

NUMÉRISATION DE LA SANTÉ & COMPLEXITÉ

Rencontre-débat du 5 février 2019 animée par Norbert Paquel

Rapportée par Philippe Ameline
philippe.ameline@gmail.com

Résumé :

Le présent article traite des difficultés et de la complexité de la numérisation de la santé, ceci en tenant compte du caractère très sensible des données concernées. La présente réflexion s'appuie sur quelques propositions fortes.

Mots-clés :

Santé, Numérique, Numérisation de la santé, DMP



La numérisation de la santé ne peut être abordée sans le système de santé lui-même. Or, ce dernier fait l'objet, avec de plus en plus de numérique, de constantes réformes aux mêmes objectifs, tels la communication ville-hôpital... Problème ?

En 1970, quand Norbert Paquel a abordé le sujet dans les services du Premier ministre, il était déjà censé améliorer ces mêmes échanges...

Pourquoi tant d'échecs, tous les pays semblant connaître des retards ou échouer ? Ainsi concernant la prescription électronique, la France étant l'un des derniers pays à scanner les ordonnances !

On a perfectionné des SI, centrés sur la gestion des données, par différentes sous-structures aux organisations cloisonnées, du cabinet à l'hôpital.

Alors que le programme « Ma santé 2022 » devrait apporter des principes et projets approuvables par tous, il est au contraire de plus en plus critiqué en pratique par ses acteurs. Pourquoi ?

PRÉSENTATION DE NORBERT PAQUEL



Norbert Paquel est né le 17 novembre 1942 à Tunis (pendant un sévère bombardement).

Ses études

- 1962-1965 Ingénieur École Centrale Paris ;
- 1965-1967 Diplôme École Nationale de la Statistique et de l'Administration Économique.

Sa carrière

- 1967-1968 : chargé d'étude à l'Institut de recherche de la sidérurgie (IRSID) – analyse des coûts de l'acier ;
- 1968-1981 : chargé de mission au Centre d'Étude des Revenus et des Coûts- Services du Premier ministre. Études sur la productivité des entreprises puis sur l'économie du système de santé ;
- 1981-1987 : directeur des études puis des études et des affaires internationales à l'Agence de l'Informatique : étude des marchés, gestion du réseau de veille technologique, communication, relations avec le Canada, les États-Unis, le Japon, les pays arabes ;
- 1987-2018 : CANOPE – études d'organisation, AMO pour la mise en place de SI, évaluations, groupes de prospective principalement dans les domaines de la santé, de l'éducation et de la recherche, pour des administrations, des entreprises (PME et grandes), des programmes européens, la Commission ;
- 1992-2015 : Délégué général de l'association EDISANTE, réunissant acteurs publics et privés du secteur (établissements, professionnels et leurs groupements, associations de patients, collectivités, industriels, assurance-maladie obligatoire et complémentaire). Développement et suivi des systèmes de mise en relation et de partage d'information ; interopérabilité et normalisation dans le secteur sanitaire et médico-social. EDISANTE devient EDESS (Échanges de données dans l'espace sanitaire et social) en 2014.

Ses activités internationales et pour l'Europe

Missions notables :

- 1995-2005 - Délégation française au groupe international de normalisation des EDI dans la santé (UN EDIFACT) ;
- 2011-2015 - Programme européen European eHealth Governance Initiative – participation avec la représentante du ministère de la Santé au comité exécutif (EHGI prépare la mise en place du eHealth Network des pays membres) ;
- 2017-2018 – JAseHN (Joint Action in support of the eHealth Network) – responsable des études sur 11 pays et organisations internationales et rapport de synthèse – REPORT On Main eHealth Activities Outside of the EU.

COMMENT POSER LE PROBLÈME ?

Une numérisation réussie ne doit pas être simplement l'habillage des processus et systèmes existants sans rien changer ; elle ne doit pas être non plus la construction d'un nouveau système (« e-Santé ») pour de nouvelles fonctions. L'ensemble doit être réuni ; on peut alors parler vraiment de e-Santé.

La e-Santé est la santé, mais qu'est-ce que la santé ? Sa prise en compte sociale s'étend de plus en plus (prévention, médico-social, etc.). Plus profondément, la santé recouvre un ensemble très large d'éléments qui viennent à la conscience de chacun - service d'hôpital, vieillissement, santé publique, assurance santé, bien-être, rebouteux, éthique, etc.

