- réduction de la durée d'hospitalisation de 34 % :
 - 87 % des patients du groupe actif sortis sous 24 h
 - 71 % du groupe contrôle après 24 h.
- amélioration du service médical attendu sans augmentation des coûts
- pas d'altération de la qualité de vie des patients surveillés par télécardiologie (score mental, physique et SF 36)

Les conclusions

L'étude CEDIPE démontre qu'un nouveau mode de prise en charge postopératoire associant une durée d'hospitalisation courte à un mois de suivi par télécardiologie est sûr et permet d'anticiper la détection des événements indésirables. Ces résultats ouvrent des perspectives de prise en charge sur un mode ambulatoire de toute prothèse implantable équipée de télécardiologie :

- nombre moyen de messages par mois : 0,6 (selon l'étude AWARE, publiée dans PACE 2007)
- temps de traitement télécardiologie par dossier : environ 3 minutes comparées à 30 minutes pour une consultation classique

L'évaluation médicale

- 6,5 % des patients ayant bénéficié du dispositif ont été rappelés suite à l'interprétation faite par le télécardiologue (détection précoce d'événements indésirables)
- diminution sensible du nombre de faux négatifs

L'évaluation organisationnelle -

Les centres confient de plus en plus la lecture des événements à des paramédicaux (infirmier(e)s, attachées de recherche clinique) qui jouent un rôle central dans le premier diagnostic, d'où la nécessité de créer et d'encadrer ces nouveaux métiers. Amélioration du suivi des patients (moins de perdus de vue)

L'évaluation économique

- réduction de la durée d'hospitalisation de 34 %
- 87 % des patients du groupe actif sortis sous 24 h
- 71 % du groupe contrôle sortis après 24 h

L'extrapolation nationale sur la prise en charge télécardiologie dans le suivi des pacemakers

Les données :

- 5 000 patients porteurs de pacemakers ou défibrillateurs sont suivis quotidiennement en France par le système de téléc@rdiologie (Biotronik)
- 200 nouveaux inscrits par mois et 250 centres utilisateurs de cette technologie

D'après les études, pour les patients en insuffisance cardiaque (IC) suivis par télécardiologie, l'économie d'hospitalisation est de 25 à 35%. D'après la CNAMTS le coût d'hospitalisation d'un insuffisant cardiaque par patient et par an est de 4 456 euros donc des coûts évités en moyenne de 1 337 euros/an (-30%).

Note de synthèse établie par l'ARH de Franche-Comté

FICHE F16 – LE DEPLOIEMENT D'UN SERVICE DE TELEDERMATOLOGIE POUR LE SUIVI DE PLAIES CHRONIQUES

EMOSIST FC. – ARH FRANCHE COMTE - Centre de traitement ambulatoire des plaies chroniques en Franche-Comté – Pr Humbert et Dr Philippe Lecuyer

Le contexte

La Franche-Comté est une région rurale étendue qui présente une désertification médicale. Le service de Dermatologie du CHU de BESANCON à l'initiative des Professeurs Philippe HUMBERT et François AUBIN a développé pour leur service une unité de télédiagnostic afin de soulager les hôpitaux locaux et les Professionnels de Santé libéraux (médecins, infirmiers, SSIAD....).

Les objectifs

- amélioration du service rendu au patient : limitation des déplacements
- amélioration de l'efficacité : rapidité du traitement des images et donc réactivité optimale pour le changement des traitements

Des prérequis

- du matériel adapté et validé
- un logiciel dédié et une liaison sécurisée
- utilisation de la carte Vitale et de la CPS
- une réelle interopérabilité entre le logiciel, les dossiers d'établissement et le dossier Médical Personnel et Partagé (DMP)

Les dates et chiffres clés

- expérience commence en 2002 avec l'hôpital local de Baume les Dames (25)
- présence d'un réseau de santé sur le territoire et d'une association regroupant tous les professionnels de santé
- **délaï moyen** pour une avoir **une consultation** au CTAPC : **2 mois**
- prise en charge des patients en hôpital de jour

L'évaluation médicale sur 2 indicateurs positifs

- nombre de clichés interprétables
- nombre de patients convoqués/nombre de patients vus par télédiagnostic

L'évaluation organisationnelle

- amélioration des protocoles de réalisation des clichés
- création d'un 1/2 ETP d'assistante
- mutualisation du matériel dans les différents groupements sanitaires

L'évaluation économique

Pour 500 CS en télémedecine :

- coût de la prise en charge d'un patient par le CTAPC : 500€
- coût par acte de télémedecine : 280 €
- rentabilité dès la première année : 44 %

Note de synthèse établie par l'ARH de Franche-Comté

FICHE F17 – LE DEPLOIEMENT D'UN SERVICE DE TELEDIAGNOSTIC

EMOSIST FC. – ARH FRANCHE COMTE - L'exemple de l'hôpital de Gray (70) du Val de Saône – Dr. Valay radiologue et H.Barge

Les objectifs

Interprétation des radiographies standards réalisées en urgence et amélioration de la productivité du service, en prenant en charge en plus, une partie de l'activité scanographique, en urgence et en activité programmée.

Les données

- nombre moyen de dossiers par jour : 17
- nombre moyen de clichés radiographiques par patient : 2,6
- société retenue pour l'exploitation : CGTR, dans un projet contractualisé permettant d'assurer une pérennité au dispositif avec un modèle économique accepté par tous, (directeur établissement, radiologue, tutelle) et ceci dans l'intérêt du patient

Les critères d'évaluation économiques à l'échelle de la région

Les coûts de transferts : par exemple, une enquête à laquelle nous n'avons pas participé, réalisée par le CHU de Besançon de novembre 2001 à avril 2004.

Les 1 778 transferts d'images effectués, ont permis d'éviter 362 transferts physiques. L'économie budgétaire est estimée par le CHU à 1,25 million d'euros. Si on applique ce coefficient au nombre de scanners non programmés réalisés à Gray (environ 960 par an) et si on considère qu'un examen sur 10 fait l'objet d'une demande d'avis avant transfert, on peut estimer que l'économie sera de l'ordre de 330 000 euros. Si nous appliquons cette organisation à l'ensemble des établissements de soins de moyenne importance de la région, les économies seraient de l'ordre de 1,5 millions d'euros.

La garde mutualisée sur plusieurs établissements de soins

Compte tenu de la volumétrie des examens non programmés, il est raisonnable de penser qu'un praticien hospitalier pourra assurer une astreinte, depuis son domicile, pour 3 établissements. L'économie engendrée par cette nouvelle organisation tient au fait qu'un seul médecin est rémunéré (au lieu de 3). Il est chez lui, d'astreinte, et donc sera opérationnel le lendemain. Si ce médecin est présent dans le service, la productivité du service sera donc augmentée. Il faut également prendre en compte que les praticiens se déplaceront moins, avec donc des coûts liés à ces déplacements qui vont diminuer. Les économies attendues sont, au moins, de l'ordre 120 000 par an pour 3 établissements de capacité similaire à Gray.

Plusieurs autres types d'économie, plus difficile à chiffrer à ce jour, sont à prendre en compte :

Les solutions choisies ne comportent pas d'investissement matériel

En effet, à l'inverse d'autres régions, aucun investissement de matériel n'a été fait pour initier cette nouvelle organisation. Les besoins évalués étaient d'ordre médical et pas matériel, et en conséquence que ce n'était pas d'un PACS dont nous avons besoin, mais d'une organisation médicale qui aboutisse à la réalisation d'une interprétation H24. Les économies sont de l'ordre de plusieurs centaines de milliers d'euros.

Les médecins libéraux impliqués sont moins tentés par la multiplication des actes, car ils travaillent toujours beaucoup, mais sur des examens réalisés dans les hôpitaux, et sur lesquels un contrôle de la pertinence peut être facilement réalisé.

L'optimisation des ressources hospitalières

Les ressources humaines et matérielles des services d'imagerie des hôpitaux sont mieux utilisées, avec une augmentation de la productivité. Une augmentation minimale du nombre d'examens scanographiques programmés de 8 à 10% est constatée dans les expériences similaires. 15 examens scanographiques sont réalisés ; si on constate une augmentation seulement de 2 scanners par jour, le gain annuel minimal pour l'hôpital sera de l'ordre de 60 000 euros. Autrement dit, le seuil de rentabilité d'un scanographe (environ 4 500 examens annuel) sera plus facilement atteint si les ressources en radiologie sont soutenues et optimisées par le service de télé-médecine.

Dans les prochains mois, ce dossier devrait être généralisé sur l'ensemble de la région afin d'assurer avec l'ensemble des professionnels de santé concernés une continuité du service de la radiologie.

Les critères d'évaluation économiques à l'échelle nationale

Un meilleur contrôle des prescriptions

Un nombre très important d'examens de radiographie sont pratiqués aux patients lors de leur passage aux urgences. Certaines de ces prescriptions ne correspondent plus aux recommandations actuelles de bonnes pratiques. Une évaluation fine des prescriptions disponibles sur les serveurs est actuellement menée afin de déterminer quel type de formation doit être envisagé. Les économies ainsi réalisés se chiffrent en centaines de milliers d'euros et apportent aux patients une réelle qualité de prise en charge.

Note de synthèse établie par l'ARH de Franche-Comté

FICHE F18 – LE DEPLOIEMENT D'UN SERVICE DE TELEDERMATOLOGIE

EMOSIST FC. – ARH FRANCHE COMTE - Service de télédermatologie pour le dépistage du mélanome

Le contexte

La Franche-Comté est une région rurale étendue qui présente une désertification médicale. Le service de dermatologie du CHU de BESANCON a opté pour le service de télé-diagnostic afin de soulager les hôpitaux locaux et les professionnels de santé libéraux (médecins, infirmiers, SSIAD....). 24 000 personnes seront concernées en 2010 en Franche-Comté.

- depuis 2003, il est entretenu une collaboration étroite avec le syndicat national des dermatologues
- utilisation de matériel testé et validé, dermatoscopie numérisée (équipement MoleMax)
- un logiciel dédié et une liaison sécurisée dans le cadre d'une infrastructure régionale.
- utilisation de la carte Vitale et de la CPS
- interopérabilité entre le logiciel, les dossiers d'établissement et le dossier Médical Personnel et Partagé (DMP)

Les objectifs

- amélioration du service rendu au patient : limitation des déplacements
- amélioration de l'efficacité : dépistage précoce du mélanome malin.
- suivi régulier des patients à risques identifiés

Les dates et chiffres clés

- un projet européen : InterregIII Detection COLlaborative PREcoce du MELanome (DECOPREME) a permis de finaliser la faisabilité du système
- la présence d'un réseau de santé sur le territoire et d'une association regroupant tous les Professionnels de Santé
- délai moyen pour avoir une consultation auprès d'un dermato : 6 semaines

L'évaluation médicale

- nombre de clichés interprétables
- nombre de patients convoqués/nombre de patients vus par télédiagnostic

L'évaluation organisationnelle

- amélioration des protocoles de réalisation des clichés
- création d'un 1/2 ETP d'assistante
- mutualisation du matériel dans les différents groupements sanitaires

L'évaluation économique en coût direct

- rentabilité équivalente la première année au traitement des plaies directes: 44 %
- rentabilité à plus long terme non établi mais en cours d'évaluation
- 600 patients suivis en 2009 et 150 bilans initiaux de cancer

Note de synthèse établie par l'ARH de Franche-Comté

FICHE F19 – LA TELEPSYCHIATRIE

Synthèse du Projet de Télésy 15

Dr Michel FOUILLET - Psychiatre, praticien hospitalier - Centre Henri Rousselle - Centre hospitalier St Anne - Paris

Télésy 15 est un programme de soins par télépsychiatrie centré sur 4 objectifs majeurs de la prise en charge :

- la remédiation cognitive permettant une optimisation de l'investissement intellectuel et une reprise de la scolarité et/ou de l'activité professionnelle ;
- l'observance thérapeutique : l'arrêt des médicaments est une source de rechute de ré hospitalisations. Près de 50% des patients ne prennent pas correctement leur traitement ;
- la surveillance des effets secondaires et du poids : la tolérance au traitement est une condition de l'observance. De plus la prise de poids constitue un risque en elle-même pour la santé globale et ajoute des facteurs de risques supplémentaires (diabète, hypertension artérielle) ;
- la qualité de vie de nos patients : l'appréciation de la qualité de vie est un facteur d'adhésion et de crédibilité du traitement garant du suivi longitudinal.

Télésy 15 propose sur un site d'accès personnalisé et sécurisé un ensemble de programme basé sur des échelles et des modules d'entraînement. Ce dispositif s'inspire de la notion d'hôpital intelligent, mobile avec le patient. Il s'agit d'un programme individualisé « à la carte » évolutif agréé par le patient et par son équipe de référence. Ces cibles thérapeutiques ont pour but d'améliorer le fonctionnement, l'efficacité du patient dans ses capacités sociales, de favoriser son observance et de limiter les risques de ruptures thérapeutiques et donc les ré hospitalisations. Télésy 15 évite 2 écueils : ce n'est pas une consultation virtuelle ni un portail informatif. Télésy 15 renforce les stratégies de soins prônés par l'équipe de référence en restituant des informations cliniques différentes et en articulant les différents protagonistes de la prise en charge (public, privé et/ou associatif). Télésy 15 s'adresse à des patients essentiellement souffrants d'une schizophrénie, ou de troubles de l'humeur en début de maladie. Cette période est cruciale pour une population jeune, en parcours scolaire et/ou professionnel qu'il convient de protéger pour éviter l'invalidation et le cout social. Il s'agit d'un programme dont la vocation est de s'inscrire dans une durée de quelques semaines à quelques mois.

La population ciblée est très importante : sur un secteur pilote comme le secteur du XV^{ème} arrondissement à Paris il peut s'évaluer à au moins 1 000 cas annuels. Les problèmes soulevés et traités sont strictement reproductibles dans les 815 secteurs de psychiatrie générale de France. Le choix du service comme service pilote s'argumente autour de sa rattachement au centre hospitalier St Anne, établissement historique de référence et crédible pour l'ensemble de nos collègues de France. De plus ce secteur a conclu des partenariats avec l'éducation nationale et le rectorat de Paris pour agir au plus près du malaise de jeunes

dans leur scolarité. Ce projet est soutenu par l'ensemble de l'établissement. Les demandes de moyens sont très modestes et consistent essentiellement en une mise à disposition partielle d'un praticien hospitalier, d'un neuropsychologue, d'un diététicien en prévoyant leur remplacement ponctuel par des statuts à durée limitée le temps de la mission. Un budget de moyens informatiques est à prévoir pour les patients et l'équipe de Télépsy 15. Le prix d'une journée d'hospitalisation à St Anne est de près de 900 euros, et il faut rajouter le coût pour la collectivité de l'invalidité, de la charge familiale, des réhospitalisations.

FICHE F20 – WEB TV MEDECINS

PRATIS TV : retour d'expérience sur le déploiement d'une plate-forme de formation et d'information en vidéo à destination des médecins libéraux

Le contexte

Les professionnels de santé libéraux, disposant de moins en moins de temps pour se former, sont pourtant tenus d'actualiser au quotidien leurs connaissances face aux évolutions rapides de la médecine. Il est également primordial de les sensibiliser aux choix relatifs à la politique de santé en France, visant à une meilleure efficacité des soins et une meilleure économie de la santé. Avec le renouvellement des générations et la banalisation des accès Internet haut débit (70% à 80% des médecins ont un accès Internet), « l'Internet santé » est devenu une évidence, et est incontournable dans la formation et l'information des professionnels de santé libéraux. « Les technologies de l'information participent aujourd'hui à l'amélioration de la qualité des soins » (Editorial du livre blanc de l'informatisation de la santé- Conseil national de l'ordre des médecins – mai 2008).

Les objectifs

Mettre à disposition des médecins une plate-forme Internet permettant, à l'aide de vidéos de favoriser :

- la diffusion de l'information ;
- la communication et veille de crise sanitaire ;
- l'échange entre professionnels ;
- l'amélioration des pratiques et des connaissances ;
- la promotion de la télémédecine ;
- l'explication de la politique de santé.

Le cahier des charges de la plate-forme Pratis.com

Entièrement développée par le groupe Pratis, agréé pour la formation médicale continue, Pratis.com est une plate-forme Internet entièrement gratuite, sécurisée et réservée aux médecins libéraux. Elle est conçue comme une véritable chaîne TV où les vidéos sont présentées avec pédagogie et de façon ergonomique. De nombreux modules Web 2.0 permettent l'interactivité, les échanges entre confrères et l'expression des professionnels de santé. La plate-forme est certifiée HONcode/HAS et tous les contenus proposés sont réalisés avec la caution d'experts reconnus.

Les dates et chiffres clés

- lancement de Pratis.com : septembre 2006 ;
- nombre de médecins libéraux abonnés : 54 234 ;
- audience : 50 000 visites en 10 jours en moyenne¹²⁹ ;
- durée moyenne d'une émission : 5 minutes ;
- nombre moyen d'émissions par mois : 60.

Les modules actuellement proposés aux médecins libéraux

- l'information en vidéo :
 - un Journal télévisé quotidien présentant en 5 minutes un concentré d'information sur l'actualité médicale et de politique de santé,
 - 2 à 4 nouvelles émissions par jour : couverture de congrès nationaux et internationaux, ateliers nouvelles technologies appliquées à la santé saluant notamment les initiatives de télémédecine, la politique de santé expliquée par le législateur ;

¹²⁹ source : Weborama

- la formation en vidéo :
 - sur de résultats d'études commentés,
 - sur des campagnes de prévention et de dépistage, émission de santé publique réalisée en collaboration avec le réseau Sentinelles de l'INSERM,
 - explications des nouvelles recommandations par des experts reconnus.
- les modules d'échanges et de discussion :
 - les cas pratiques : cas cliniques présentés et commentés par des experts, suivi d'une discussion avec les médecins internautes,
 - les sondages : discussion quotidienne sur un sujet médical ou de politique de santé.
- la communication et veille de crise sanitaire :
 - la mise en place d'une rubrique dédiée en période de crise sanitaire (exemple : Grippe H1N1) rassemblant des formations en vidéos, les documents de références, ainsi qu'un outil permettant aux médecins de « remonter » toutes les informations liées à la crise donnant ainsi une vision en direct de la réalité du terrain.

L'évaluation médicale

Cette plate-forme contribue à l'amélioration des pratiques et des connaissances. Une étude a montré que les médecins ayant suivi une vidéo de formation amélioreraient significativement leur niveau de connaissance par rapport au groupe témoin.

L'évaluation organisationnelle

Les vidéos permettent à tout médecin libéral, quelque soit sa région, d'avoir accès à l'information de la meilleure qualité présentée par les plus grands experts. L'accès à la formation et à l'information est facilité pour le médecin car les contenus sont disponibles en permanence. Le média Internet permet une grande réactivité particulièrement pertinente en cas de crise sanitaire. La newsletter envoyée aux dizaines de milliers de médecins abonnés permet de les informer immédiatement en cas d'urgence.

L'évaluation économique

La formation à distance supprime les coûts de déplacements, de restauration et de frais de locations de salles de formation.