L'abord de cet univers suppose d'adopter une démarche d'analyse des systèmes complexes (cf. Edgar Morin, Jean-Louis Lemoigne...). Pour une meilleure compréhension, on distinguera ici :

- le « système de santé » qui est l'organisation sociale, un ensemble d'institutions et d'acteurs et
- un « système santé » qui englobe l'ensemble des aspects.

COMPLEXITÉ, PRINCIPES ET DOMAINES

Une démarche complexe indispensable

La démarche complexe repose sur des principes qui peuvent paraître contradictoires pour qui est habitué aux domaines simples ou compliqués, où une approche réductionniste peut s'appliquer (c'est-à-dire où on peut considérer que le système n'est que la somme de ses parties).

Il n'est possible ici que de rappeler, un peu au hasard, quelques principes d'une démarche complexe. Ils correspondent à un état d'esprit apparemment très différent de celui qu'exigent les démarches purement rationnelles qui se sont développées en séparant des sous-ensembles en réalité liés.

L'organisation d'un système est l'organisation de la différence... et de la contradiction.

La contradiction et les oppositions sont précieuses, car riches d'enseignements.

Il n'est pas d'observateurs et d'acteurs indépendants : ils ne sont que des « observateurs ».

Tout moyen modifie la fin.

Tout fait est déjà une théorie.

Tout évolue, dont les certitudes.

Le tiers n'est pas exclu, le « vrai » et le « faux » se révèlent souvent des points de vue.

Voir toujours les détails ET la totalité.

Inséparable de la conscience, la science ne peut dénier la complexité de la relation au savoir.

→ Les réformes déraillent parce qu'elles appliquent les connaissances d'un moment et les consensus au sein d'un groupe donné à une situation qui change, et qu'elles changent. Alors, pour aller plus vite, on essaie de balayer d'en haut les oppositions réputées « passistes »...

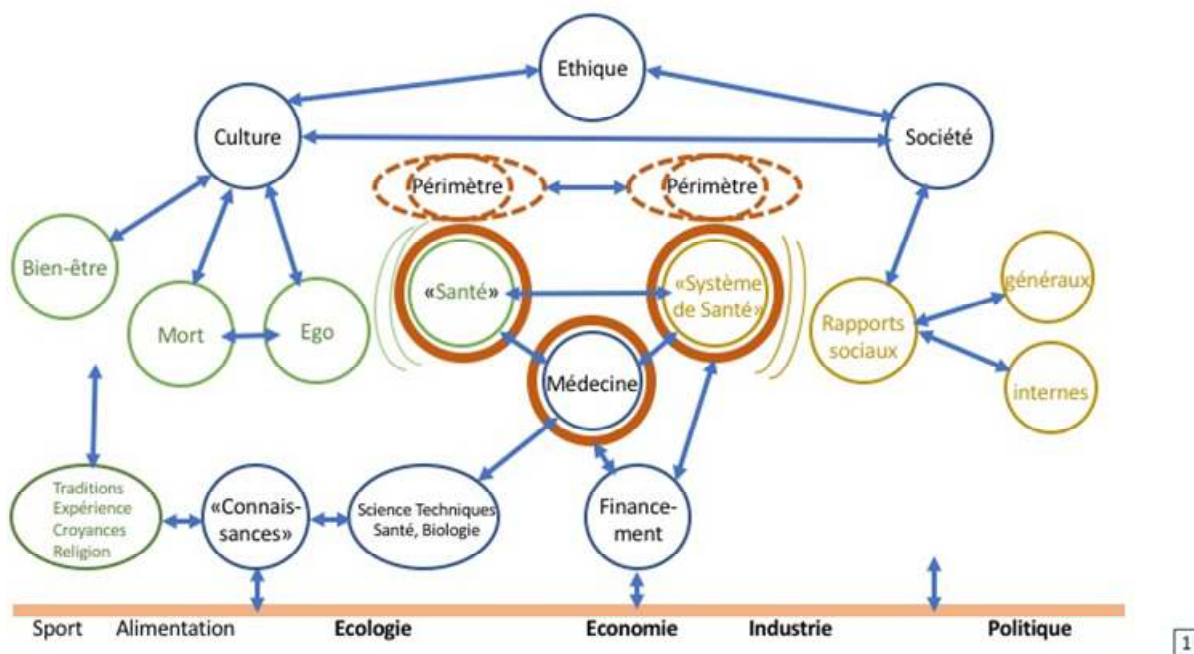
Essai de présentation des domaines clés

La complexité est dans la tête de chacun. Elle implique de multiples déterminants. Toute présentation reflète la vision de **celui** qui présente...