Les perspectives

S'appuyer sur cette plate-forme déjà existante et plébiscitée par les médecins en développant les thématiques abordées et les formations, en insérant une partie entièrement dédiée à la promotion des actions de télé-médecine, accessible à tous les professionnels de santé et paramédicaux exerçant une activité libérale. Cette partie du site sera une chaîne de télévision sur Internet avec des vidéos permettant :

- une mise en avant des initiatives de télé-médecine pour en promouvoir le concept ;
- un rapprochement des différents professionnels d'une même région ;
- de valoriser ces initiatives en vue de créer une émulation nationale.

Projet : déployer sur un concept similaire PRATIS PATIENTS, qui se donne pour objectif d'être le site de la relation Web TV Médecin – Patient pour une meilleure efficacité des soins et de l'économie de la santé

Le contexte

L'accroissement des dépenses de santé nécessite la mise en place d'outils et de moyens destinés à canaliser et à optimiser les investissements. La télé-médecine s'impose aujourd'hui à plusieurs niveaux dans les domaines suivants :

- efficacité du soin ;
- accès pour tous aux soins et à l'information ;
- l'implication du patient dans la gestion de sa propre santé passe par la prévention et par l'éducation thérapeutique.

L'analyse des besoins

Aujourd'hui, l'éducation thérapeutique est préconisée par tous les professionnels de santé et les politiques. Un constat simple nous amène à considérer que cette éducation thérapeutique est chronophage en termes de « temps médical ». Cet état de fait est préjudiciable à la fois pour le praticien et indirectement pour le patient (aggravation de l'état de santé) et la collectivité (prise en charge potentiellement tardive => risque de durée d'hospitalisation plus longue).

De ce constat découle le besoin de mettre en place un outil d'information et de formation « santé » validées à la disposition des médecins et à destination des patients.

La proposition

Pratis Patients sera un site qui s'intégrera dans le prolongement et en complémentarité des sites professionnels existants (Pratis.com et Pratispharma.com). Tous deux étant des sites réservés exclusivement aux professionnels. Les usagers/patients expriment le besoin de pouvoir disposer d'un site d'informations validées par des professionnels de santé qui y apporteraient

leur contribution et leur caution. Une bonne connaissance et prise de conscience de l'importance de l'hygiène de vie, de la nutrition et de la bonne observance des recommandations, constitue une des clés de la prévention. Cette dernière constitue un gage d'efficacité de la prise en charge médicale dans l'intérêt du patient et de la collectivité. L'exemple du diabète préfigure de l'intérêt d'un système d'interrelation entre les sites professionnels et les sites patients.

La présentation du projet

Pratis Patients est un site internet principalement accessible sur recommandation du médecin traitant pour l'aider dans sa démarche d'éducation vers l'utilisateur/patient. Ce site s'articule autour de contenu pédagogique, compréhensible par tous, mettant en œuvre des outils ergonomiques, visuels et concrets (notamment des vidéos d'explication et des interviews d'experts). Aujourd'hui l'accès à l'information est facilité par Internet. Le site pourra être consulté du domicile du patient mais aussi via des bornes de consultation gratuites mises à la disposition des citoyens dans les collectivités locales (CPAM, mairies, bureaux de poste, PMI, en milieu scolaire, collectivités santé...). Pratis Patients se veut le point de convergence entre l'information émanant du médecin de famille, les autorités sanitaires (grippe), l'hôpital et les pouvoirs publics. Deux niveaux d'accès à l'information sont envisagés :

- un panorama de l'information médicale : site de référence santé qui offre des fiches d'informations complètes et validées sur tous types de pathologies ;
- un niveau personnalisé : le médecin attribue un code au patient qui lui permettra de consulter un dossier correspondant à sa pathologie. Accompagnement des patients en soins de suite : HAD, EHPAD, MAIA et réseaux de soin à l'échelon national et régional (ARS).

Ce site validé par les professionnels de santé évite aux patients de consulter de l'information provenant de sources non contrôlées et non validées.

L'estimation budgétaire et le calendrier prévisionnel

- budget prévisionnel (1^{ère} année) : 2 000 000,00 €ht ;
- bêta-test : 1er décembre 2009 ;
- mise en place du site : à partir du 1^{er} février 2010.

FICHE F21 – LA TELECONSULTATION ET LA TELEEXPERTISE EN GUYANE ET A LA REUNION

Le contexte

La téléconsultation (1^{er} avis), la téléexpertise (2^{ème} avis) permet grâce à des outils médicaux connectés à un système de collecte et de transmission de données via satellite, de faciliter l'accès de populations isolées à des moyens de diagnostic de qualité

L'objectif

L'isolement est soit d'origine géographique (désert, forêt, montagne...), soit parce que l'utilisateur/patient se trouve à bord d'un élément mobile (avion, bateau). L'isolement peut-être également en relation avec le manque de professionnels de santé.

Le cahier des charges

Il existe en Guyane Française de nombreux sites isolés peu ou pas médicalisés ; ces centres de santé sont sous la responsabilité du Centre Hospitalier de Cayenne (CHC) et ont été équipés de 2 types de moyens de communications via satellites : soit des valises Inmarsat dédiés à 100% à la santé soit des terminaux Vsat qui eux sont mutualisés

Les dates et chiffres clés

Le CNES a été sollicité en 2001 pour implanter un réseau de téléconsultation médicale. Ce réseau est aujourd'hui opérationnel, le nombre de téléconsultations à distance est compris entre 300 et 400 par an.

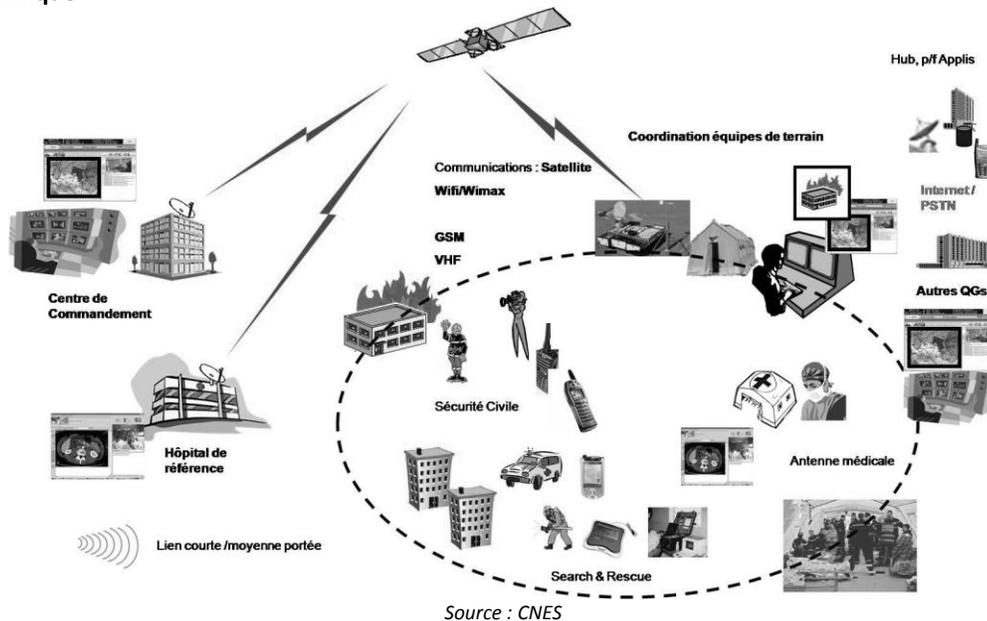
L'évaluation médicale

La gestion opérationnelle et médicale a été confiée au Samu 973.

L'évaluation organisationnelle

La démarche du CNES a consisté d'accompagner le Ministère de la Santé et le CHC dans une étude pilote sur 4 sites puis dans la généralisation de l'approche à 17 centres de santé.

L'architecture technique



L'évaluation économique

Le coût de l'étude pilote a été de 100 k€ ; quant à la généralisation, son coût a été de 300 k€ ; le coût annuel (2008) en investissement et fonctionnement s'élève à environ 90k€/an (bande passante incluse). A titre d'exemple, le coût d'une échographie télétransmise entre un site isolé et le CHC de Cayenne revient à 84 € au lieu de 800€ s'il y avait eu un déplacement obligatoirement en avion. En 2002, le CNES a été de nouveau sollicité par le Centre Hospitalier de Saint Paul de l'île de la Réunion pour équiper trois dispensaires isolés dans le cirque de Mafate de moyens de diagnostic d'urgence relié à des systèmes de télécommunication satellitaire. L'approche a été calquée sur ce qui a été développé en Guyane.

FICHE F22 – LA TELESANTE EN TERRITOIRES ISOLES : LE LETTI

Laboratoire d'évaluation de la télésanté en territoires isolés (LETTI) - Département des Hautes Alpes – Région PACA

Un partenariat public-privé pour le développement de l'utilisation des solutions de e-santé

- élaboré par le comité d'expansion Drac-Buech
- avec l'expertise de CATEL et TELECOM Paris Tech
- entreprises partenaires : France Telecom, ASTUS Sa, Technosens, Televizio
- partenaires financiers : Ministère de l'écologie et du développement durable, Caisse des dépôts et consignations, Conseil général des Hautes Alpes
- partenaires Territoriaux : Pays Gapençais, Pays Sisteronnais-Buech, Pays du Grand Briançonnais,

Axes de développement et acteurs impliqués

- le maintien à domicile et les gérontechnologies :
 - les liens familles/personnes âgées à domicile et EHPAD/hôpital
 - le partage d'informations entre professionnels pour leur coordination
 - la géolocalisation de patient fugueur
 - 3 SSIAD
 - 2 hôpitaux (Aiguilles en Queyras et Embrun)
 - 2 EHPAD
 - 1 réseau bi-départemental d'ergothérapeutes
 - 1 centre médical

- les visiocommunications postopératoires
 - les téléconsultations orthopédiques
 - la polyclinique des Alpes du Sud (Gap) et le centre de rééducation fonctionnelle L'Eau Vive (Turriers)
- la télémédecine d'urgence en montagne
 - les liens infirmière/médecin urgentiste/centre 15
 - 1 médecin urgentiste et 1 infirmière en Dévoluy.

Les impacts du projet

- Le projet a répondu aux besoins des professionnels recueillis en 2007 via un accompagnement collectif vers la télésanté
- Il a permis d'expérimenter des solutions de télésanté et d'évaluer leurs impacts organisationnels, financiers, pour lever les freins à leur déploiement
- Il a sensibilisé les décideurs locaux aux apports de la télésanté dans l'organisation du système de soins, pour l'aménagement du territoire, le développement économique et social, et la protection de l'environnement
- Il a institutionnalisé la démarche en vue de sa pérennisation par les acteurs de la santé eux-mêmes, en lien avec la conférence sanitaire de territoire et l'ARH
- Il a mis en valeur les innovations produites et les résultats d'évaluations

La méthode employée

- Un partenariat public-privé animé par l'agence de développement économique du comité d'expansion Drac Buëch Durance
- La précision des besoins en groupes de travail participatifs qui ont rassemblé entreprises et professionnels de santé motivés
- Les tests des solutions mises à disposition par les entreprises volontaires
- La sensibilisation et la formation des professionnels à l'utilisation des TIC
- Les évaluations globales des solutions en termes d'efficacité technique, organisationnelle, économique et d'acceptabilité.
- Les réunions d'information sur la télésanté dans le massif alpin, avec promotion des services de télésanté expérimentés, les structures et les entreprises partenaires

Les perspectives

- L'extension des services de télésanté des Hautes Alpes vers d'autres territoires,
- La poursuite de l'évaluation des usages,
- Le développement de programmes de formation,
- La duplication de la « méthode LETTI » ailleurs en France.

Informations transmises par le CATEL

FICHE F23 – LA PRISE EN CHARGE DE PATIENTS ATTEINTS D'INSUFFISANCE RENALE TERMINALE (IRT)

Les caractéristiques du projet

Le Centre associatif lyonnais de dialyse (CALYDIAL) est une association loi 1901, créé en 1984, membre de la FEHAP, spécialisée dans la prise en charge de l'insuffisance rénale terminale (IRT) et de l'insuffisance rénale chronique (IRC). Son territoire d'activité recouvre le sud de Lyon et Vienne. Il assure:

- au stade de l'ICT, toutes les modalités de dialyse : dialyse à domicile, unités d'auto dialyse, et en particulier dialyse péritonéale à domicile, seule envisagée ici ;
- au stade de l'ICR des consultations de néphrologie sur Lyon et Vienne.

Actuellement, son activité :

- porte sur 200 patients en ICT, dont 50 traités à domicile, et 600 patients en IRC ;
- la file active en dialyse a été de 213 patients/J en 2008 ;
- la file active de dialyse péritonéale suivie en télésurveillance à domicile a été de 20 patients/J en 2008, avec environ 900 séances/an ;

- la structure est installée sur le territoire Sud de Lyon (Irigny, Vénissieux, Vienne) ; elle comporte 62 salariés, dont 4 médecins néphrologues, et 33 paramédicaux dont 30 infirmières ;
- des partenariats ont été établis avec le CH de Vienne, le CHU Lyon sud des HCL...

Les développements qui font l'objet de cette étude de cas, s'ils relèvent du même but - la qualité des soins et de la prise en charge des patients en dialyse péritonéale à domicile - portent sur deux axes distincts :

- La télésurveillance : depuis 4 ans la structure s'est investie dans une modalité de télémédecine pour la dialyse péritonéale à domicile (image 2), pour des patients en IRT, en particulier, grâce à un système de stylo communicant ; projet conduit avec la société Orange (Groupe France Telecom) spécialisée sur la téléphonie et la transmission de données par réseaux mobiles ;



- le suivi et l'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) : une solution informatique d'ingénierie des connaissances permettant de recenser et de tracer en permanence les actes de soins ; ce qui est apparu comme le complément indispensable de l'acte de télésurveillance; projet conduit avec la société Ardans, éditrice d'outils informatiques pour créer mémoire et base de connaissances collectives dans les organisations.

La télésurveillance

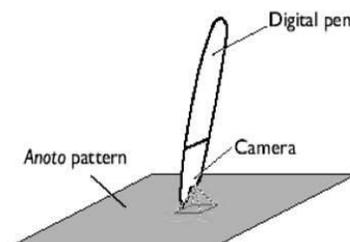
- **La recherche de solutions**

Le suivi à domicile par des technologies modernes devenait un impératif, afin de gagner en efficacité, en qualité des soins, en confort pour la prise en charge des patients. En effet, les recommandations nationales et internationales concernant le suivi et le traitement de l'IRT insistent sur l'information du patient et l'intérêt d'une prise en charge pluri-professionnelle intégrée, planifiée, et basée sur des preuves plaçant le patient au centre d'un processus de prise en charge et de surveillance « protocolisé ».

C'est dans ce cadre que la recherche des solutions possibles pour améliorer ce suivi s'est faite sur le marché des constructeurs dans ces domaines. A l'époque (2005-2006), les solutions disponibles en France n'étaient pas très nombreuses et les recherches se sont portées rapidement sur Orange.

- **Le choix de la solution**

C'est ainsi qu'une solution a été de choisir le « stylo communicant » d'Orange. Ceci permettait de remplacer le « cahier papier » du patient par un « cahier intelligent Orange » (anoto pattern), et, via un stylo communicant, d'effectuer le transfert automatique de données entre le domicile du patient et le centre d'appel et de référence, en l'occurrence CALYDIAL.

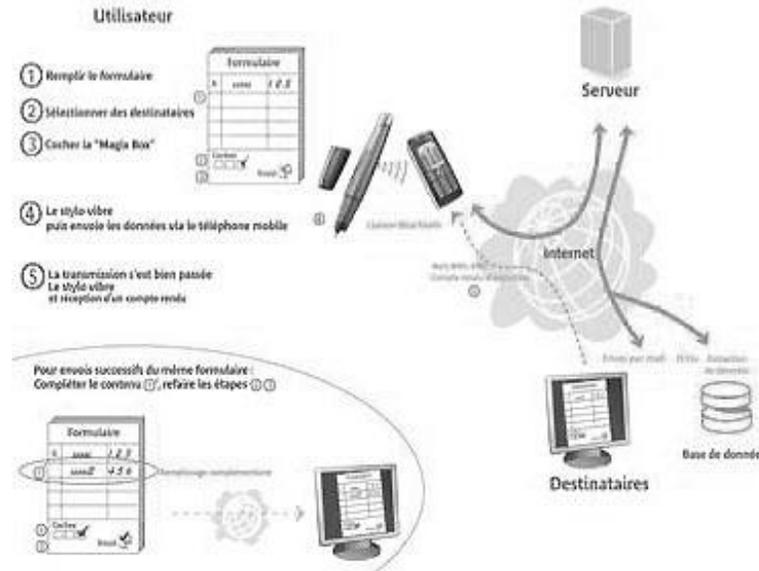


La conduite du projet

Indépendamment de la collaboration avec l'industriel pour adapter l'outil à cette application, l'accompagnement du changement nécessite un investissement personnel dans ces nouvelles pratiques, à la fois pour les professionnels de santé, et aussi des patients qui veulent en bénéficier. Ceci s'est fait progressivement au sein de CALYDIAL, en 1 à 2 ans. Ceci ne peut se réaliser, comme toujours en e-santé, que grâce à un renouvellement du contrat de confiance entre le patient et les professionnels de santé.

La mise en œuvre sur le terrain

Le processus se déroule en 5 étapes :



1. A son domicile le patient enregistre, tous les jours, sur des feuilles de marque particulières, tramées, les informations concernant son état de santé, et le déroulement de sa dialyse... ;
2. Puis, avec le stylo qui comporte une micro-caméra, il coche les informations utiles pour la surveillance de sa séance de dialyse péritonéale ;
3. Ces informations sont digitalisées et transmises par blue-tooth à son téléphone mobile et, ainsi, par le réseau GSM, elles parviennent en temps réel à un serveur à distance. Celui-ci recueille et centralise toutes les informations (image6) issues de tous les malades à domicile, et les communique au centre d'appel de CALYDIAL, en temps réel. Ce centre d'appel est une astreinte téléphonique professionnelle 24/24H et 7/7J.
4. Grâce à un logiciel adapté, ces informations rentrent dans un protocole de surveillance médicalisé. Un IDE surveille ainsi, 24/24 H et 7/7J, jusqu'à 25 malades à la fois.

PROTOCOLE SUIVI DU POIDS EN DIALYSE PERITONEALE

POSTULAT :
LE POIDS DE BASE DOIT ÊTRE PRESCRIT, AINSI QUE LE DELTA MAXI POUR CHAQUE PATIENT

CAS 1

POIDS SUPÉRIEUR AU DELTA UN JOUR MAIS AVEC UNE PRISE DE POIDS INFÉRIEUR À 2 Kg



AVIS MEDICAL SI NON EFFICACE

5. Le protocole de surveillance, mis au point au sein de CALYDIAL, est basé sur un système d'alertes graduées ; il permet de décider de suite de la conduite à tenir :
 - soit tout va bien ;
 - soit il existe une décision à prendre :
 - soit celle-ci peut être prise par l'IDE,
 - soit une compétence médicale doit intervenir.