Cette réserve faite, un schéma peut aider à distinguer des domaines / points de vue clé : **le système social de santé, le système intime des désirs, des craintes, des croyances – scientifiques et autres – qui touche à l'égo, à la vie et à la mort, le système de la médecine qui se développe indépendamment depuis l'antiquité.**

Sont reliés des systèmes de plus en plus prégnants - éthique, financement, écologie, etc.

Le schéma suivant, issu de la réflexion de Norbert Paquel, reprend cette vision des principales forces en jeu et toujours en mouvement.



Les cercles rouges identifient les domaines déterminants auxquels se rattachent prioritairement les autres zones.

La zone beige indique que le système de santé, tout en étant évidemment lié à la médecine et à la vision qu'a le citoyen de la santé, est fortement structuré par des rapports sociaux et l'organisation sociale. Interviennent d'une part les relations internes au système : /entre les acteurs, professeurs, médecins, professionnels etc./ entre hôpital et ambulatoire / entre santé, médico-social etc./entre professionnels et représentants de patients / etc. Interviennent d'autre part, les facteurs externes d'organisation de la société, s'agissant des patients comme des professionnels (niveau social, niveau d'éducation etc. déterminent les recours, les différents types d'établissements dans les différentes zones etc.).

La zone verte indique que la « santé » est une vision et une pratique de et par l'être humain, citoyen, patient, professionnel. Cette vision, non commensurable à celle portée par le système de santé, engendre avec elle des contradictions qu'il faut comprendre et gérer.

Le domaine des connaissances (en bas du tableau) est ce que chacun porte en lui et considère comme tel. En santé plus qu'ailleurs encore (la vie et la mort sont en cause), une séparation claire entre les croyances profondes (dont religieuses) et les visions rationnelles dites scientifiques n'a aucune chance de fonctionner, en tout cas de fonctionner simplement. L'ensemble constitue un socle de « connaissances » des citoyens (y.c. professionnels).

Une observation essentielle consiste à suivre et installer un programme de communication, éducation thérapeutique, formation, qui permet de mieux comprendre et se comprendre mais il serait illusoire de penser que cela peut conduire tout le monde à partager une vision unique du système à construire.

L'essentiel : progresser vers des objectifs atteignables communs sans exacerber les oppositions.

Le schéma ne distingue pas les problèmes que pose la numérisation et n'inclut donc pas directement le facteur spécifique qu'est l'évolution des techniques informatiques et télécom, dont il est inutile de rappeler qu'elles vont apporter leurs propres bouleversements et facteurs d'incertitude.

DÉMOGRAPHIE, CANCER ET VIEILLISSEMENT

À la lumière des réflexions précédentes sur les diverses motivations des acteurs, il est possible de montrer pourquoi et peut-être comment le problème se pose.

Pourquoi le système de santé a-t-il fait semblant d'ignorer les évolutions inévitables de la démographie, c'est-à-dire au moins l'arrivée des baby-boomers qui font maintenant croître de façon rapide les maladies du vieillissement. Le système est débordé. Le vieillissement des médecins a lui aussi été ignoré.

Le cancer, qu'on ne savait pas soigner, a suscité la création des Centres de lutte contre le cancer (1945). Puis il est devenu soignable : les CHU ont entamé la bataille pour le récupérer. Enfin, le cancer est devenu une longue maladie et on retrouve l'engorgement dû à la non prise en compte du vieillissement.

Le secteur privé (commercial ou fondations) a créé des centres remarquablement organisés pour les maladies spécifiques (œil, orthopédie...), contrairement au secteur public qui n'a pas su le faire. Pourquoi donc ?

Conséquence : inégalité d'accès au soin (voir le schéma précédent, côté système social).

SANTÉ ET E-SANTÉ : LES AXES

L'e-Santé fait apparaître des possibles et donc révèle des oppositions. Tant mieux.

Le numérique peut améliorer spectaculairement des flux logiques existants et il peut également permettre des innovations organisationnelles, souvent en passant d'échanges à partage. Ces deux possibilités créent souvent des oppositions.