Les résultats

Cette application de télémédecine fonctionne maintenant en routine. Elle a été validée par l'ARH (SROSS 3), et par l'HAS. D'ores et déjà, il ressort des enquêtes faites, que 95 % des patients adhèrent à l'outil de télésuivi.

Les bénéfices principaux sont :

- une réactivité accrue avec actions correctives rapides :
 - sur les incidents de dialyse,
 - sur les incidents organisationnels ;
- un outil de formation et d'éducation continues, à la fois des professionnels et des patients.
 - Pour les patients : participation excellente et sécurité renforcée.

Les limites sont, pour le moment, le transfert unidirectionnel des données.

L'évaluation revêt deux aspects :

- clinique : Ce système a remplacé efficacement un certain nombre de visites à domicile des IDE ou des médecins qui étaient faites, avant, selon les règles de bonne pratique traditionnelles ; grâce à cette « auto télésurveillance » l'intervention des spécialistes est plus rapide et plus pertinente ; donc la qualité des soins a été améliorée ; et les malades sont plus rassurés – paradoxalement - car ils adhèrent volontiers à cette pratique qui les sécurise ;
- économique : elle n'a pas pu encore être faite (comme dans beaucoup de cas en télémédecine), mais le nombre de professionnels de santé, pour un nombre de patients équivalent, est en dessous de la norme de l'ARH.

Le suivi et l'évaluation des pratiques professionnelles (EPP)

La recherche de solutions

Face à des enjeux qui étaient :

- l'obligation introduite par la loi du 24 avril 1996 qui impose de travailler dans le cadre de la procédure de l'accréditation définie par la HAS sur le thème de l'EPP ;
- la garantie que l'établissement de santé prenait bien en compte toutes les conditions de sécurité et de qualité des soins et de prise en charge des patients.

CALYDIAL souhaitait mettre en place une solution informatique qui permette de recenser et de tracer en permanence les actes de soins et leurs préparatifs et ceci grâce à la participation de chaque acteur à son niveau.

Il s'agissait bien de construire collectivement une solution qui allie la gestion statique des connaissances professionnelles et les processus d'amélioration collective ; en appliquant ceci à divers processus de soins de la structure CALIDYAL, et en particulier au cas analysé ci-dessus de télésurveillance d'auto-dialyse péritonéale à domicile.

Le choix de la solution

La société Ardans disposait d'un outil d'ingénierie des connaissances supporté par une méthode (Ardans Make et Ardans Knowledge Maker) qui avait déjà été implanté et utilisé dans un contexte identique de centre de dialyse. La démarche proposée sous la forme d'une construction itérative, évolutive et collective correspondait très bien au projet de CALYDIAL.

La conduite du projet

La mise en œuvre de la méthode et son implantation dans l'outil ont été réalisées dans le cadre d'une « formation » où le cas particulier de CALYDIAL a constitué le fil rouge de l'enseignement. Les sessions se sont déroulées tout au long de l'année selon un calendrier préétabli. Un an après la mise en service de la première itération de la base de connaissances, un développement complémentaire a été spécifié pour être intégré au dispositif fin avril 2007 : un module compagnon de gestion de projet.

La mise en œuvre sur le terrain

La mise en service a été effectuée dès la livraison et la commande de l'outil et les formations à destination du personnel concerné ont été dispensées en une douzaine de jours répartis sur une année.

Les résultats

A l'époque (2007-2008), on a noté les résultats suivants :

- une mise à jour en temps réel des modes opératoires pour les séances de dialyse ;
- une meilleure organisation et gestion des processus, procédures et modes opératoires (mise à jour, gestion des versions...) ;
- une dématérialisation de certains formulaires (demande de congé, fiches d'améliorations) ;
- un suivi amélioré des incidents grâce à la dématérialisation des fiches d'améliorations ;
- une gestion des plannings de désinfection des traitements d'eau (avec compte rendu d'intervention et validation des désinfections) ;
- un suivi des incidents sur matériel médical mis en place (formulaire de demande d'intervention, compte rendu et compte rendu annexe) ;
- un suivi amélioré des projets en cours.

Ce projet a permis à CALYDIAL de :

- mieux gérer et organiser toutes les connaissances dans l'association ; mettre en place des suivis de façon programmée (planning des projets ou intervention) ou non programmées (intervention sur dispositif médical, déclaration d'incident).

FICHE F24 – DES SERVICES INNOVANTS DE TELESANTE SUR LE PAYS DE VANNES ET LES ILES DU MORBIHAN

Une action collective au service d'un territoire

Le projet « ALTERMED » (ALTERnatives MEDicales) est porté par 3 centres de soins d'un même secteur sanitaire, utilisateurs des services mis en place :

- la clinique Océane de Vannes et sa structure d'hospitalisation à domicile ;
- l'hôpital Local Yves Lanco (Le Palais, Belle-Ile-en-Mer) ;
- l'EPSM (Etablissement Public de Santé Mentale) du Morbihan de Saint Avé.

La démarche de ces établissements a été soutenue par la Préfecture de région, la Délégation interministérielle à l'aménagement et à la compétitivité des territoires (DIAC), l'Agence régionale de l'hospitalisation de Bretagne, le Conseil général du Morbihan, la Ligue contre le cancer. Ce projet s'appuie sur le réseau de télécommunications haut débit MEGALIS et le Conseil régional de Bretagne. Des laboratoires de recherches ont contribué à la réalisation du projet :

- analyse économique : ENST Bretagne, département LUSSE, Logique des Usages, Sciences Sociales et Sciences de l'Information ;
- étude sociologique : le LARES (Laboratoire de Recherches en Sciences Sociales) - Université de Rennes II ;
- expertise en ergonomie : le LESAM (Laboratoire d'Ergonomie et Sécurité des Activités Maritimes de l'Université de Bretagne Sud).

Des entreprises se sont également impliquées :

- les industriels du domaine des télécoms et des équipements de télésanté ont été sollicités en tant que sous-traitants des établissements et réseaux de soins du projet ;
- Altermed Technologies (phase 1) : Groupe Hervé, Radiance Communications, Motorola, Schneider Electric, EDEV Cpl, France Telecom, Altitude Telecom ;
- Altermed Usages (phase 2) : Camka System (Hôpital Local Yves Lanco, HAD Pays de Vannes), NexesVisio (EPSM du Morbihan à St Avé), Ceidre (HAD Pays de Vannes).

D'autres acteurs ont également apporté leur aide et leurs compétences de façon ponctuelle : SAUR, SIAEP Vannes Ouest, Syndicat Départemental d'Electricité du Morbihan, Service des eaux de la Ville de Vannes.

La coordination générale de cet accompagnement collectif a été confiée à l'association CATEL, réseau de compétences multidisciplinaires en télésanté.

Le projet ALTERMED Technologies (période 2004 – 2005)

Cette première phase du projet a permis de tester la faisabilité technique d'opérations de télésanté grâce à l'utilisation de technologies alternatives d'accès à l'Internet haut débit, en s'appuyant sur la complémentarité des technologies WIMAX, CPL et

du RNIS. ALTERMED Technologies a permis de confirmer que lorsque le haut débit est disponible, le développement de services de télésanté innovants reste conditionné par l'organisation et l'identification des usages, acteurs et besoins du secteur concerné

Le projet ALTERMED Usages (période 2006 - 2008)

L'objectif de cette seconde phase était de démontrer par la pratique que les innovations d'usage en télésanté, s'appuyant sur la complémentarité des alternatives d'accès à haut débit, peuvent être mises au service d'une meilleure continuité des soins et prise en charge des patients de façon pérenne et reproductible. ALTERMED Usages a permis de vérifier que ces outils correspondaient bien aux attentes des usagers, professionnels médicaux et patients.

Les services concrets d'ALTERMED Usages

Volet TELE-HAD : Réalisation d'une mallette de téléHAD, afin de faciliter les contacts et les échanges d'informations entre les différents personnels médicaux intervenant auprès d'un patient à domicile et la structure d'hospitalisation à domicile (HAD) :

- centre de soins : Clinique Océane (Vannes)
- avec quels professionnels : médecin coordinateur, Infirmières, Kinés
- pour quels publics : patients à domicile (HAD)
- pour quels services : téléHAD, dossier médical patient (partagé)

Volet TELE-ASSISTANCE D'URGENCE : réalisation et installation d'un système de téléassistance d'urgence à l'hôpital de Belle-Ile-en-Mer, afin d'apporter une aide au diagnostic d'urgence des médecins de l'île ; Installation d'une salle de visioconférence et organisation de téléstaffs pour le personnel de l'hôpital de Belle-Ile-en-Mer, afin de faciliter leurs échanges avec les professionnels du continent et d'éviter certains déplacements contraignants :

- centre de soins : hôpital Local Yves Lanco (Belle-Ile)
- avec quels professionnels : médecins, infirmières
- pour quels publics : patients hospitalisés ou en consultation
- pour quels services : téléstaff, téléformation, télé réunion, téléassistance d'urgence, aide au diagnostic

Volet TELEPSYCHIATRIE : installation d'une salle de visioconférence et organisation de téléstaffs et téléconsultations psychiatriques entre l'hôpital de Saint-Avé et sa principale antenne, le centre de Kerblaye à Sarzeau :

- centre de soins : EPSM (Saint Avé) ;
- avec quels professionnels : psychiatres, infirmiers psychiatriques ;
- pour quels publics : patients psychiatriques hospitalisés ;
- pour quels services : téléconsultations, téléstaff.

ALTERMED USAGES : un projet reproductible :

- volet TELEHAD : intérêt des structures HAD de nombreuses régions pour la solution développée par la HAD Pays de Vannes ;
- volet TELEASSISTANCE D'URGENCE : démarche initialisée pour une diffusion de télé services vers d'autres Iles du Ponant en cours ;
- volet TELEPSYCHIATRIE : duplication envisagée de l'expérience en télépsychiatrie sur le reste du territoire morbihannais et dans d'autres régions de France

Informations transmises par le CATEL

FICHE F25 – UN RESEAU DE COMMUNICATION SATELLITAIRE DANS LES ZONES RURALES ISOLEES DES ALPES-MARITIMES

Présentation générale de « MEDECIN@PAIS »

Le département des Alpes-Maritimes est marqué par une géographie très contrastée car faite de zones côtières, d'un arrière pays et d'une zone montagneuse importante. Le Conseil général, soucieux d'apporter à chaque habitant, quel que soit son lieu de domicile, une qualité de soins et une proximité de réponse, a décidé de se tourner vers l'utilisation des nouvelles technologies d'information et de communication pour développer une solution de télé médecine adaptée à cette géographie. La présence

dans le département du CHU et de la faculté de médecine de Nice a fait de ces entités des partenaires majeurs sur lequel s'est appuyé ce projet destiné à recouvrir trois aspects de la médecine : la formation, l'expertise et le partage des données à distance. Le projet a été lancé en 2004 et il est aujourd'hui opérationnel sur le terrain.

Les partenaires concernés :

Le Conseil général des Alpes Maritimes (CG06) : c'est sa forte implication qui a permis cette mise en place qui nécessitait un investissement important à la fois matériel et humain. Les promoteurs sont : l'Europe, l'Etat, le Conseil général, les collectivités territoriales, les établissements de soins. Montant total : 3 169 500 €.

Le CHU de Nice : c'est le partenaire « santé » qui a porté ce projet au plan fonctionnel sous la direction du Pr. Marc Raucoules.

Thales Alenia Space : le projet repose techniquement sur l'intégration d'un réseau de communications par satellite et d'une plate-forme de services et d'applications multimédia dont l'industriel fournisseur est la société Thales Alenia Space.

La recherche de solutions

Les objectifs généraux du projet étant posés, il était important de considérer les principales contraintes à prendre en compte mais aussi les atouts sur lesquels on peut s'appuyer.

Parmi ces éléments on peut citer la géographie du département, l'existence d'un pôle d'excellence rurale (PER)

La situation géographique du département

Le département, situé à l'extrême Sud-est de la France est limité à l'Est par l'Italie et au Sud par la mer Méditerranée.

Sa superficie est de 4 299 km² et sa population de 1 077 000 habitants est inégalement répartie sur tout le territoire. La bande côtière qui regroupe les principales villes est une zone à forte densité de population tandis que la partie montagneuse est peu peuplée avec 110 communes de moins de 2 000 habitants.

Le pôle d'excellence rurale (PER)

Il s'agit là d'un atout majeur puisque ce PER prévoit la réalisation d'ici fin 2009 de diverses opérations destinées à accompagner les professionnels du moyen et haut pays grâce à des équipements technologiques innovants. Dans ce cadre il était un atout majeur de développement territorial de la télémédecine.

Ce dispositif prévoit l'équipement de :

- cinq maisons de santé rurales ;
- quatorze extensions de réseau de télémédecine ;
- cinq projets de télétransmission, téléexpertise et télévigilance ;

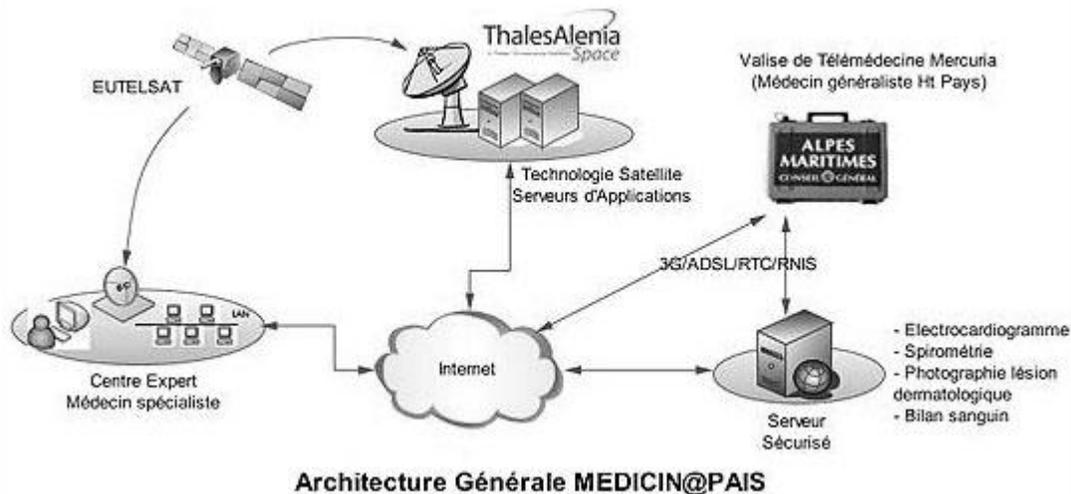
Le projet est soutenu et mis en œuvre par l'Europe, l'Etat, le Conseil général, les collectivités territoriales, les établissements de soins. Les financements concernant le matériel technologique sont pour la plupart de l'Etat et du Conseil général, pour 30 à 50 % chacun ; les porteurs de projet assurant en moyenne 20 % du montant total qui s'élève à 3 169 500 €¹³⁰.

Le choix de la solution

L'analyse des contraintes géographiques et techniques a montré que toutes les vallées de la zone montagneuse ne pouvaient pas être « jointes » correctement par les réseaux de communications terrestres (RNIS, Fibre optique). Cela a conduit les concepteurs à se tourner vers les technologies de transmission par satellite. Le choix s'est alors porté sur la mise en œuvre d'une bande passante satellitaire dédiée entièrement à cette application et par l'équipement des différents sites pour la connexion aux moyens techniques de Thales Alenia Space à Cannes. C'est ainsi que les sites de Medicin@pais sont équipés d'une antenne satellite, d'un modem satellite (bande Ku), et d'une station de travail spécifiquement configurée et équipée pour l'application Medicin@pais. Ils sont connectés, grâce au satellite, au hub et à la plate-forme de services et d'applications administrée par Thales Alenia Space et hébergeant les outils de communication multimédia nécessaires aux usages Medicin@pais.

Enfin, au delà des moyens de transmission de données, le projet prévoyait la mise à disposition de valises médicalisées communicantes dites « e-valises », destinées à faciliter l'exercice professionnel des médecins volontaires du haut pays. Ces équipements permettent de réaliser des examens courants au chevet du patient (ECG, pression artérielle, oxymétrie), de les adresser via le réseau à un expert pour une demande d'avis ou de les stocker sur dossier. Ces e-valises sont conçues par la société Camka System sous le nom de produit Mercuria.

¹³⁰ Source le site Internet du CG06



La conduite du projet

Le projet est sous la responsabilité de maîtrise d'ouvrage et maîtrise d'œuvre du Conseil général des Alpes-Maritimes. Le CHU de Nice est le partenaire, maître d'œuvre de la partie « Santé » du projet, sous la direction du Professeur Marc Raucoules-Aimé. La société Thales Alenia Space est le partenaire industriel chargé de la mise œuvre des moyens de communications par satellite, des stations de télé-médecine et des applications multimédia dédiées aux usages Medicin@pais. La société Camka system est, quant à elle, le partenaire industriel qui fournit les e-valises Mercuria.

La mise en œuvre sur le terrain

La mise en place du réseau de communications par satellite a été réalisée conformément au projet. Le réseau est aujourd'hui opérationnel grâce à l'achat par le Conseil général pour 3 ans d'une bande passante satellitaire, d'un accès au HUB et à la plateforme de services et d'applications.

Les structures concernées

Plus précisément, sur le terrain, le projet est marqué par une phase de déploiement au niveau des hôpitaux locaux, des maisons de santé rurales, d'établissements spécialisés (EHPAD, établissements pour handicapés...), et des sites hospitaliers de référence :

- **Les hôpitaux locaux**

Au nombre de 7 (St-Etienne-de-Tinée, Tende, Breil/Roya, St-Martin-Vésubie, Roquebillière, Sospel, Puget-Théniers), ils sont, à ce jour, équipés de leur dispositif de télé-médecine et pratiquent d'ores et déjà la téléformation et la téléexpertise.

- **Les maisons de santé rurale**

Le pôle d'excellence rurale (PER) a prévu l'équipement de cinq maisons : Valderoure, Guillaumes, Tende, Breil/Roya, Roquestéron. A fin juin 2009, les maisons de santé rurale de Valderoure, de Roquestéron, de Tende et de Guillaumes sont terminées et fonctionnelles. Celle de Breil/Roya est en cours de préparation et devrait être finalisée en 2009. Ces maisons de santé ont ou seront construites et équipées de divers matériels comme la radiologie numérique, l'échographie et divers autres matériels médicaux avec la participation financière du Conseil Général. A titre d'exemple, on peut citer le cas de la maison de santé rurale de Valderoure qui est située, en zone rurale, à 1h30 de Grasse et 2h15 de Nice à l'Est du département :

- un bâtiment de 500 m2 regroupant une douzaine de professionnels de santé (médecins – dentistes – kinésithérapeutes – orthophonistes – infirmières – podologue ainsi que des médecins consultants externes...); et dont le coût (1 168 940 €) a été financé à 80 % par le Conseil Général, le solde étant à la charge de la communauté de communes ;
- un équipement en matériel médical d'un coût total de 325 000€, financé dans le cadre du PER (financement Etat et Département).