Des principes de travail pour tous les responsables et promoteurs d'une numérisation

- Faire la part du numérique. Les principales difficultés reflètent des désirs ou oppositions qui ne lui sont pas liés : est-ce que tel type d'acteur veut échanger avec tel autre sur quoi et pour quoi ? En même temps, le numérique peut effectivement être lui-même un obstacle si mal conçu.
- Les « numérisa[c]teurs » ne doivent pas être perçus, ni se percevoir eux-mêmes, comme des « missionnaires » face à des « sauvages » !... Il faut s'appuyer sur des « pionniers », mais ceux-ci ont souvent cette même perception de leur rôle, fût-ce inconsciemment. Il faut savoir donc écouter tout le monde.
- Comprendre et ne pas institutionnaliser ni envenimer les oppositions comme « public-privé », EBM¹ ↔ « fake-medicine », EBM ↔ « médecine intégrative », etc.

Une illustration typique et bien triste

Il peut paraître justifiable, de certains points de vue, que la Sécurité sociale ne rembourse que des traitements validés par des études, bien que beaucoup moins chers que ceux promus par les plus puissants laboratoires. Et donc alors pas l'homéopathie, ni l'acupuncture, ni l'ostéopathie, etc. Mais, malheureusement, le débat en cours, violent, péjoratif, dépasse largement ce point. Il est en fait une attaque globale contre les « fake medicines » qui a gravement dégénéré, avec des procès des deux côtés, l'appel aux patients, au public, etc.

¹ Evidence Based Medicine / Médecine fondée sur les preuves

Le résultat est une bataille financière qui ne peut se résoudre et dont nous n'avons vraiment pas besoin. Elle met en jeu les affects, les convictions, le portefeuille et les budgets de chacun. Les adversaires de l'EBM ont beau jeu de rappeler les « affaires » récentes. Il en est de même de l'opposition entre une EBM efficace et sécurisante mais coupable de découper le corps et la santé et une médecine intégrative.

- Associer tous les acteurs (professionnels, patients, citoyens... et toutes les organisations). Que veulent, que désirent vraiment patients, soignants ?
- Les connaissances et techniques médicales vont vite, le numérique est une tornade mais il y a les invariants humains, qui évoluent au rythme de leur évolution culturelle et de la confiance qu'ils mettent dans la vertu du changement.
Tout va de plus en plus vite <=> laisser du temps au temps
- Dans le passé, on pensait construire une représentation « scientifique » du monde, où chaque découverte s'ajoutait sans remettre en cause les acquis passés. Le nouveau paradigme est celui des systèmes évolutifs, adaptatifs. Toute application ou solution est capable de perturber l'ensemble. Résilience et réactivité sont la clé. Rien n'est définitif.

Orientation d'ensemble : décentrement, empouvoirement²

Beaucoup (et la feuille de route actuelle « **Ma Santé 2022** »³) insistent : la numérisation est l'occasion et le moyen de rompre avec le caractère pyramidal et cloisonné de notre système de santé. Il s'agit d'aller vers un réseau où les flux correspondent aux besoins, parcours, etc. C'est inéluctable, mais ce sera difficile, car les acteurs au sommet des hiérarchies vont, pour la plupart, essayer d'utiliser le numérique pour renforcer leur fonctionnement. Il ne s'agit pas de chercher à renverser la pyramide. Mieux vaudrait peut-être parler de **décentrement** : chaque élément du système doit trouver sa place au sein du réseau qui réunit tous les acteurs et toutes les formes d'organisation. C'est une topologie qui peut comporter des nœuds plus connectés que d'autres, mais n'a pas de centre ; typiquement, ce n'est pas à l'hôpital d'organiser la ville... Tous les acteurs devront trouver ensemble les trajectoires d'évolution (pas centrales et autoritaires ou réglementaires mais d'abord locales). « **L'empouvoirement** » de tous (citoyens, patients, personnels, collectivités...) est donc essentiel (cf.infra).

E-SANTÉ, S.I. ACTUELS, M-SANTÉ, TEMPS

- **Opposition.** La e-Santé fait éclater la contradiction violente entre les systèmes en place, construits pour une gestion interne protégée et cloisonnée et les objectifs actuels - échange, partage, flexibilité, parcours. Le défi : assurer un parcours au travers des différents systèmes.
- **m-santé.** Les applications sur mobiles et les systèmes intégrant les mobiles sont essentiels mais correspondent à des logiques nouvelles – il faut repenser tous les SI impactés.
- **Le temps,** principale contrainte pour tous les acteurs, en ville et en institution. Par exemple, très peu pourront remplir leur volet du DMP, même simplifié et amélioré. Il est prioritaire de réduire les demandes de bureaucraties différentes et donc d'autoriser le partage (cf. infra sécurité) entre acteurs, entre domaines, entre territoires, avec des dictionnaires communs (cf. infra langages). La réduction du papier est indispensable mais pas en créant N écrans. Une seule voie : revoir l'organisation, réduire les séparations absurdes.