- **Les établissements spécialisés**

Les établissements spécialisés concernés, car implantés sur le haut pays, sont :

- des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) : La Tour-sur-Tinée, La Brigue, Saorge, Sospel, Saint-Martin-Vésubie, Breil-sur-Roya, Roquebillière, Saint-Etienne-de-Tinée, Tende – (2 sites équipés à ce jour) ;
- des établissements pour adultes handicapés : le centre d'aide par le travail de Saint-Dalmas-de-Tende, la maison d'accueil spécialisé à La Brigue, la ferme thérapeutique d'Ascros (en cours).

- **Les sites hospitaliers de référence**

Ces centres hospitaliers sont situés à Nice, sur la bande côtière : hôpital de Cimiez, hôpital Pasteur, hôpital de l'Archet, hôpital Ste-Marie. Ils assurent la téléformation, les téléconsultations et la téléexpertise. Au total, au 15 septembre 2009, 19 sites sont équipés pour la télémedecine par voie satellitaire dans le département.

Les valises médicalisées communicantes (e-valises)

La mise en œuvre sur le terrain de ces valises a démarré début 2009 et est en cours. Onze valises sont déployées au 15 septembre 2009. Elles comportent : tablet PC avec webcam, Modem, ECG 12 dérivations, spirométrie, pression artérielle, oxymétrie, caméra multimédia, et pour certains médecins qui l'ont demandé un microlaboratoire. Une douzième valise avec modem satellitaire et parabole sera prochainement remise au SDIS06 (réservée aux catastrophes naturelles).

Les résultats

Ce qui est opérationnel :

- la téléexpertise entre le CHU de Nice et les hôpitaux locaux, les maisons de santé, les valises de télémedecine, dans les domaines suivants :
 - en cardiologie : 12 à 15 transmissions d'ECG/mois,
 - en pneumologie : formation des MG à la réalisation des EFR (en cours),
 - en dermatologie,
 - en radiologie (convention en cours avec le CHU).
- la téléconsultation, via un site de réservation spécifique sécurisé, ouvert depuis début septembre (<http://medicinapais.urbaonline.com/>) :
 - en gériatrie,
 - en cardiologie,
 - en pneumologie,
 - en dermatologie,
 - centre mémoire.

FICHE F26 – TELETRANSMISSION DE PARAMETRES MORPHO-PHYSIOLOGIQUES POUR LES MISSIONS DU SDIS 24

Contexte, constats et besoins

La situation du Département de la Dordogne :

- 3^{ème} département de la France métropolitaine en termes de superficie ;
- pour une population de 400 000 habitants avec forte fluctuation touristique ;
- concerné par l'évolution de la démographie médicale et de la population locale ;
- et la révision générale des politiques publiques de santé en matière de PDS.

Le SDIS de Dordogne :

- un service de santé et de secours médical (3SM) qui permet de couvrir le territoire ;
- la mise en œuvre des objectifs de santé et sécurité au travail ;
- conscient de l'évolution des pratiques et techniques.

=> Nécessité de se doter d'outils de télémedecine et de télétransmission pour le traitement des urgences et de prise en charge du Syndrome Coronarien Aigu (SCA)

L'objet de la réflexion menée en 2008/2009 par le CATEL, ayant conduit à la réalisation d'un cahier des charges :

- Niveau 1 – Spécifications fonctionnelles (besoins des professionnels) ;
- Niveau 2 – Spécifications techniques (composants matériels et logiciels) ;
- Niveau 3 – Facteurs de réussite (solutions organisationnelles, méthodologiques et partenariales, économiques, juridiques et réalisations proposées).

Le scénario adopté

On s'est intéressé au domaine « prioritaire » pour le SDIS 24, à savoir les urgences, sur 3 ou 4 territoires situés à plus de 20 mn d'un SMUR :

- les solutions qui sont en cours de mises en œuvre doivent quoiqu'il en soit être compatibles avec les deux autres domaines (médecine d'aptitude SDIS, maisons de Santé Rurales ou équivalent) selon les spécificités techniques d'évolution décrites ;
- 3 ou 4 territoires ont été retenus pour avoir à disposition un équipement.

Les facteurs de réussite et les perspectives

- **les aspects économiques et financiers :**
 - coût d'investissement pour une unité mobile de télémédecine d'une telle composition : 15 000 € HT,
 - budget alloué au SDIS : 40 000 €/an sur 4 ans, soit 160 000 € HT au total,
 - hypothèse d'achat (avec ou sans leasing ?) : 90 000 € HT minimum pour 6 valises (garantie 1 an, avec ou sans licence de réception),
 - hypothèse de location (sur 4 ans) : environ 120 000 € HT minimum (comprenant la maintenance et les frais de location, avec ou sans licence de réception ?), ce qui laisse une marge d'environ 40 000 € HT (pour les formations, capteurs optionnels, suivi).

Les aspects organisationnels et fonctionnels :

- la validation du périmètre du projet par le centre hospitalier de Périgueux, siège du SAMU (régulation et coordination) et siège du plateau technique "S.C.A" ;
- la validation des équipements de télétransmission et des procédures de télétransmission entre le SDIS, le CH Périgueux et les autres acteurs potentiels (MSA, DDASS...) ;
- un comité de suivi et d'évaluation des systèmes de télétransmission associant l'ensemble des acteurs du projet (SDIS, CH Périgueux, DDASS, MSA...).

Les aspects juridiques et déontologiques, 4 références structurantes :

- **formation :**
 - formation des personnels 3SM et sapeurs-pompiers du terrain,
 - formation des personnels du CRRA 15 et SAMU,
 - formation des personnels du CH Périgueux, unité et plateau technique "SCA".

Informations transmises par le CATEL

FICHE F27 – LA MISE EN ŒUVRE D'UN POLE TELEMEDECINE SUR LA COMMUNE D'YDES (CANTAL)

Le contexte du projet et sa dynamique territoriale

En 1991, la Municipalité d'Ydes décide de construire une Maison de retraite, la Résidence « la Sumène », qui, atteint, bien vite, la capacité de 68 places, dont 26 destinées à l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Au fil des années, cet établissement se voit confronté à la prise en charge des personnes atteintes par la maladie de Parkinson. La cohabitation entre les patients atteints de différentes pathologies apparaît de plus en plus difficile. De plus, l'augmentation de la population âgée dans le Cantal et surtout, sa prévalence aux syndromes parkinsoniens conduisent à penser à l'impérieuse nécessité d'ajouter une unité très spécialisée.

Il est donc envisagé de réfléchir à cette création, et cela, à l'échelon du territoire de la Communauté de Communes Sumène Artense et du Pays Haut Cantal - Dordogne. Ces deux instances, qui se situent en Zone de Revitalisation Rurale, s'inquiètent de la baisse endémique de la population. Parmi les multiples solutions envisagées pour renforcer l'attractivité de cette zone, il a été décidé de se préoccuper de l'accueil des personnes âgées au sein de ce territoire.

L'objectif du projet

Il s'agira, en France, de la première unité spécialisée pour parkinsoniens. Elle pourra accueillir des personnes jeunes âgées de moins de 60 ans, touchées par cette maladie et ne pouvant être placées dans des structures classiques (demande de dérogation en cours). Elle sera composée de 12 lits, dont 4 lits temporaires.

S'agissant d'une structure particulièrement innovante et souhaitant rompre avec la fracture territoriale, tant géographique que médicale (fermeture partielle ou complète de deux établissements hospitaliers), il est apparu important d'utiliser les nouvelles techniques de communication au sein d'un pôle de télémédecine sur la commune d'Ydes.

Ce pôle indépendant de 150 m², permettra de réaliser, via Internet, des mises en relation avec des médecins spécialistes situés à Aurillac, à Clermont-Ferrand, à Lyon, à Paris, ou à Londres..., des téléconsultations à distance, des télé expertises, des télé diagnostics, des téléconférences (télé réunion, téléformation), activités mémoires- stimulation....

Ce procédé innovant devra, naturellement, s'ouvrir à d'autres pathologies que celle de la maladie de Parkinson, ainsi qu'à d'autres patients que ceux résidant à la maison de retraite. De plus, les résidents pourront rompre l'isolement en correspondant par e-mail ou par MSN avec leur famille.

Le pôle de télémédecine s'articulera entre :

- la résidence La Sumène ;
- l'unité Alzheimer ;
- l'unité Parkinson ;
- l'extérieur (acteurs de santé privés et publics, secteur médical et paramédical, hôpitaux, cliniques, maisons de retraite, maisons de santé, maisons médicales de garde).

Ce projet (unité Parkinson et pôle de télémédecine) a été labellisé « Pôle d'Excellence Rurale » par le décret n°2006-994 du 10 août 2006.

Les partenaires :

- le maître d'Ouvrage : la commune d'Ydes ;
- la structure porteuse : la communauté de communes Sumène Artense ;
- l'organisme gestionnaire : Les Cités Cantaliennes de l'Automne à Aurillac ;
- le médecin coordonnateur : Dr Cixous, généraliste à Champs sur Tarentaine ;
- le président du comité scientifique : Pr Franck DURIF, service Neurologique, CHU Clermont-Ferrand.
- l'accompagnement à la maîtrise d'ouvrage : CATEL, réseau de compétences en télésanté

Les résultats attendus :

- le développement, notamment à travers l'installation et l'usage de la visioconférence, de :
 - la téléexpertise,
 - la téléconsultation spécialisée,
 - la téléformation.

Informations transmises par le CATEL

FICHE F28 – SOPHIA, UN DISPOSITIF EXPERIMENTAL SOUTENU PAR LA CNAMTS D'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS DIABETIQUES

La CNAMTS a mis en place SOPHIA, un dispositif expérimental d'accompagnement des patients diabétiques

L'Assurance maladie a fait de la prise en charge des affections de longue durée une priorité. C'est dans un contexte d'augmentation de ces pathologies que l'Assurance maladie a mis en place SOPHIA, un service d'accompagnement pour les patients diabétiques pris en charge à 100 % qui le souhaitent.

Frédéric van Roekeghem, directeur général de la CNAMTS, a indiqué « Pour la première fois, l'Assurance maladie concrétise sa stratégie d'évoluer d'une entreprise de production, de remboursement de feuilles de soins, vers une entreprise de services en santé, de manière à mieux accompagner les assurés pour les aider à gérer au quotidien leur santé »... « Il y a un enjeu de santé

publique majeur à pouvoir prévenir les complications du diabète qui se déploie de façon croissante. Il y a aussi un enjeu médico-économique pour l'assurance maladie, puisqu'en 1994 le diabète représentait 3,7 milliards d'euros, près de 11 milliards en 2006 » et pourrait atteindre 20 milliards de dépenses à horizon 2015.

Objectif : concevoir une démarche pragmatique et évolutive en concertation avec les autorités de santé publique, associations de patients, représentants des médecins...

Pourquoi le diabète ?

Avec un taux de croissance de 5,7% par an¹³¹, le diabète est la deuxième affection de longue durée en termes de prévalence. Aujourd'hui, 2,5 millions de personnes sont diabétiques, en France, et leur nombre a doublé en dix ans. Loin d'être une maladie anodine, le diabète peut provoquer de très graves complications. Les lésions du pied chez les patients diabétiques sont la 1^{ère} cause d'amputation non traumatique en France. Plus de la moitié des amputations des membres inférieurs concernent les diabétiques : sur 15 353 personnes amputées en 2003, 7 955 (52%) étaient diabétiques¹³². Autre complication : la rétinopathie diabétique, 1^{ère} cause de cécité avant 65 ans en France. Les complications cardiovasculaires et notamment les infarctus font aussi partie des conséquences possibles d'un diabète, tout comme l'insuffisance rénale : 30% des 7 000 nouveaux dialysés par an sont diabétiques. L'Assurance maladie prend en charge 8 diabétiques sur 10 à 100 % au titre de leur affection de longue durée (ALD). Ce sont près de 9 milliards d'euros de soins et de traitements qui sont ainsi remboursés par an aux patients diabétiques en ALD, soit en moyenne 5 910 euros par personne¹³³. En cinq ans, le coût des traitements médicamenteux a doublé (1,8 milliard d'euros en 2005)¹³⁴. Le diabète représente un enjeu de santé publique majeur. Dans ce contexte, l'amélioration de la qualité de vie des patients diabétiques en ALD et la prévention des complications liées à leur maladie constituent un défi de taille et une priorité pour l'Assurance maladie.

Les origines du projet

En créant la Haute Autorité de Santé et en mettant en place le parcours de soins coordonnés autour du médecin traitant, la loi de réforme du 13 août 2004 a introduit des évolutions importantes pour améliorer la prise en charge des affections de longue durée. Le médecin traitant est ainsi au cœur de la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques, et son rôle en matière de prévention a été réaffirmé avec la signature de l'avenant n°12 entre l'Assurance maladie et les représentants des médecins¹³⁵ en mars 2006. La prévention des risques cardiovasculaires des patients diabétiques a alors été choisie comme thème prioritaire. C'est dans cette perspective que l'Assurance maladie a fait de l'accompagnement des personnes atteintes de maladies chroniques l'un des axes essentiels de sa politique de gestion du risque. Cette orientation stratégique est inscrite dans la convention d'objectifs et de gestion conclue entre l'Assurance maladie et l'Etat (2006-2009). La loi de financement de la sécurité sociale 2007 a consacré cette démarche en prévoyant la mise en place de programmes d'accompagnement des patients atteints de maladies chroniques¹³⁶. Enfin, cette initiative s'inscrit pleinement dans le Plan ministériel 2007-2011 d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques¹³⁷, prévu dans la loi de santé publique du 9 août 2004. L'un des axes du Plan ministériel étant de « développer un accompagnement personnalisé des malades ». Le 11 décembre 2007, la CNIL a donné son accord pour le lancement du service SOPHIA¹³⁸.

Une démarche adaptée aux particularités du système de soins français

Pour élaborer son service, l'Assurance Maladie a aussi bénéficié du retour d'expérience d'autres types de programmes d'accompagnement menés à l'étranger. Le rapport de l'Inspection Générale des Affaires sociales (IGAS) sur le disease management, publié en septembre 2006¹³⁹, a souligné l'intérêt de l'accompagnement personnalisé des patients atteints de pathologies chroniques. Il rapporte les initiatives menées à l'étranger, notamment aux Etats-Unis, en Angleterre et en Allemagne. Toutefois la démarche adoptée n'est pas la simple transcription de ces expériences. L'élaboration de SOPHIA a pris en compte les particularités du système de soins français, en intégrant notamment la place centrale jouée par le médecin traitant dans la prévention et la prise en charge des pathologies chroniques. Ainsi, le médecin traitant est un acteur clé de

¹³¹ La prévalence du diabète a augmenté en moyenne de 5,7 % entre 2000 et 2005. *Pratiques et organisations de soins n°1* – « Diabète traité : quelles évolutions entre 2000 et 2005 ? » - ameli.fr

¹³² Haute Autorité de Santé – « Séances de prévention des lésions des pieds chez le patient diabétique, par le pédicure-podologue ». Juillet 2007 – www.has-sante.fr

¹³³ Points de repère n°3 de l'Assurance Maladie – « Coût des trente affections de longue durée pour l'Assurance Maladie » – oct 2006 – www.ameli.fr

¹³⁴ Cf « Diabète : une forte augmentation en cinq ans – une nouvelle étude de l'Assurance Maladie sur les évolutions entre 2000 et 2005. » Point d'information de l'Assurance Maladie – juin 2007

¹³⁵ avenant n°12 signé par l'Union nationale des caisses d'assurance maladie et les syndicats CSMF, SML, Alliance.

¹³⁶ article 91-II de la loi de financement de la sécurité sociale 2007

¹³⁷ Axe III – mesure 8

¹³⁸ Autorisation CNIL n°01261011 du 11/12/2007

¹³⁹ Améliorer la prise en charge des malades chroniques : les enseignements des expériences étrangères de « disease management ». IGAS, septembre 2006.

SOPHIA, il sera au cœur des échanges d'information réguliers, dans le respect du secret médical et de la confidentialité des données. En effet, SOPHIA n'a pas vocation à se substituer à l'offre de soins et aux initiatives existantes, notamment locales et régionales. SOPHIA s'inscrit au contraire dans la complémentarité de ce qui existe et permet aussi d'orienter les patients.

Le fruit d'un travail mené en concertation avec les patients et les médecins

L'Assurance maladie a souhaité associer l'ensemble des représentants des patients et des médecins à la conception de SOPHIA. C'est pour cela qu'elle les a régulièrement rencontrés depuis 2006 et qu'un comité scientifique¹³ a été mis en place en juin 2007. Il regroupe notamment l'Institut National de Prévention et d'Éducation (INPES), la Haute Autorité de Santé (HAS), le conseil de l'Ordre des médecins, les syndicats de médecins, les associations de patients, les réseaux de santé, les sociétés savantes... Au sein de ce comité scientifique, un comité d'orientation pilote l'élaboration du service avec l'Assurance maladie. Il comprend l'Association Française des Diabétiques, la Ligue des Diabétiques de France, le Syndicat des Médecins Libéraux, la Confédération des syndicats médicaux français.

Les caractéristiques de SOPHIA

Un service libre, volontaire et gratuit

SOPHIA s'adresse aux patients diabétiques de plus de 18 ans¹⁴, pris en charge à 100 % par l'Assurance Maladie pour leur affection de longue durée. Chaque patient est libre de participer et d'en sortir à tout moment. C'est lui qui choisit volontairement d'adhérer ou non au service proposé. SOPHIA est un service gratuit et sans incidence sur le niveau de remboursement, que le patient rejoigne le service ou non. Le service offre toutes les garanties de confidentialité des données et de respect du secret médical. Les données recueillies sont strictement confidentielles et ne seront utilisées que dans le seul cadre du service, dans les conditions fixées par la CNIL. De même les échanges entre le patient, le médecin traitant et les professionnels de santé du service s'effectuent dans le strict respect du secret médical.

Un service destiné à prévenir les risques de complications liés au diabète et à améliorer l'état de santé et la qualité de vie des patients

Parce qu'apprendre à vivre avec la maladie prend du temps, les patients diabétiques ont besoin d'aide et d'attention, au quotidien et dans la durée. C'est pour cela que SOPHIA vient en relais du médecin traitant, pour les accompagner, les motiver voire les rassurer quand ils en ont besoin. Il s'agit d'encourager les patients diabétiques à acquérir de nouveaux réflexes dans leur vie quotidienne et à faire évoluer leur comportement. Le service leur apporte un soutien pour mettre en pratique les recommandations de leur médecin. Il les aide à trouver des solutions concrètes pour qu'ils gagnent en autonomie dans la gestion de leur maladie et deviennent acteurs de leur propre santé. Enfin, il est là, pour orienter les assurés, selon les besoins, vers l'offre de soins existante et les structures adaptées au niveau local et régional (réseaux de santé, maisons du diabète, spécialistes...). Car le service n'a pas vocation à s'y substituer, il s'inscrit au contraire en complémentarité de l'offre existante.