² Note de la Rédaction : Il est possible de traduire « empowerment » par responsabilisation, c'est une délégation de pouvoir.

³ Principes de travail du programme gouvernemental actuel.



NUMÉRISATION DES FLUX ET CHANGEMENTS

Vers le partage plus que de communications directes

La e-Santé (incluant la m-Santé) évolue vers de nouveaux flux, avec la transformation d'un objet connu comme, par exemple, la prescription, vers un concept partagé et collectif.

Des exemples d'initiatives de plus en plus nombreuses :

- Pharmaciens (Région PACA) – travaillent avec une start-up qui permet de créer un réseau avec, entre autres, les prescripteurs hospitaliers à la sortie d'hôpital, l'officine locale, le médecin traitant... et bien sûr le patient.
- Chirurgien orthopédique (Paris) : enregistre un compte rendu de consultation en présence du patient et avec son consentement, transcrit dans un document adressé à tous les acteurs de santé que le patient indique (y compris ophtalmologiste, kinésithérapeute, cardiologue...). On ne peut répondre au mail car cela deviendrait de la télémédecine complexe. En revanche, chacun peut adresser un e-mail au chirurgien (e-mail indiqué).
- Start-up. Des combinaisons d'offres de start-ups qui constituent spontanément un réseau : l'une permet au patient de se renseigner sur les établissements et les chirurgiens et de choisir puis lance la réservation, l'autre permet à un chirurgien de préparer l'intervention avec le patient (le chirurgien paie pour cela), la troisième organise un réseau social entre patients, etc.

Et la bureaucratie ?

Un directeur des hôpitaux disait que, dans le système compliqué de la santé, il y avait toujours quelqu'un pour bloquer une évolution.

Des exemples perturbants :

- Évolution de la trisomie 21 ! Un généraliste a dû certifier qu'une personne qui changeait de département était atteinte de trisomie 21.
- Infirmière libérale. Elle devait être intégrée dans l'équipe de soins mise en place pour une personne très âgée, qui la connaissait et la réclamait. Il a fallu plusieurs mois pour que l'invitation soit lancée par l'équipe d'hôpital à domicile en raison des démarches, vérifications, etc.

Faut-il pour autant lancer une guerre contre le monstre bureaucratique ? Il faut plutôt comprendre les raisons des difficultés et l'origine des différents acteurs. Il y a certes la survie d'organismes et d'emplois, mais il y a aussi d'autres facteurs.

PROJECTEUR SUR THÈMES STRATÉGIQUES

Identité

Le NIS est l'identifiant national de santé qui doit permettre d'associer une donnée de santé à un individu sans aucun risque d'erreur, de doublon, etc. Des tentatives ont été faites pour créer un tel identifiant, qui doit en outre être non signifiant : ce numéro ne doit pas permettre aux acteurs non spécifiquement autorisés de retrouver la personne, ce qui est le cas du NIR, Numéro d'Inscription au Répertoire, couramment appelé numéro de Sécurité sociale.

Une analyse approfondie montre que c'est un objectif très difficile à atteindre théoriquement et pratiquement (impossible de préciser ici).

De fait, en pratique, cela eût nécessité de recréer toutes les bases existantes...

Dès lors, à partir de 2017, il a été décidé que c'est bien le NIR qui allait devenir l'identifiant national de santé (INS). Il était en fait présent partout, avec seulement interdiction de le stocker dans les mêmes bases (sans grande signification), ce que beaucoup ignorent d'ailleurs (ex : le NIR est dans la carte Vitale et le médecin ne doit pas le garder dans ses dossiers, ce que la plupart ignorent). Il y a donc pléthore d'identifiants locaux, avec des outils sophistiqués de rapprochement, etc.

Le stupide blocage du NIR (le « n° de SS ») en tant qu'identifiant unique santé de la personne nous a coûté cher. Le choix du NIR comme Identifiant National de Santé (INS) étant récent, de multiples solutions sont venues accroître les difficultés. Au niveau local, des serveurs de rapprochement resteront longtemps indispensables mais la mise en œuvre de parcours exige de ne pas multiplier ces solutions. Tout programme intégrant le NIR est un investissement rentable (*Souligné dans Ma Santé 2022 – Chantier numérique*).

En fait, il sera difficile de séparer d'autres domaines que la santé et le médico-social (domaine administratif, commercial). Le NIR est sans doute l'horizon national pour l'identité.