Un service en liaison avec le médecin traitant qui est au cœur du dispositif

Pour un médecin, suivre un patient atteint d'une maladie chronique, donc dans la durée, demande beaucoup de temps, d'énergie et de disponibilité. Le service est là pour relayer l'action du médecin traitant auprès des patients diabétiques, en facilitant la mise en pratique de ses recommandations. En aidant le patient dans sa vie quotidienne, il permet au médecin d'être plus disponible pour se consacrer à dépister les situations à risques et les complications. Le médecin traitant est associé à l'engagement de son patient puisqu'il participe à l'évaluation annuelle de son état de santé à travers un questionnaire et des échanges d'information réguliers. Les médecins traitants seront rémunérés pour leur participation à ce programme, sur la base d'un forfait annuel par patient.

Une nouvelle relation entre l'Assurance maladie et ses assurés

Avec ce dispositif, l'Assurance maladie souhaite instaurer une nouvelle relation avec ses assurés diabétiques en ALD. Elle va au devant des besoins de ses assurés et leur offre ses services pour agir comme un partenaire en santé. Au-delà du remboursement des soins, l'Assurance maladie fait évoluer son métier et renforce son rôle d'assureur solidaire en santé. La satisfaction des patients et l'appréciation des médecins seront mesurées aux travers d'enquêtes réalisées par une entreprise spécialisée. Le service sera évalué pendant sa phase d'expérimentation, jusqu'en juin 2010, par un organisme expert indépendant de l'Assurance maladie. Cette évaluation permettra de mesurer précisément les résultats du service en termes de santé publique, en termes d'efficacité médico-économique et de satisfaction des assurés et des médecins. Son impact et son efficacité détermineront sa généralisation et son éventuel élargissement à d'autres pathologies.

Les services et bénéfices pour les patients

Tous les patients diabétiques en ALD ne présentent pas les mêmes situations médicales et les mêmes facteurs de risque. L'originalité de SOPHIA est de proposer un accompagnement différencié et adapté à l'état de santé des patients, à leurs habitudes de vie, et qui tient compte de leurs besoins et de leur situation personnelle. SOPHIA est là pour apporter aux

patients diabétiques une aide personnelle, source d'idées et de conseils et aussi pour répondre aux questions qu'ils se posent sur la maladie. Comme par, exemple : « Doit-on faire de l'exercice physique ? Lequel, et dans quelles conditions ? Doit-on systématiquement dire non à l'heure du dessert ? Lequel faut-il privilégier ? Monter les escaliers, est-ce de l'exercice physique ?... »

En pratique, le service comprend :

- des outils d'information, pratiques et pédagogiques ;
- un accompagnement téléphonique effectué par du personnel paramédical de l'Assurance maladie (principalement infirmières), expérimenté et spécifiquement formé ;
- des services disponibles sur Internet.

Une fois inscrit, le patient bénéficie d'un accompagnement dans le temps, avec une équipe de professionnels à son écoute. Il dispose d'informations pratiques et régulières, avec de nombreux conseils et outils pratiques. Le principe étant de créer des contacts réguliers toutes les 6 semaines et dans la durée. Parmi les premiers supports adressés aux patients, le magazine « sophia & vous » est un trimestriel destiné à les accompagner au fil des saisons. Le magazine s'organise autour de quatre grands thèmes : nutrition, santé, activités et loisirs, témoignages. Il contient, par exemple, des conseils sur l'équilibre alimentaire, des fiches pratiques et des idées de menus, des conseils sur l'activité physique et comment l'adapter aux besoins de chacun ou encore des témoignages de patients diabétiques. En alternance avec l'envoi du magazine « sophia & vous », les patients recevront aussi des petits objets pratiques et ludiques pour la vie de tous les jours, des post-it pour rappeler les rendez-vous incontournables et les examens de suivi à ne pas oublier, un calendrier, une affiche sur l'activité physique, un aimant avec le numéro de téléphone de SOPHIA...

L'accompagnement téléphonique en pratique

- un numéro unique pour se renseigner sur le service 15 : 0811 709 709 ;
- une plate-forme téléphonique dédiée, avec une équipe de professionnels à l'écoute des patients. Les patients bénéficieront d'un accompagnement téléphonique personnalisé.

Concrètement, cet accompagnement est effectué par du personnel paramédical de l'Assurance maladie, expérimenté et spécifiquement formé (principalement des infirmières). Ces professionnels sont à l'écoute des patients qui pourront leur poser des questions et ils peuvent également appeler les patients qui ont choisi d'adhérer au service, en fonction de leur état de santé, et aux horaires et jours qu'ils auront définis au préalable. Pour l'assister dans la mise en place de cette plate-forme technique, l'Assurance maladie s'est attachée les services de sociétés expertes en ce domaine. SOPHIA propose également des services disponibles sur Internet.

Le calendrier du projet

- février 2008 : présentation du service aux médecins traitants ;
- mars 2008 : lancement auprès des assurés ;
- avril 2008 : envoi des premiers outils pédagogiques ;
- septembre 2008 : démarrage de l'accompagnement téléphonique personnalisé ;
- jusqu'en juin 2010 : évaluation de l'expérimentation par un organisme indépendant et par des enquêtes d'opinion.

Les départements concernés par le projet SOPHIA

Dix départements ont été retenus pour l'expérimentation du service SOPHIA : Seine-Saint-Denis (Bobigny), Sarthe (Le Mans), Loiret (Orléans), Puy-de-Dôme (Clermont-Ferrand), Alpes-Maritimes (Nice), Ariège (Foix), Haute-Garonne (Toulouse), Hautes-Pyrénées (Tarbes), Gers (Auch), Tarn (Albi). Il s'agit à chaque fois d'un binôme caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) et échelon local du service médical (ELSM) de l'Assurance maladie.

Au total SOPHIA concerne :

- 136 000 patients du régime général ayant 18 ans ou plus au 1er janvier 2008 pris en charge à 100% pour une affection de longue durée ;
- 6 000 médecins traitants.

Extraits Conférence de presse de l'Assurance maladie sur le projet SOPHIA – 22 janvier 2008

FICHE E1 - BELGIQUE

Le gouvernement et les collectivités publiques interviennent dans la mise en œuvre de projets de télésanté, en développant le réseau d'échange de données de santé et en s'impliquant dans des programmes innovants, dont les programmes européens.

Le projet Be Health

Depuis 2005, le programme **Be Health** du gouvernement fédéral met en place une plate-forme d'échange de données de santé. L'objectif de **Be Health** est de réduire les coûts de gestion du système de soins de santé, tout en organisant la coopération entre les différents acteurs – hôpitaux, médecins, personnel paramédical, mutuelles, prestataires de soins à domicile – et en améliorant la qualité des services aux patients. Tous les assurés sociaux belges possèdent déjà la carte SIS (système information sociale), équivalent d'une carte d'identité sociale. De nombreux hôpitaux ont mis en œuvre des expériences de circulation de dossiers médicaux avec les spécialistes et les généralistes, ces expériences concernant surtout les aspects administratifs et financiers. Ces échanges sont importants puisqu'ils peuvent permettre de simplifier les procédures d'aide aux patients résidant dans les zones frontalières.

Le projet Transcards

Le projet **Transcards** permet à un assuré du régime social belge de se faire hospitaliser dans un des sept établissements français partenaires (il n'y a qu'un seul hôpital côté belge), sur simple présentation de sa carte SIS et d'une pièce d'identité. De même, une convention transfrontalière entre services d'urgence (Samu et Service 100) a été signée en 2007.

Pour l'appliquer concrètement et « faire du récurrent et non de l'exceptionnel », il faut résoudre certains problèmes économiques, juridiques, linguistiques, techniques. Ainsi, l'abonnement international sur GSM de l'équipe du Smur doit être financé pour que les Belges puissent communiquer avec le centre 15 en France et pour que les Français puissent communiquer avec le centre 100 en Belgique et disposer d'une cartographie commune.

Le suivi des patients souffrant d'insuffisance cardiaque : exemple du projet Belgium Heart Failure

De nombreux projets de télémédecine ont pour objectif de suivre les patients souffrant d'insuffisance cardiaque, cette pathologie étant de plus en plus fréquente du fait du vieillissement de la population et de la meilleure survie des patients traités pour infarctus. Le projet Belgium Heart Failure est soutenu à hauteur de 500.000 euros par le gouvernement de la région Bruxelles-Capitale. L'objectif est d'améliorer le pronostic de l'insuffisance cardiaque en mettant au point un modèle de détection des signes précurseurs de l'insuffisance cardiaque en dotant le médecin traitant d'un nouvel outil de surveillance. La tension des patients est mesurée, à domicile, grâce à un tensiomètre spécifique qui envoie les informations par Bluetooth à un GSM, puis sur la plate-forme VitalCare de Vitalsys par SMS. Elles sont consultables avec le numéro d'identification du patient. Ce projet est mené conjointement par Touring (compagnie d'assurance), Belgacom, Vitalsys, le service de cardiologie de la clinique Saint-Jean et la société scientifique de médecine générale (SSMG). Il a été expérimenté en deux phases: en novembre 2007 sur 200 patients de la région de Bruxelles-Capitale et en s 500 patients de toute la Belgique. Ce projet conforte l'idée d'un trajet de soins cohérent où le rôle central du médecin traitant permet de recourir efficacement aux soins spécialisés.

Autres exemples de projets significatifs

Des projets de télémédecine permettant le suivi de l'hypertension sont déployés en Belgique. Une expérimentation sur 184 patients a été menée avec l'implication de la région wallonne et la ville de Charleroi. Une expérimentation en Flandre (Gand) porte sur le suivi médical à domicile de patients présentant des problèmes d'hypertension et de diabète; les mesures sont transmises par SMS à une plate-forme Internet gérée par Vitalsys qui les fait suivre au médecin traitant.

Par ailleurs, la Belgique participe aux côtés de la France, l'Italie et la Pologne au projet européen eTEN MCC pour Medical Care Continuity lancé en décembre 2005. Le coût total du projet est de 2,4 millions d'euros, dont la moitié apportée par la Commission européenne. Il a pour objectif de mesurer la demande de service de continuité de soins entre l'hospitalisation et le retour au domicile, notamment pour les patients souffrants de cancer ou de pathologies chroniques. Il réunit des hôpitaux, des

universités et instituts de recherche, des industriels, dont des opérateurs de télécommunications et des assureurs. Le dispositif, que l'utilisateur/patient peut activer au moyen d'une télécommande très simple, comprend une caméra télé pilotable et un écran afin d'établir le lien avec le centre d'assistance ou la structure hospitalière. Les évaluations portant sur l'amélioration du confort du patient, le temps de séjour à l'hôpital et la rationalisation des coûts sont positives.

Le projet **eTEN, Attentionet**, a été présenté par un consortium industriel réunissant 11 entreprises (télécommunications, télésanté, assurances...) de deux pays, la Belgique et l'Espagne. La première étape (2006-2007) a pour objectif d'évaluer le marché de la vidéo téléassistance incluant des services multimédias et de la localisation par mobile, afin d'améliorer la prise en charge sociale de personnes âgées ou à mobilité réduite. La compréhension des besoins de tous les acteurs (personnes âgées, aidants, prestataires de services, collectivités locales...) et de l'apport des dispositifs en termes de meilleure autonomie des personnes âgées est au cœur de l'évaluation.

Enfin, comme dans tous les pays développés, des offres de téléassistance classique sont disponibles. Par exemple, la société Géo-Secours propose un boîtier à trois touches ou un GSM complet, préprogrammé sur cinq contacts selon une liste fournie par la personne âgée. De même, le centre d'appel Touring, partenaire de projets plus innovants, entre autres du projet *Belgium Heart Failure*, propose aussi des services de téléassistance classiques pour personnes âgées.

En Résumé

- *Priorité au programme Be Health, qui répond à la directive européenne et qui permettra également de favoriser la télémédecine.*
- *Implication des pouvoirs publics.*
- *Projets et offres de soins transfrontaliers.*
- *Innovation en télésanté à travers la participation aux programmes européens.*
- *Souci de l'évaluation et de la protection des données médicales.*

Extraits du rapport d'études "Technologies de l'autonomie et soutien à domicile, Comparaison internationale" rédigé par la Caisse des Dépôts et Consignations (CDC)

FICHE E2 - CANADA

Le gouvernement canadien s'est engagé à assurer la prestation des soins de santé au moment où les besoins s'expriment, en garantissant les délais d'attente pour l'accès aux soins. Dans cet objectif, les dossiers de santé électroniques constituent un élément fondamental pour un système de santé de qualité et une productivité améliorée.

Une organisation originale : Inforoute Santé du Canada

Le premier acteur de cette stratégie est Inforoute Santé du Canada, une organisation indépendante à but non lucratif créée en 2001, dont les membres sont les 14 sous-ministres de la Santé du Canada. Inforoute Santé du Canada a pour mandat d'accélérer le recours aux dossiers de santé électroniques dans tout le pays. Financée par le Gouvernement fédéral, Inforoute collabore avec l'ensemble des provinces et territoires pour mettre en œuvre des systèmes de dossiers de santé électroniques (DSE), privés et sécurisés. Les objectifs sont de favoriser le transfert d'expériences entre territoires, de diffuser les pratiques exemplaires et de contribuer au développement de la télésanté. D'ici à 2010, le DSE de 50 % des Canadiens devrait être accessible aux professionnels autorisés et d'ici à 2016, la totalité de la population canadienne devrait en bénéficier. Inforoute travaille en tant qu'investisseur stratégique et évalue les projets de DSE pour déterminer lesquels seront financés dans le cadre d'un ou de plusieurs programmes d'investissement. Pour les projets sélectionnés, Inforoute attribue 75 % des coûts de planification et de mise en œuvre du projet. Ces subsides sont donnés au fur et à mesure de la mise en œuvre. Depuis sa création, Inforoute a approuvé plus de 250 projets dans les provinces et territoires du Canada. Au 31 mars 2008, un montant de 1,5 milliard de dollars a été consacré aux projets liés aux dossiers de santé électroniques.

Des projets en zone rurale

Dès les années 1990, des projets de télémédecine ont été lancés, notamment dans les zones rurales isolées, avec le soutien de l'État, des collectivités publiques, en partenariat avec le monde de la recherche et les industriels. Le gouvernement canadien – département *Western Economic Diversification (WD)* – et le gouvernement de l'Alberta ont, par exemple, lancé le projet *WWPM*

pour *Wireless Wearable Physiological Monitors* également connu sous le nom de *E-Health Edmonton Project* en septembre 2002. L'une des priorités de WD est d'encourager l'innovation par la promotion de partenariats public/privé, y compris internationaux, afin d'accélérer la commercialisation des technologies, notamment dans la télésanté. Dans cette optique, WD a apporté un financement de 575000 dollars, les autres partenaires apportant une participation en nature d'un montant de 2070900 dollars. L'Université d'Alberta a conçu et dirigé ce projet de R&D jusqu'à la commercialisation. Il implique de nombreux partenaires industriels, dont deux entreprises japonaises et une américaine aux côtés des PME/PMI de l'Ouest canadien, des instituts de recherche et des organismes publics. L'objectif était de développer une nouvelle génération de dispositifs portables sans fil pour la mesure des paramètres physiologiques de personnes atteintes de maladies chroniques, afin de permettre aux patients de mieux contrôler leur santé. Après deux séries d'expérimentations, le dispositif a été commercialisé.

En Abitibi-Témiscamingue, un projet a été développé en zones rurales isolées à partir de 2004. Son objectif est le suivi médical et la téléconsultation au moyen d'un réseau de visioconférence interactif, qui relie les malades des localités éloignées au médecin urgentiste du centre de santé de Sainte-Famille (CSSF) de Témiscamingue. Les habitants de trois municipalités isolées, en particulier les personnes âgées qui ne pouvaient se déplacer loin, se rendent dans un centre de leur village où une infirmière mène la téléconsultation en direct avec le professeur du centre de Témiscamingue. Le projet a été relié au réseau socio-sanitaire (RTSS) pour assurer la confidentialité des communications. Ce réseau, mis en place par le Québec, est accessible aux établissements de santé et aux services sociaux. Le centre de santé a financé l'expérimentation en partenariat avec un programme du gouvernement fédéral (PPICS : Programme des partenariats pour l'infrastructure canadienne de la santé). Le ministère de la Santé du Canada a déboursé 850.000 dollars sur un budget total de 1,7 million. Le projet a permis de tester l'intégration des technologies utilisées provenant de différents fournisseurs et laboratoires dans le dispositif. Le système est maintenant opérationnel, même si une seule communauté, celle de Winneway, continue à l'utiliser (les deux autres l'ont actuellement suspendu faute de personnel).

Enfin, à East York (près de Toronto), dès 2003, une expérimentation avait porté sur le suivi médical de patients présentant des maladies chroniques et vivant à domicile. La réorganisation des hôpitaux et la tendance à raccourcir les séjours à l'hôpital ont provoqué une demande accrue de services de soins à domicile auprès des *Community Care Access Centres* (CCAC). Les objectifs étaient d'évaluer les coûts, le bénéfice en termes de santé et la satisfaction des utilisateurs. L'expérimentation a porté sur une trentaine de personnes âgées de plus de 70 ans, avant d'être étendue à deux cents patients. Un dispositif téléphonique et vidéo bidirectionnel installé chez les patients permet aux médecins et infirmiers de vérifier pression sanguine, rythme respiratoire et cardiaque, diabète et autres paramètres vitaux à distance. Parmi les résultats de l'évaluation, il ressort que la télémédecine peut aider les patients à comprendre leur maladie, à se prendre davantage en charge et se sentir plus en sécurité. Un autre élément important en est que l'intégration de telles innovations est davantage une question d'organisation et de management qu'une question de technologie.

En Résumé

- *Priorité au réseau de santé et dossier médical électronique avec l'objectif de meilleur service rendu (délai d'attente) et de productivité mais aussi pour faciliter le développement de la télésanté.*
- *Rapprochement des services sociaux et des services de santé.*
- *La télémédecine développée particulièrement dans les zones rurales isolées.*
- *Intervention État fédéral + provinces et territoires.*
- *Partenariat public/privé.*
- *Recherche/Universités très actives.*

Extraits du rapport d'études "Technologies de l'autonomie et soutien à domicile, Comparaison internationale" rédigé par la Caisse des Dépôts et Consignations (CDC)

Autres commentaires extraits de documents canadiens

- Pour obtenir des soins spécialisés, les habitants des régions éloignées et rurales sont souvent obligés de parcourir de grandes distances, ce qui entraîne d'importantes dépenses, des inconvénients et, dans certains cas, l'aggravation des affections sous-jacentes.

Le programme d'investissement télésanté d'Inforoute Santé du Canada (*Inforoute*) appuie les projets des administrations publiques qui donneront aux patients des collectivités éloignées accès à des services de soins de santé pertinents et en temps opportun. Ces améliorations seront rendues possibles grâce aux solutions électroniques qui facilitent la prestation

des soins et l'échange d'information sur la santé entre les patients et les prestataires de soins de santé autorisés, indépendamment de la distance (Source : Inforoute santé du Canada)

- Rapport des industriels canadiens de la télésanté
 - Une nouvelle sorte de services de télésoins a vu le jour récemment : les services dits « d'auto soins » qui ont recours à des technologies télématiques. D'après une enquête détaillée menée en 2005 par Santé Canada, ce domaine compte 16 projets actifs ou prévus. En mars 2009, ces projets sont au nombre de 48 (projets financés par Inforoute Santé du Canada). Les entreprises qui ont échoué dans l'activité des télésoins à domicile au Canada n'étaient pas en mesure de convaincre les médecins de prescrire des dispositifs ou des services de télésoins à domicile et de télésurveillance - ce qui est nécessaire pour que les compagnies d'assurances puissent les payer. Dans ce cas, le facilitateur de ce type d'innovation est le médecin : cette innovation ne peut être adoptée que si le médecin prescrit ces dispositifs. Sinon, ils demeurent sur la tablette. La stratégie la plus simple serait peut-être d'adopter une tactique incitative à l'intention des médecins.
 - Comme la grande partie de la technologie de télésanté n'était pas initialement conçue pour des applications médicales (p. ex., la vidéoconférence), il serait utile de classifier éventuellement les instruments de télésanté en tant que dispositifs médicaux, ce qui donnerait lieu à l'établissement de normes claires à utiliser. Industrie Canada pourrait travailler avec la direction des dispositifs médicaux de Santé Canada pour concrétiser cela.
- Certaines provinces ont résolu les frais de remboursement médical pour les médecins qui offrent des conseils en ligne. Il existe toutefois encore quelques problèmes pour ce qui est d'exercer à l'extérieur des frontières provinciales. Bien qu'on propose provisoirement que les praticiens de la télésanté offrent des consultations et des services en vertu des règles et des règlements qui s'appliquent à eux dans leur propre secteur de compétence, il n'y a aucune position officielle à cet égard. Les commentaires des associations et des organismes médicaux sont nécessaires pour résoudre ce problème d'ordre juridictionnel. Encore une fois, la SCT pourrait s'avérer l'organisme approprié pour faciliter les discussions.
- Certains auteurs indiquent que les technologies, les choix, les questions de mise en œuvre, les conséquences et les applications sont devenus tellement nombreux et complexes, qu'il existe, en fait, un besoin pressant de formation et d'éducation sur les technologies, la mise en œuvre et la pratique de la télésanté. Il conviendrait d'encourager, de divers moyens, la création, l'élaboration et la prestation de cours sur la télésanté.
- Il règne une confusion importante quant aux chiffres publiés au cours des dernières années, qui prévoient ou estiment la taille des marchés de la télésanté et de la télé-médecine, tant à l'échelle nationale qu'à l'échelle mondiale. Cette confusion découle de la définition même de la télésanté - et des dépenses à inclure dans chaque segment de marché. Il est recommandé d'entreprendre une enquête pour déterminer et suivre la taille de chaque segment de marché, surtout à la lumière des changements technologiques constants du secteur.
- La plupart des entreprises canadiennes de télésanté sont trop petites pour déployer, à elles seules, des efforts importants au titre de la R-D. Dans certains cas, elles ont établi des partenariats avec les universités locales. Toutefois, comme le domaine de la télésanté est relativement interdisciplinaire, peu d'universités - voire aucune - ne disposent de laboratoires ou de départements dédiés à la recherche en télésanté. À titre d'exception, mentionnons le laboratoire d'imagerie de l'UBC. Les autres universités engagées dans la recherche en télésanté concentrent leurs efforts sur les recherches d'évaluation, plutôt que les nouvelles percées technologiques dans le domaine de la télésanté.

FICHE E3 - DANEMARK

Le Danemark fait partie, avec les autres pays nordiques, des pionniers européens de la télésanté aussi bien pour faciliter le maintien au domicile que pour optimiser les soins en milieu hospitalier. Depuis le début des années 1990, celle-ci connaît une croissance importante grâce à la forte implication de l'État, notamment dans le réseau national de données de santé. Les collectivités territoriales sont également présentes depuis longtemps dans les expérimentations de télé-médecine, souvent en partenariat avec des hôpitaux.

Le projet de l'hôpital universitaire de Funen

Le sud du Danemark a été une région expérimentale dès les années 90 autour de l'hôpital universitaire de Funen. Les zones rurales isolées, où réside une population de plus en plus âgée et où il y a un manque de médecins, sont particulièrement concernées par la télésanté. Un réseau de télésurveillance au domicile des patients est opérationnel depuis quelques années, notamment pour le suivi des patients en insuffisance cardiaque et en insuffisance respiratoire. Par ailleurs, une enquête d'évaluation auprès de 1 021 patients de la région a montré que ceux-ci préféreraient être hospitalisés dans un hôpital local et

suivis en téléconsultation par les spécialistes de l'hôpital universitaire de Funen (53%) plutôt qu'être hospitalisés à Funen (44%) plus loin de leur domicile.

L'expérimentation de l'Amt de Storstrøm

Une expérimentation en zone rurale s'est déroulée dans l'Amt de Storstrøm, avec un dispositif de télémonitoring permettant le suivi de la tension artérielle et la prévention des risques de chute. Ce dispositif comprend un tensiomètre spécial et une ceinture équipée de capteurs de mouvement et de la technologie Bluetooth, portée par la personne âgée. Une courbe de l'activité de la personne permet de détecter toute anomalie. Les informations sont envoyées et traitées par une plate-forme et les résultats adressés au médecin traitant. L'expérimentation s'est poursuivie jusqu'à fin 2008.

Le projet de l'hôpital d'Aarhus

Un projet de télémédecine a été développé par l'université d'Aarhus avec l'hôpital d'Aarhus, sur le suivi à domicile des patients diabétiques atteints d'ulcère aux pieds. Les soins courants ont lieu à domicile tous les jours ou tous les deux jours et, deux fois par mois, les infirmières organisent avec le médecin traitant rattaché à l'hôpital une téléconsultation en direct grâce à un téléphone équipé de la visiophonie. La région d'Aarhus a expérimenté ce dispositif dans cinq départements avec cinq infirmières, sur les fonds des collectivités locales. L'expérimentation a eu lieu durant l'été 2005 et la mise en œuvre opérationnelle a été reprise ensuite par l'hôpital de Aarhus.

Le projet de la municipalité de Borkop

Enfin, le projet de la municipalité de Borkop concerne les personnes âgées mais n'est pas utilisé par elles. Il s'agit de l'expérimentation, par la municipalité, du téléphone mobile Nokia Communicator pour rationaliser le travail des infirmières à domicile et des aides ménagères qui sont envoyées auprès des personnes âgées. Ces téléphones, intégrant les technologies 3G et le GPS, permettent d'optimiser l'organisation de leur emploi du temps et de leur tournée. Les noms, adresses, dossiers des patients, ainsi que l'emploi du temps de leur journée sont préprogrammés sur leur téléphone et permettent des gains de temps considérables. L'efficacité de cette expérimentation a permis son développement dans tous les conseils locaux de la région de Vejle, dont dépend la municipalité de Borkop, qui doivent désormais s'équiper en Nokia Communicator. Pour tenter de pallier le cloisonnement géographique de la télésanté, certains comtés avaient dès le début des années 1990 développé des réseaux informatiques régionaux de données médicales. Leur fonctionnement a très vite montré la nécessité d'une coopération entre ces réseaux.

Le réseau MedCom

À l'initiative du gouvernement central et de comtés, MedCom, un réseau d'échange de données informatisées a été créé en 1994 afin de permettre la transmission électronique des prescriptions, des résultats d'analyses... Ce projet a donné lieu au réseau national de données de santé. Douze millions de couronnes (environ 1,8 million d'euros) sont allouées chaque année à MedCom, notamment pour le développement d'Internet et du dossier patient électronique. Le succès a été rapide puisque le nombre de messages échangés est passé d'un peu plus de 1 million en 1994 à plus de 22 millions en 2001(35). La couverture du réseau est très large : selon MedCom, elle concerne 100% des pharmacies, 92% des médecins généralistes et 48 % des médecins spécialistes.

Projet européen **Interreg IIIA** entre le Danemark et l'Allemagne, 2008, dans l'Amt de Storstrøm (équivalent danois d'un département).

En Résumé

- *Forte implication publique.*
- *Rôle prépondérant des communes dans l'aide aux personnes dépendantes.*
- *Simplification de l'organisation des acteurs de la prise en charge.*
- *Arrêt de construction de maisons de retraite au profit d'habitats adaptés.*
- *Soutien public à la recherche.*
- *Culture de l'évaluation et de la valorisation.*

Extraits du rapport d'études "Technologies de l'autonomie et soutien à domicile, Comparaison internationale" rédigé par la Caisse des Dépôts et Consignations (CDC)

Le système de santé en Espagne est régionalisé depuis 2000. Chaque communauté autonome est indépendante et l'ensemble de leurs initiatives est coordonné par l'État. Les projets de télémédecine sont développés au niveau des communautés et, en 2000, le ministère de la Santé, a lancé un programme afin d'intégrer les initiatives régionales dans l'assistance publique: téléradiologie en Catalogne (support diagnostic aux médecins des hôpitaux), système intégral de télémédecine en Andalousie (32 sites hospitaliers), télémédecine en milieu rural en Castille, dans la Mancha, la Galice...

Les projets en Andalousie

L'Andalousie peut être considérée comme pionnière en matière de carte de santé et de dossier électronique médical : un système d'information de santé intégré a été créé en 2003 autour d'un dossier médical informatisé grâce à un investissement de 60 millions d'euros. Il s'inscrit dans le plan de développement des nouvelles technologies de la Junta de Andalucía. Moins de cinq ans après son lancement, les deux tiers des Andalous disposent de leur dossier médical. Chaque citoyen a reçu un numéro d'identification unique et dispose d'une carte d'assuré social, la Tass (*Tarjeta sanitaria y de seguridad social*) qui sert de clé d'accès au système *via* Internet.

La création d'une agence nationale de l'évaluation des technologies sanitaires

Au niveau national, une agence de l'évaluation des technologies sanitaires a été créée, dès 1994, dans le cadre de l'institut de la santé *TCarlos III*, afin de fournir des évaluations objectives des impacts sanitaire, social, éthique, économique et organisationnel, découlant de l'introduction des technologies. Ces évaluations ont pour objectif d'aider à la prise de décision des autorités et des agents sanitaires.

Les projets au Pays Basque

Des agences d'évaluation existent également au niveau des communautés autonomes. Ainsi, l'agence d'évaluation des technologies de santé du Pays basque (*Osteba*) a mené, fin 2008, une étude sur l'utilisation des télésoins à domicile pour le suivi des patients atteints d'insuffisance cardiaque et de maladie pulmonaire obstructive chronique. La satisfaction des patients et des soignants, l'acceptation de la technologie par les professionnels et l'impact sur l'utilisation des services de santé sont évalués: un essai clinique randomisé permet de comparer un groupe recevant un suivi multiple personnalisé à un groupe recevant le même suivi avec en plus les télésoins. Les résultats sont en cours d'analyse.

Le projet Interlife partie intégrante du programme européen eTEN.

Le projet Interlife, développé dans la région de Valencia, fait partie du programme européen eTEN. Il a pour objectif d'améliorer la qualité des soins à domicile des patients souffrant notamment d'insuffisance cardiaque chronique. Les paramètres physiologiques de la personne âgée sont relevés et envoyés à un centre de santé à travers la plate-forme Interlife, qui gère le télémonitoring en continu. Le projet comprend un processus pédagogique d'éducation médicale des utilisateurs finals et fournit aux cliniciens des opportunités d'améliorer leur diagnostic. En 2006, les résultats des pilotes Interlife CHF ont montré les possibilités de ce service dans le traitement des maladies chroniques telles que l'insuffisance cardiaque, tant en termes de réduction de l'hospitalisation que d'amélioration des signes vitaux. Le projet réunit l'Espagne, la Grèce, la Belgique et l'Allemagne, quatre pays présentant une certaine diversité, ce qui aidera à évaluer le marché potentiel européen pour Interlife.

Des plates-formes techniques industrielles associant domotique et télésanté

Dans le domaine de la domotique, l'entreprise aragonaise *Bioingenieria Aragonesa* commercialise le système Biodom, qui propose un contrôle automatisé du domicile en simplifiant les tâches comme la fermeture des stores, l'éclairage des pièces ou l'appel à l'aide... L'avantage de cette solution est d'utiliser, pour relier les différents appareils électriques de la maison, le câblage existant. En raison de son expertise technique, *Bioingeniería Aragonesa* participe à de nombreux programmes de R&D européens et espagnols. Cela lui permet de répondre à de nouveaux besoins et de mieux intégrer les facteurs humains dans les développements techniques.

La téléassistance, outil d'aide pour lutter contre la dépendance

Enfin, la téléassistance continue de se développer en Espagne, d'autant que la loi sur la dépendance l'a intégrée parmi les services d'aide. Le décret royal du 8 juin 2007 sur les « *critères déterminant le degré de protection et le montant des prestations économiques* » précise que ce service est gratuit pour les personnes dont les revenus sont inférieurs à 1,5 fois l'Iprem. Au-delà

de ce revenu, le service est facturé entre 4 et 6 euros par mois. La majorité des utilisateurs des services de téléassistance sont des personnes âgées. Toutes les communautés autonomes proposent ces services, avec des couvertures variables. Ainsi à Madrid, 20,7 millions d'euros – 10 millions apportés à parité par la communauté autonome et par la ville – ont été attribués en 2007 aux services de téléassistance à domicile avec le but d'équiper 81000 foyers madrilènes. Cette volonté politique explique pourquoi Madrid est la ville espagnole la plus équipée: le nombre d'abonnés est passé de 15 000 à 75 000 entre 2003 et 2006. Madrid est accompagnée pour la mise en place de ces services par les opérateurs Mapfre, Teleasistencia, Personalía y Asispa, qui proposent le service classique branché sur la ligne téléphonique et connecté au centre de téléalarme médicalisé.

En Andalousie, un service public de téléassistance (le SAT) est également proposé à travers la Fondation andalouse de services sociaux Fass, entité à but non lucratif qui dépend de la Junta d'Andalousie. La prestation a un caractère universel pour tous les résidents de plus de 65 ans (espagnols ou non). Le service est gratuit pour 52 % des personnes de plus de 80 ans qui vivent seules ou dont la retraite est faible. Les autres personnes, de plus de 80 ans et dépendantes (13 %) paient 3,60 euros par mois. Les personnes de plus de 65 ans et les personnes handicapées (35%) paient 10,80 euros par mois. Mi 2008, 75000 utilisateurs étaient abonnés à la SAT, dont 96% de personnes âgées de plus de 65 ans. En ce qui concerne les appels entrants: 66% sont des appels pour discuter, 24% des appels pour informer et 10% des appels d'urgence.

La Fass a participé au projet MobilAlarm (2004-2006) du programme européen eTEN, ce qui lui a permis de développer un nouveau service de téléassistance mobile 24 h/24. Un système de localisation alliant les technologies GPS et GSM sera développé et, à moyen terme, un projet de R&D Teleadm de téléassistance avancée, domotique et multimédia, en s'alliant avec d'autres partenaires.

Le centre de téléradiologie créé à Barcelone en 2002 est le plus grand centre en Europe et interprète des examens radiologiques transférés des hôpitaux d'autres pays européens.

En Résumé

- *Impact de la loi sur la dépendance et actions de l'État.*
- *Rôle des communautés autonomes et des municipalités.*
- *Des projets de recherche en e-santé récents et peu nombreux.*
- *Téléassistance intégrée dans la loi et implication des pouvoirs publics dans le développement des services.*
- *Solidarité familiale encore présente palliant l'insuffisance des infrastructures*

Extraits du rapport d'études "Technologies de l'autonomie et soutien à domicile, Comparaison internationale" rédigé par la Caisse des Dépôts et Consignations (CDC)

FICHE E5 – ETATS-UNIS

L'association American Telemedicine Association (ATA), créée en 1993 à Washington, a pour mission de promouvoir la télémédecine par l'information, l'éducation, la création de réseaux et de partenariats, le développement de standards... Elle est présente à travers ses programmes dans 40 pays et a organisé son 14e congrès international de télémédecine en avril 2009, à Las Vegas. Aux États-Unis, la télémédecine n'est pas considérée comme une spécialité séparée de la médecine. Même dans la structure de remboursement, il n'y a en général pas de distinction entre les services fournis sur place et ceux fournis via la télémédecine entre deux établissements de santé. Les dépenses du gouvernement américain pour la télémédecine concernent trois domaines :

- *le remboursement par Medicare des services et soins médicaux effectués via la télémédecine ;*
- *les services et consultations de télémédecine au niveau des agences fédérales pour les populations assurées ;*
- *la recherche et les expérimentations.*

Également au niveau fédéral, le Département d'État aux anciens combattants (*Department of Veterans Affairs ou VA*) s'occupe des pensions, des soins de santé, de l'assurance médicale, des programmes d'éducation et de réadaptation professionnelle, etc., de tous les anciens combattants. Il gère plus de 7,8 millions de vétérans, fin 2007.

Un projet de santé mentale au Nebraska

La première utilisation de télémédecine par le Département a été attestée en 1977, dans le cadre d'un projet de santé mentale au Nebraska. Durant les vingt années qui ont suivi, d'autres projets ont été développés et, depuis 1997, le Département a systématisé l'utilisation de la télémédecine. En 2002, les résultats d'un programme pilote du Réseau de services intégrés pour les anciens combattants (*Veterans Integrated Service Network*) ont montré que l'utilisation de la télémédecine pouvait permettre d'éviter de placer en institution des patients à risque, atteints de maladies chroniques ou présentant des problèmes mentaux. A la suite de ce programme, les 21 réseaux locaux de vétérans ont adopté un programme de coordination des soins de santé impliquant des dispositifs de télésanté à domicile, procédure facilitée par l'existence du dossier médical informatisé. Ce programme cible les anciens combattants atteints de diabète, d'insuffisance cardiaque, de lésion de la moelle épinière, de broncho-pneumopathie chronique obstructive, de syndrome post-traumatique et de dépression. Fin 2007, plus de 30000 patients vétérans (âgés en moyenne de plus de 65 ans) bénéficiaient de dispositifs de télémédecine à domicile, pour des pathologies chroniques. Les dispositifs les plus courants permettent de relever les paramètres vitaux et de connecter l'utilisateur/patient à l'hôpital par vidéo. Un coordinateur, en général une infirmière ou un travailleur social, fait le lien entre l'utilisateur/patient et l'hôpital pour organiser, chaque fois que nécessaire, les changements de traitement, les rendez-vous cliniques, les admissions à l'hôpital. Aux États-Unis, la distance parfois très grande entre l'hôpital et le domicile (des dizaines, voire des centaines de *miles*) explique également le déploiement de projets de télémédecine, notamment pour les *olds-olds* (plus de 85 ans), afin d'éviter les déplacements coûteux et difficiles pour eux.

Le télémonitoring et des dispositifs de vidéosurveillance à domicile pour les personnes âgées, invalides ou souffrant de maladies chroniques

Différentes initiatives de soins à domicile, soutenues, entre autres, par Medicare, développent des « valises de télémonitoring », des dispositifs de vidéosurveillance à domicile pour les personnes âgées, invalides ou souffrant de maladies chroniques. Les problèmes de remboursement des actes, de la répartition des responsabilités ou de la confidentialité des informations ont été pris en charge dans le cadre de cette initiative de *Medicare*. Des expériences du même type sont mises en œuvre avec le soutien public d'États, par exemple en Californie avec la société d'assurances CalPERS.

La télésanté à domicile dans l'État du Michigan

Dans le sud-est du Michigan, la *Visiting Nurse Association (VNA)*, association sans but lucratif créée en 1898, développe une approche des meilleures pratiques de soin en intégrant l'usage de la télésanté à domicile. 8 400 personnes sont suivies à domicile par VNA. Un des objectifs est de réduire le nombre de visites à l'hôpital pour les patients fragilisés, notamment diabétiques ou atteints de problèmes cardio-pulmonaires. Grâce à un dispositif de télémonitoring, ce programme permet de mesurer les altérations de pression artérielle et autres paramètres, qui sont envoyés par une ligne téléphonique à un site Internet sécurisé. Les patients ont reçu une formation pour savoir utiliser le dispositif. Les infirmières de l'association vérifient périodiquement les paramètres de leurs patients et détectent ainsi tout risque.

La téléassistance classique à grande échelle dans l'État du Michigan

La téléassistance classique (médaillon ou bracelet porté par la personne âgée) est également très répandue aux États-Unis. Ce type de dispositif fait l'objet depuis 2002 d'une opération à grande échelle dans l'État du Michigan, où le comté d'Oakland fournit gratuitement, à plus de 3000 personnes âgées, un téléphone portable permettant de joindre exclusivement les urgences. Ce programme rend service à la collectivité pour un coût modique.

La mobilité téléphonique au service de la télésanté

Des offres sur téléphone portable sont également proposées. Ainsi, *Jitterbug OneTouch* se présente comme un téléphone portable classique, à la différence qu'il ne comporte que trois gros boutons, l'un mettant en contact avec les secours (le 911), l'autre avec des contacts préenregistrés par la personne âgée et le troisième avec l'opérateur de téléassistance. Le téléphone est muni d'un système d'écoute « main libre », d'un récepteur GPS, permettant de localiser la personne âgée et d'une sirène à déclencher en cas d'agression.

En Résumé

- *Financement public de plus en plus difficile.*
- *Implication publique dans la e-santé avec une optique économique et soutien aux PME-PMI.*
- *Recherche très active.*
- *Intégration de la télémédecine dans les dépenses de santé.*
- *Sur la voie du remboursement de la télésanté.*
- *Développement précoce de la télémédecine, notamment pour les zones isolées.*
- *Applications de télémédecine par la Veterans Health Administration.*
- *Associations et ONG très actives.*

Extraits du rapport d'études "Technologies de l'autonomie et soutien à domicile, Comparaison internationale" rédigé par la Caisse des Dépôts et Consignations (CDC)

FICHE E6 - EUROPE

La télémédecine en Europe

La télémédecine a été développée depuis longtemps dans les pays de l'Europe du Nord, en parallèle avec le développement d'une infrastructure et de services pour l'e-santé : dossiers électroniques pour l'utilisateur/patient, identification du patient et du professionnel de la santé, prescription électronique etc. L'Europe du Nord est, de ce point de vue, la plus avancée et possède déjà nombre d'expériences qui vont au-delà des frontières nationales (échanges entre hôpitaux transfrontaliers, téléradiologie entre différents pays). Des centres de télémédecine existent au Danemark, en Suède. Des enseignements de télémédecine y sont développés.

Dans d'autres pays Européens, des expériences régionales ou locales existent, en France, en Espagne, en Italie. Mais ces pilotes n'arrivent guère à atteindre une masse critique suffisante, par exemple au niveau national, pour être suffisamment convaincantes. Ainsi on a des chiffres très intéressants sur les bénéficiaires de la télémédecine (en Ecosse, il a été estimé qu'entre 2006 et 2008, le développement du programme Telecare a permis le maintien à domicile de 3800 personnes ; il a été estimé que le suivi à distance du rythme cardiaque a permis d'économiser 712€ par an et par patient en Allemagne) mais on ne dispose pas d'une évaluation globale satisfaisante de la télémédecine.

La télémédecine a un potentiel important à accroître la croissance de l'économie Européenne. Il a été estimé récemment que le secteur de la télémédecine 'pèse' environ 5.8 Milliards de dollars et devrait croître de 20% environ par an dans les quatre années qui viennent. La croissance de ce marché entraînera celui de toute l'e-santé, étant donné les liens qu'entretient la télésanté et d'autres services tels que les dossiers électroniques du patient et les systèmes de santé portables (pour le suivi du patient). On peut également considérer que le développement de ce marché 'tirera' celui des réseaux à large bande.

Dans tous les pays Européens l'un des problèmes majeurs rencontrés est relatif à l'absence d'une législation nationale adaptée. La législation relative à l'acte médical en particulier comporte souvent des clauses qui excluent la pratique de la télémédecine. En outre une législation appropriée demande à être mise en place pour couvrir par exemple la responsabilité du médecin, laquelle est différente selon le type de service concerné (télé radiologie, télé monitoring ou autre). Seule une définition claire du contexte légal permettra d'établir la confiance des professionnels de la santé et celle des patients, ainsi que les conditions requises pour le remboursement des soins.

Une présentation complète de l'action de la Commission peut être trouvée dans la communication de la Commission intitulée « La télémédecine au service des patients, des systèmes de soin de santé et de la société »¹⁴⁰.

¹⁴⁰ Novembre 2008, COM(2008)689 finale et dans son extension sous forme de document technique (Commission Staff Working Paper, « télémédecine for the benefit of patients, healthcare systems and society », SEC(2009)943 final)

En Italie, les premières expérimentations préfigurant la télésanté ont commencé, dans les années quatre-vingt, avec la transmission d'électrocardiogramme. Depuis, de nombreux projets ont été développés, au départ à l'initiative des organismes de recherche, avec l'implication des pouvoirs publics, principalement au niveau régional.

Les projets de la région Frioul-Vénétie Julienne

Parmi les régions en pointe, la région Frioul-Vénétie Julienne (*Friuli-Venezia Giulia*) a fait le choix de s'appuyer sur l'innovation technologique et la recherche scientifique comme levier du développement social et économique. De plus, la position géographique et le multilinguisme de la région lui ont donné une ouverture naturelle vers l'Europe. La région a lancé en 2006 un projet basé sur une carte régionale de services (smart Card avec un système d'authentification), dans le but principal de faciliter l'accès à tout un ensemble de services en ligne, qu'ils soient publics ou privés (santé, éducation, emploi, e-administration). Le financement est national et régional. Fin 2008, 23 services existent déjà et toute la population est équipée : 1,2 million de personnes, dont 25 % de personnes âgées, l'évolution démographique et épidémiologique ayant été particulièrement sévère en Frioul-Vénétie Julienne. 50 000 lecteurs ont été distribués dans des familles et une aide à l'achat de micro-ordinateur est proposée (50 % du prix, 500 euros maximum). Les bénéfices les plus grands ont été obtenus dans le domaine de la santé, notamment grâce au dossier médical personnel. Toujours dans la région Frioul-Vénétie Julienne, des projets de téléassistance et télémédecine sont déployés afin d'améliorer la continuité des soins entre l'hôpital (*Ospedali Riuniti di Trieste*) et le domicile. La démarche repose sur un portail socio-sanitaire, le dossier médical électronique, un service de télésurveillance et des dispositifs de télémédecine à domicile (projet Telemed). Dans la lignée de ces expériences, la région participe régulièrement à des projets européens, notamment Dreaming (ci-dessous) auquel contribue, entre autres partenaires, la société Tesantelevita.

Le projet TeleCare de la ville de Florence

Parmi les projets italiens soutenus par les collectivités locales, le projet TeleCare de la ville de Florence (26 % des habitants ont 65 ans ou plus) est intéressant du point de vue du rôle de différents acteurs locaux : le centre d'appels d'urgence de la communauté de Florence, les secours municipaux, les réseaux de solidarité du district de Florence, et l'association Auser. Le système comporte un médaillon qui permet d'appeler le centre d'alerte, de détecter une chute et la température, ainsi qu'une webcam et un décodeur TV pour des communications audio ou vidéo; un téléphone sans fil sert de télécommande simple. Comme dans un dispositif classique de téléassistance, la personne peut appeler les secours en appuyant sur le bouton d'urgence, mais elle peut être aussi appelée pour des raisons médicales ou sociales (parler, rompre la solitude). Le projet a été financé par la région de Toscane, la ville de Florence et l'*Ente Cassa Di Risparmio di Firenze* (groupe privé de mécénat), avec le soutien d'Alcatel et Telecom Italia. Le service est commercialisé mais il peut être obtenu gratuitement pour les personnes à bas revenus et en faisant la demande auprès de la municipalité.

Les projets italiens conduits en liaison avec des projets européens

L'Italie participe régulièrement à de nombreux projets européens, notamment depuis le début des années 1990.

Le projet *Dreaming* (2008-2011) intègre des services de téléassistance, de télémédecine et de communication personnelle, au moyen de dispositifs médicaux, de capteurs et d'un système de vidéoconférence via un boîtier relié à la télévision. Au cours des expérimentations qui seront menées dans les pays partenaires (Italie, Espagne, Allemagne, Danemark, Suède et Estonie), pendant trente mois, l'objectif est de mesurer l'impact de la télémédecine sur la santé des personnes et leur socialisation à travers la vidéoconférence, à la fois en termes d'amélioration de la santé, de la qualité de vie des personnes âgées, et de leur entourage, et en termes de coûts bénéfiques sur le système social et de santé. Les deux partenaires italiens sont d'une part, Tesan-televita qui gère le service public de téléassistance avancée de la région Friuli - Venezia Giulia (4 150 personnes, principalement des personnes âgées) pour le compte de la Direction santé et social du gouvernement régional et, d'autre part, *Azienda per i Servizi Sanitari*, n°1 également prestataire de services d'aides à domicile pour des personnes, âgées ou dépendantes.

La Vénétie, avec le Funen au Danemark et l'Aragon en Espagne, a expérimenté pendant deux ans le projet européen eTEN *Health Optimum (HEALTHcare delivery OPTIMisation throUgh teleMedicine)*, mettant en réseau des établissements de santé pour éviter

aux malades des déplacements inutiles et coûteux. En Vénétie, un système de consultations neurologiques à distance, reliant les hôpitaux secondaires au service spécialisé de la région, a évité 79 % des transferts en ambulance ou en hélicoptère vers le bloc opératoire de neurochirurgie, au profit d'une mise en observation à l'hôpital secondaire. Par ailleurs, grâce à une application de télé laboratoire, le temps d'obtention des résultats a été ramené de près de vingt-quatre heures à moins de dix minutes. Les résultats du projet ont été jugés assez satisfaisants pour que l'expérience soit étendue, en janvier 2007, à deux autres régions en Roumanie et en Suède.

L'Italie a également participé, aux côtés de la Belgique, de la France et de la Pologne au projet européen eTEN *Medical Care Continuity* lancé en décembre 2005, portant sur le maintien médicalisé à domicile afin d'améliorer la continuité des soins. Son objectif est une amélioration du confort du patient, tout en assurant une diminution des coûts de santé. Le dispositif comprend une caméra télé pilotable et un système de communication avec le centre d'assistance ou l'hôpital selon le besoin. L'expérimentation de l'équipement en Italie sur des patients diabétiques avait montré que la sortie de l'hôpital pouvait avoir lieu plus vite (en moyenne vingt-deux jours plus tôt) et que les frais d'hospitalisation pouvaient être réduits d'environ 50 %. Une autre évaluation de décembre 2008 auprès de patients suivant une chimiothérapie a abouti à un taux de satisfaction élevée des patients et 2,2 hospitalisations par mois en moyenne ont pu être évitées.

En Résumé

- 20 % de personnes de 65 ans et plus en Italie.
- Rôle actif des régions autonomes dans les projets de développement.
- Forte implication des collectivités dans les offres de téléassistance et télésurveillance.
- Participation dans les projets européens d'e-santé et sociaux.
- Partenariat public/privé.

Extraits du rapport d'études "Technologies de l'autonomie et soutien à domicile, Comparaison internationale" rédigé par la Caisse des Dépôts et Consignations (CDC)

FICHE E8 – JAPON

Les raisons qui ont conduit le Japon à développer le secteur de la télésanté sont liées au vieillissement de sa population et au taux de personnes âgées de plus de 80 ans, le plus élevé des pays industrialisés.

En 2003, le Japon disposait de 76 centres régionaux de télésanté. Trois types d'application sont développés :

- *la délivrance de soins à domicile (tele Homecare) qui s'appuie sur un réseau de visioconférence permettant le dialogue avec l'utilisateur/patient et un réseau de services numériques ;*
- *la télésurveillance pour le recueil d'indicateurs de santé (tension artérielle, rythme cardiaque, fréquence respiratoire...);*
- *l'information des patients et des citoyens (Regional Health and welfare management-type system).*

Un effort de recherche très important

La recherche en télésanté a été mise en œuvre dès les années 1970 et le Japon fait partie des précurseurs dans ce domaine. Cependant, les projets ne parvenant pas à devenir opérationnels, une évaluation effectuée en 1996 a montré que les freins étaient dus à l'absence de financement pérenne et à une politique publique floue quant à la responsabilité des médecins. Ces constats ont conduit, en 1998, à une reconnaissance officielle des projets de télésanté et à une allocation de budget. Néanmoins, le cloisonnement entre la connaissance clinique détenue par le système public des soins de santé et la connaissance technique détenue par le secteur privé restait un obstacle. Une meilleure collaboration entre ces deux secteurs a alors permis aux projets d'avancer. En prouvant leur efficacité et leur viabilité, les technologies de la santé ont reçu un accueil favorable de la part des décideurs et des agents fédéraux, ce qui a favorisé la croissance de leurs applications.

La recherche dans le secteur de la santé est actuellement très présente à travers les clusters et les technopoles. Le premier cluster japonais de recherche médicale est celui de Kobe: plusieurs institutions innovantes y sont regroupées et travaillent sur la recherche fondamentale, l'équipement médical, les applications cliniques, notamment de médecine régénérative. Une soixantaine, dont 13 internationales, sont déjà installées dans la région et des collectivités locales participent au développement des projets. De même, à Tsukuba, la plus grande technopole du Japon, la santé, et en particulier la télésurveillance des maladies

chroniques, occupe une place importante. Le laboratoire de télémédecine de Tsukuba met au point les dispositifs de télésurveillance (capteurs de glycémie, du rythme cardiaque, de la tension artérielle, du rythme respiratoire, etc.).

Parmi les projets impliquant des collectivités locales, deux sont remarquables par l'ampleur de leur expérimentation, à l'échelle d'une ville : Kobe pour le premier et Fujisawa pour le second.

Le projet de la ville de Kobe

En 2004, la ville de Kobe (1550574 personnes, dont 939950 personnes âgées de 65 ans et plus), a lancé un système de surveillance des personnes âgées basée sur le suivi de leur consommation de gaz. Si aucune consommation n'est constatée au cours de la journée, une alerte est envoyée à l'un des centres d'assistance qui appelle alors la personne âgée, sa famille et les urgences si nécessaire. La municipalité de Kobe est le financeur et le promoteur de ce projet, en partenariat avec l'*Osaka Gaz Company*. En 2008, la consommation d'environ un millier de personnes était suivie. Ce projet présente deux avantages importants : d'une part, il est très peu intrusif et, d'autre part, il répond à la question de la solvabilité des projets en utilisant des infrastructures publiques à l'échelle de la ville.

Le projet de la ville de Fujisawa

Dans la ville de Fujisawa, le projet *e-Care Town Project* a l'objectif plus général d'utiliser les technologies pour améliorer les soins, le sentiment de sécurité, la connaissance qu'ont les personnes âgées de leur santé, afin d'améliorer l'autonomie des personnes et de leur entourage. Le projet a fonctionné en 2002 et 2003 avec un consortium réunissant la ville de Fujisawa, *Fujisawa City Health and Medical Foundation, Keio University, and NTT East*. Une expérimentation a été menée sur différents dispositifs, dont un système de téléassistance et de télésurveillance (détecteurs de mouvement, capteurs des paramètres vitaux...), de communication entre les personnes âgées, les familles et les professionnels de santé, ainsi que l'accès à des informations de santé et de nutrition. L'implication des habitants a été encouragée afin de mesurer le changement social apporté par les technologies. En 2004, le projet a été repris au *Keio Research Institute* par un consortium comprenant une dizaine de partenaires, collectivités publiques, entreprises privées et instituts de recherche, afin de poursuivre le développement de solutions IT, un portail dédié e-care, la démonstration de ce que devrait être une ville e-care...

Les apports de la robotique à la télésanté

A côté de ces projets de grande ampleur, des projets mettant en œuvre d'autres technologies ou la robotique sont menés. A titre d'exemple, le projet de l'université de Yamaguchi, financé par le ministère japonais de l'Éducation, du Sport, de la Culture, de la Science et de la Technologie (MEXT), a été expérimenté dans une maison médicalisée de Yamaguchi. Il s'agit d'un système de détection de mouvement, comprenant des capteurs et l'utilisation du courant porteur en ligne (CPL) pour la transmission des relevés en cas d'anomalie. En robotique, le robot bébé phoque Paro tient compagnie aux personnes âgées dépendantes et elles peuvent interagir avec lui, par l'intermédiaire d'une multitude de capteurs (mouvement, lumière, sons, température). Ce robot, commercialisé depuis 2005, a été mis au point (douze ans) par le *National Institute of Advanced Industrial Science and Technology (AIST)*, en coopération avec l'entreprise *Intelligent Systems Co. Ltd*. Des personnes âgées vivant en maisons de retraite trouveraient du réconfort en compagnie du robot bébé phoque et d'après des tests, il permettrait d'atténuer les effets du syndrome d'Alzheimer. Le robot Paro se trouve sur le marché au prix de 350 000 yens minimum (garantie d'un an et maintenance non incluse).

L'une des difficultés majeures sur lesquelles achoppe la robotique est son coût. Le ministère japonais de l'Économie, du Commerce et de l'Industrie (METI) cherche à développer ce type de produits, pour en faire une devanture high-tech de l'industrie japonaise, même si le marché japonais n'est pas encore mûr.

Des offres plus simples sont développées, telles que la bouilloire I-pot. Cette bouilloire classique dans son utilisation est reliée à un serveur qui informe par mail l'entourage de son utilisation par la personne âgée ; la non-utilisation prolongée est un signe potentiel de malaise de la personne au domicile. Ce type d'innovation peut s'intégrer facilement au quotidien à un coût abordable. L'abonnement mensuel à ce type de service (avec la bouilloire en location) s'élève à 3000 yens, auxquels il faut ajouter 5000 yens de frais de dossier.

Le téléphone mobile et les jeux vidéo au service du bien-être et de la télésanté

Enfin, certains équipements sont proches des dispositifs dits de « conception pour tous », comme la gamme de téléphones Raku-Raku Phone (200 euros) de l'opérateur NTT-DoCoMo. Cet opérateur de téléphonie mobile, premier au Japon, a sorti une offre

spécialement conçue pour les personnes âgées : ralentisseur de sons, écran et touches plus grands, mode lecture sonore des messages texte ou dictée vocale des SMS, une alarme en cas de chute... Utilisé par plus de 47 millions de personnes, ce téléphone semble rencontrer un vrai succès au Japon. Dans la même lignée, l'ordinateur portable le « Raku Raku Pasokon » a été lancé par Fujitsu fin 2008 à l'intention des seniors.

Des jeux vidéo sont également proposés en direction des personnes âgées et, par exemple, la DS Lite de Nintendo lancée en mai 2005 au Japon a conquis le public des seniors avec des jeux de « remue-méninges » (puzzles, jeux de chiffres et lettres, quiz...) et dépassé les frontières du Japon.

En résumé

- *Collaboration collectivités publiques, entreprises et instituts de recherche.*
- *Développement de solutions simples et quotidiennes à côté de projets high-tech (en robotique par exemple).*
- *Faire face au défi que représente le vieillissement de la population en saisissant les opportunités économiques de l'expansion du secteur de la santé.*
- *Soutien au développement technologique et à l'avance high-tech.*
- *Partenariats public/privé et partenariats internationaux.*
- *Une promotion active des projets et des incitations pour les entreprises internationales (ex. Kobe).*

Extraits du rapport d'études "Technologies de l'autonomie et soutien à domicile, Comparaison internationale" rédigé par la Caisse des Dépôts et Consignations (CDC)

FICHE E9 – ROYAUME-UNI

Au Royaume-Uni, l'accent est mis sur la téléassistance et la téléassistance avancée, à travers des plans stratégiques et des investissements. Si des dispositifs de téléassistance se sont déployés dès 1990, à l'initiative des services publics, les projets de télésanté ont connu un développement à grande échelle depuis 2000, à la suite de la réforme du système de santé et des investissements engagés dans les différentes entités de l'Union. Cinq expériences de téléassistance avancée sont présentées ici : deux en Écosse, deux en Angleterre et une au pays de Galles. Il s'agit, le plus souvent, de téléassistance classique, couplée avec de la télésurveillance et de la télé-médecine.

Les projets menés en Angleterre

En juillet 2004, le gouvernement a annoncé sa volonté d'investir 80 millions de livres, soit 30 millions en juillet 2006 et 50 millions en août 2007, dans le plan *Preventative Technology Grant* (PTG) destiné à faire évoluer les services sociaux et de soins, les services à domicile et les stratégies de prévention. En 2006, 1,4 million de personnes utilisaient déjà ce service en Angleterre. L'objectif du département de la santé est que les collectivités investissent dans la télésanté (*TeleCare*), afin de permettre à davantage de personnes de rester en sécurité à domicile. Les autorités locales concernées doivent collaborer avec tous les acteurs du secteur, le logement, la santé, les enseignes privées, les associations, les bénévoles et les utilisateurs. Les services proposés vont de la simple téléassistance aux dispositifs de télésurveillance (capteurs de chute, capteurs environnementaux (feu, gaz...) ou de télé-médecine.

En mai 2007, une expérimentation *Whole System Demonstrators* (WSD) avec les sites pilotes de démonstration du Kent, Newham et Cornwall a été annoncée avec une provision d'un montant de 12 millions de livres sur la période 2008-2010. C'est le plus grand pilote existant en Angleterre avec plus de 7 000 dispositifs de télésurveillance et télé-médecine installés à domicile et répondant à des besoins complexes.

Le comté du Kent, précurseur dans les projets de télésanté (*Active Living TeleCare Project*), avait déjà mené une expérimentation dans trois districts, Swale, Maidstone et Tonbridge and Malling, entre 2004 et 2006 (alarme, capteurs de mouvement, détecteurs de chute, de présence (lit, fauteuil...), détecteurs environnementaux (inondation, température, gaz...). L'évaluation conduite par l'université du Kent (UKC) auprès des 320 personnes équipées avait montré que le système était bien accepté et apportait un sentiment d'autonomie et de sécurité. L'objectif est de développer ce type de services à domicile sur tout le comté. Dans ce contexte, le Kent participe au programme WSD en partenariat avec les industriels *Tunstall Group Ltd* et *Viterion TeleHealthcare LLC*, les hôpitaux *Eastern and Central Kent PCT* et *West Kent PCT* et le *Kent Adult Social Services*.

De même, Newham (une municipalité à l'est de Londres), qui utilisait depuis longtemps un service d'alarme appelé *Newham Networks* avec un nombre de clients relativement faible (environ 4000), a décidé en 2004 d'apporter de nouveaux services dans le cadre du plan PTG. Le financement du projet est sur fonds publics: la municipalité de Newham, le *Preventative Technology Grant* et les pompiers *London Fire and Emergency Planning Authority*. En 2008, 2500 personnes étaient équipées de nouveaux dispositifs par la société Tunstall (partenaire du projet et leader international de téléassistance). Après un bilan très positif, le programme a été arrêté en mars 2008 pour être commercialisé. Comme le Kent, Newham (London Borough of Newham) poursuit son développement de la télésanté en participant au programme WSD, en partenariat avec les industriels Philips, Tunstall Group Ltd, + Medical, Serco, les deux hôpitaux Newham University Hospital NHS Trust et Newham PCT et la NHS.

Le Royaume-Uni participe également à des projets européens dans le domaine de la télémédecine. Ainsi le projet Doc@home, lancé en 2001, avec quatre pays partenaires, le Royaume-Uni, l'Allemagne, la Finlande et l'Estonie, avait pour objectif de suivre, depuis leur domicile, des patients souffrant de maladies chroniques (diabète, hypertension, maladies cardio-vasculaires) avec des dispositifs de télésurveillance. Les évaluations des différentes expérimentations, concernant notamment des patients souffrant d'hypertension, pathologie fréquente chez les personnes âgées, ont été positives ainsi que les tests de validation du marché, en 2005. La société Docobo, fournisseur de solutions de télémédecine et partenaire du projet européen, commercialise maintenant le dispositif de télésurveillance (moniteur Healthhub). Le service Doc@home revient pour l'utilisateur/patient à environ 750 euros pour l'achat de l'appareil et entre 40 et 50 euros par mois pour l'abonnement.

Les projets menés en Ecosse

Le TeleCare Programme, doté de 16,5 millions de livres, a été lancé en août 2006 par le gouvernement écossais afin d'aider les collectivités locales à développer les services à domicile pour les personnes âgées et/ou dépendantes grâce à la téléassistance et la télémédecine. Ce programme a été prolongé par un plan stratégique 2008-2010 présenté par le ministère de la Santé écossais, avec 8 millions de livres supplémentaires. Une évaluation effectuée fin 2008 a montré les résultats déjà obtenus par plus d'une trentaine de collectivités locales, qui ont utilisé les fonds pour étendre et améliorer les centres de téléassistance, développer du télémontoring pour les maladies chroniques, déployer un service de télémédecine de deuxième génération, Health Presence de la société CISCO...

Une équipe, la Joint Improvement *Team* du ministère écossais, réunissant des spécialistes de la santé, des directeurs d'établissement, des praticiens de soins médico-sociaux et des conseillers indépendants, soutient et conseille les 32 autorités locales (*unitary council areas*) responsables de services de santé et de protection sociale. Cette stratégie a pour objectif d'arriver à faire bénéficier 75 000 personnes de dispositifs de télésanté à domicile d'ici à 2010 (sans compter la téléassistance de base). Cela devrait permettre à 19 000 personnes supplémentaires de continuer à vivre chez elles. Les bénéficiaires sont évalués en termes d'hospitalisations évitées, d'admissions en maison médicalisée retardées ou évitées, de visites à domicile en moins et traduits en bénéfices financiers.

L'un des comtés les plus actifs est celui du *West Lothian*, à côté d'Édimbourg, engagé dès 1999 dans des projets de télésanté *Home safety service*. Actuellement, le service de deuxième génération comprend des dispositifs sans fil, qui s'installent en trente minutes : console d'alerte reliée au centre d'appels, détecteurs de mouvement, d'inondation, de chaleur, de fumée; d'autres dispositifs peuvent être ajoutés si besoin, tels que ouverture de porte, détecteur de chute, dispositifs vidéo. Le service couvre 2 700 utilisateurs, majoritairement des personnes âgées, sur environ 10 000 foyers qui pourraient être concernés. C'est le service le plus développé de toute l'Europe. Les personnes âgées reconnaissent que cela leur apporte un sentiment de sécurité et les soignants une plus grande tranquillité d'esprit.

Par ailleurs, le conseil du *West Lothian* a un programme de construction de maisons et d'appartements durables situés sur neuf sites, répartis dans tout le comté: 248 sont déjà en construction et, en février 2009, une seconde phase avec 452 habitations supplémentaires a été annoncée pour février 2010. Elles sont de taille différente pour accueillir des familles, des couples, des personnes présentant des handicaps ; certaines habitations des lotissements sont adaptées et équipées de dispositifs spécifiques selon le concept *Housing with care*, et disposent des services à domicile de Home safety service afin d'accueillir des personnes âgées en perte d'autonomie.

*Par ailleurs, des projets de troisième génération mettant en œuvre des technologies telles que la reconnaissance de la parole, les mobiles large bande, la vidéo sont proposés par des centres de recherche. Ainsi, le projet de R&D, Match (*Mobilising*

Advanced Technologies for Care at Home) financé par le SFC (*Scottish Funding Council*) sur la période novembre 2005- octobre 2009, est porté par les quatre Universités de Stirling, Édimbourg, Dundee et Glasgow avec onze partenaires externes. Il a pour objectif de développer un centre d'excellence dans le domaine de la télésanté en Écosse, un réseau de partenaires, des laboratoires spécialisés, des pilotes pour les expérimentations.

Les projets menés au Pays de Galle

Un plan stratégique a été lancé par le gouvernement gallois en 2005 avec un fonds, *TeleCare Capital Grant* de 8,92 millions de livres sur deux ans (2006-2008). Ce montant est réparti entre les 22 autorités locales galloises, dans le but d'équiper 10000 foyers en dispositifs de télésoins : téléassistance et télésurveillance (relevé et envoi des paramètres physiologiques depuis le domicile), domotique (équipement de la maison en capteurs, sécurité de la maison, aide-mémoire...). Toutes les autorités locales ont présenté un plan stratégique, dont certains très ambitieux: 45 000 personnes pourraient être équipées de dispositifs de télésanté (au-delà de la téléassistance) d'ici à 2010.

Dès leur implication dans ces projets, les collectivités considèrent que les services de télésanté feront partie des principaux moyens d'améliorer la qualité de vie et l'autonomie des personnes en leur permettant de rester le plus longtemps possible à domicile. C'est par exemple la vision des comtés de Carmarthenshire ou de Ceredigion. Le projet gallois *Ceredigion Assistive Technology at Home*(69), initié par le comté dans le cadre du plan gouvernemental *TeleCare Capital Grant* est développé en partenariat avec les hôpitaux, les services de secours, d'ambulance, les services de santé et les services sociaux.

Les projets menés en Irlande du Nord

Jusqu'à présent, il existait peu de projets de télésanté en Irlande du Nord. En 2008, le ministère de la Santé et des Services sociaux irlandais a annoncé une subvention de 1,5 million de livres pour promouvoir des projets de télésanté orientés vers le maintien à domicile. Par ailleurs, le centre européen *European centre for Connected Health*, lancé en janvier 2008 par le ministre européen de la Santé afin de contribuer au développement de nouveaux produits et services de santé et de services sociaux en Europe, va concentrer au début ses efforts sur le système de santé de l'Irlande du Nord.

En Résumé

- *Système public avec une ouverture récente à la médecine privée.*
- *Stratégie de télésanté (re)lancée par le NHS avec des subventions à l'appui.*
- *Expérimentations et sites pilotes de démonstration de taille importante.*
- *Développement élevé de la téléassistance avancée.*
- *Partenariats à tous les niveaux : entre organismes publics et partenariats public/privé.*

Extraits du rapport d'études "Technologies de l'autonomie et soutien à domicile, Comparaison internationale" rédigé par la Caisse des Dépôts et Consignations (CDC)

Focus sur une expérience de plate-forme de téléconsultation en Ecosse

(Résumé de la conférence tenue le 14 septembre 2009 avec le Dr James FERGUSON/Centre Ecossois de télésanté)

Le contexte de la télésanté en Ecosse

L'Ecosse connaît des difficultés croissantes à maintenir un système de santé de qualité. Environ 5 millions de personnes vivent sur 79 000 kilomètres carrés, soit 65 habitants par km² (à comparer aux 110 habitants par km² en France). De plus la géographie écossaise fragmentée, (régions ou îles isolées - Highlands, les Hébrides, les Shetlands...) augmente le risque de désertification médicale. C'est dans ce contexte que le système de santé écossais (NHS Ecosse) a décidé de tester et de déployer des solutions de télésanté. Cette mission a été confiée au « Scottish Centre for Telehealth » (SCT, www.sct.scot.nhs.uk) qui dissémine les bonnes pratiques, développe les standards et nouveaux protocoles de soins, coordonne l'évaluation des projets pilotes et évalue leur impact sur l'organisation des soins. Le centre SCT a pour vocation de développer la télé-médecine en Ecosse à des fins cliniques, managériales et pédagogiques, ce qui implique de travailler avec les industriels, les autorités locales et les autorités de santé. Les projets prioritaires concernent la gestion des maladies chroniques, la pédiatrie et les soins non programmés dans les zones rurales. Ils visent à améliorer :

- les actions de prévention ;
- les services médicaux de proximité, dans une logique de développement durable ;

- la qualité des soins et le confort pour les patients ;
- l'accès aux soins sur l'ensemble du territoire.

L'objectif final est le développement d'un système de santé moderne de qualité, faisant de l'Ecosse un leader mondial de la télésanté.

L'expérimentation par le Centre écossais de télésanté d'une plate-forme Cisco HealthPresence

L'infirmierie royale d'Aberdeen Royal (ARI) est un hôpital universitaire de 1 000 lits, qui supporte un large territoire – 500 000 habitants dont 35% en zone rurale – ainsi que les plates-formes pétrolières en Mer du Nord. A l'exception des transplantations cardiaques et hépatiques et, l'hôpital couvre l'ensemble des spécialités médicales et, grâce aux liens qu'il entretient avec l'Université d'Aberdeen, un centre pionnier de recherche médicale. Depuis janvier 2008, l'ARI et CISCO mènent une évaluation scientifique du prototype HealthPresence. C'est une plate-forme de communication et de collaboration initialement conçue par le pôle de conseil stratégique de Cisco (Internet Business Solution Group) pour faciliter le développement de nouveaux services d'accès à l'expertise médicale. Elle permet de recréer l'expérience d'une consultation médicale (soins primaires ou spécialisés) alors que le patient et son docteur sont sur des sites distants.

Les objectifs de ce pilote sont de :

- développer et tester les processus cliniques associés à l'utilisation de la plate-forme (qualité et sécurité des soins perçus côté cliniciens et patients) ;
- de déterminer et tester la valeur qu'apporte la solution par rapport aux pratiques cliniques actuelles et aux coûts afférents ;
- de déterminer et tester les processus d'opération de la plate-forme (du point de vue sécurité, confidentialité, hygiène, accessibilité...) ;
- de développer, tester, et démontrer les capacités techniques de la solution et l'intégration possible dans les systèmes d'information, incluant la fiabilité, la sécurité, la maintenance, la performance.

La plate-forme « coté patient » est installée dans une salle de consultation du service d'urgences de l'ARI tandis que la station 'docteur' est placée à l'autre bout du couloir dans la salle de télé-médecine du département. Les stations patients et docteur sont équipés avec des écrans plats haute définition (1080p), des caméras haute définition et un microphone – et s'appuient sur les technologies Cisco TelePresence (nb : équipement analogue à celui expérimenté à l'AP-HP, HE Georges Pompidou dans le cadre du projet TéléGéria). Patient et docteur peuvent se voir et s'entendre via un réseau IP comme s'ils étaient l'un en face de l'autre sur un même lieu physique. La plate-forme accueille également des instruments de télémétrie (fonctionnant sous IP). Pour répliquer une consultation « généraliste », un appareil de mesure de signaux vitaux, une caméra main, un otoscope, un stéthoscope digital ont été intégrés. Le médecin dispose ainsi d'informations complémentaires permettant le diagnostic médical à distance. Un réseau sécurisé est utilisé pour transmettre les données physiologiques (statiques et dynamiques) depuis la plate-forme patient jusqu'au médecin. Le dispositif de communication s'appuie entièrement sur les technologies IP et permet des connexions « multipoints » grâce à l'intégration de technologies de centre d'appels (sites d'accès aux soins et stations 'docteur' en réseau). En effet la plate-forme établit une session avec le patient en connectant simultanément vidéo, voix et données médicales sur un réseau IP jusqu'à la station du médecin. Les sessions peuvent être transférées, mises en attente et routées à un expert en fonction du profil d'expertise médicale requis. Aujourd'hui, la plupart des solutions de télé-médecine sur le marché sont des connexions point-à-point, nécessitant que l'utilisateur connaisse les numéros de téléphone du correspondant, les adresses IP, et la disponibilité de l'autre partie. Cette solution permet de s'affranchir de ces contraintes.

Lors de l'expérimentation, une assistante propose aux patients arrivant au service des urgences de l'ARI pour une consultation de soin primaire de participer à l'expérimentation. S'ils sont consentants, ils sont examinés en utilisant la plate-forme de téléconsultation, puis réexaminés par le même médecin en face-à-face. Cette procédure permet de valider le diagnostic et le traitement via la plate-forme en toute sécurité pour le patient.



Figure 1 : Une assistante utilise la camera main avec un patient, lors d'une téléconsultation, tandis qu'un docteur à distance reçoit les données et les images via un réseau haut débit sécurisé



Figure 2 : Un prototype de la station Cisco HealthPresence

Vers de nouveaux modes d'accès au soin

Les premiers résultats du pilote montrent que les patients sont à l'aise avec ce nouveau mode de consultation médicale et ont l'impression d'être dans la même pièce que le médecin, aux urgences, ils pourraient être examinés en utilisant cette technologie. Au terme final de l'expérimentation, des plates-formes devraient être installées dans des hôpitaux ruraux d'Ecosse. Cette solution peut être utilisée pour dispenser des soins médicaux dans d'autres configurations : maisons de retraite, bureaux, écoles, centres commerciaux, pharmacies, prisons, plates-formes pétrolières offshore, ou même services de soin ambulatoire. Cela permettra d'avoir accès à des soins spécialisés, de haute qualité et sans attente.

Dans les services d'urgence aujourd'hui surchargés, des patients atteints de pathologies mineures pourraient être examinés par un professionnel de santé via la plate-forme de téléconsultation, diminuant ainsi leur temps d'attente, et évitant peut-être des nuits d'hôpital ou des transferts inter-hôpitaux inutiles et coûteux. Les ressources médicales se font plus rares et plus coûteuses d'accès. Un réseau de plates-formes de téléconsultation peut rendre ces ressources disponibles auprès des patients, plus vite et à moindre coût. Les résultats préliminaires du projet pilote à l'hôpital "Aberdeen Royal Infirmary" démontrent que les patients, les professionnels de santé et le système de santé ont tous à gagner en utilisant ces technologies. A terme, grâce au très haut débit, ces mêmes technologies pourraient faire leur entrée au domicile des patients, ce qui représentera une nouvelle étape pour améliorer la qualité de la prise en charge des patients.