Les oppositions traduisent de vraies difficultés ET des conflits de pouvoir et d'intérêt. D'autres problèmes se posent - biométrie, identités des GAFAs, chaînages pour la recherche. L'essentiel est de créer des règles dures sur le mésusage d'un identifiant, non de bloquer les échanges.

Sécurité, RGPD, Consentement

Au-delà des outils, un facteur de blocage important est la contradiction entre la méfiance des citoyens et des professionnels et leur conviction de l'utilité des mesures. L'État est légitime quand il édicte des règles pour la sécurité et la protection de la vie privée, mais la CNIL, dont les efforts ont été certains, n'a pas pu s'imposer, paraissant trop coupée de la pratique et n'ayant pas de budget en propre, ni donc suffisant. Son projet devra être revu dans un monde mSanté-cloud-réseaux sociaux-chaînages pour parcours et recherche.

Au cœur de la contradiction entre systèmes fermés protégés et systèmes ouverts flexibles, la sécurité officielle est constamment détournée, tout en bloquant beaucoup d'avancées. La référence au RGPD⁴ fait sourire ou se crispent les DSI hospitaliers qui sont obligés de faire semblant de l'appliquer. Les autres acteurs n'essaient pas.

Pistes : définir données et bases critiques, laisser passer le pirate et essayer d'obtenir des informations sur lui (aujourd'hui peu de repérages réussis, → embaucher de meilleurs spécialistes car les coûts des fuites, cachés, sont très élevés). Si quelqu'un (y compris un acteur de santé) a consulté une base, appliquer le « need to know » (ex : un parent mais pas dans l'équipe de soins) et passer au pénal.

Consentement. Tous les spécialistes comprennent que le opt-in est irréaliste et paralysant et qu'il faudrait comme dans la plupart des pays passer à l'opt-out. La solution E.U du Blue Button est intéressante : les sites qui recueillent des données personnelles peuvent choisir d'indiquer au citoyen les données qu'ils détiennent et demander son autorisation pour tel ou tel usage.

Métiers

Le secteur de la santé est plus rigide que la plupart des autres domaines car le Code de la santé ajoute ses contraintes propres.

La formation est trop souvent destinée à placer chacun dans une case précise d'une hiérarchie et les passerelles sont rares entre métiers et même entre spécialités au sein d'un même métier.

⁴ Comment peut-on promouvoir un système **qu'aucun** acteur de terrain n'approuve ? Ses défenseurs sont le plus souvent des consultants prêts à valider la conformité...

La création de nouvelles catégories suscite des réflexes de défense au sein des métiers existants. Ainsi, la proposition de déléguer à des « infirmières de pratique avancée » un certain nombre d'activités jusqu'ici seulement possibles pour les médecins déclenche des réactions négatives fortes chez les médecins (mais aussi chez beaucoup d'infirmières).

Communication, éducation, empouvoirement

Un peu provocateur mais réaliste de les associer. L'éducation sanitaire des patients et de la population doit être plus interactive.

Même en psychiatrie,

il faut savoir écouter le malade sur son traitement, - cf travaux du CCOMS (Centre Collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale) et du Dr Jean-Luc Roelandt

La formation devrait permettre l'adaptation aux changements, être liée à des échanges ouverts.

L'empouvoirement suppose information, éducation, formation et même communication, pour les professionnels et les citoyens. Il est étonnant de voir des sites d'information réservés aux médecins, même s'il faut des sites adaptés aux citoyens, qui peuvent aller sur des sites québécois... La e-Santé permet l'éducation réciproque entre acteurs, experts, citoyens, collectivités, autorités administratives, financeurs, etc.

Diversité et contraintes : territoires et cultures

La diversité des territoires impose de s'appuyer sur la connaissance qu'en ont les acteurs locaux et d'appuyer leurs initiatives. La multiplication des procédures est mortelle pour la e-Santé. En outre, celle-ci permet des applications dans les diverses zones géographiques, culturelles, sociales, linguistiques d'un territoire. Attention au discours des opérateurs sur la couverture. Souvent illusoire dans les villages, elle disparaît sur la route et parfois l'autoroute (mode déconnecté indispensable). Vigilance aussi pour les limites de régions, départements, etc. et pour les zones qui, au contraire, forment un tout sur plusieurs collectivités.

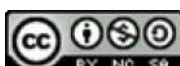
Interopérabilité et Normalisation

Questions d'abord non techniques : qui veut échanger ou partager quoi avec qui ? Attention : aux industriels dominants ; aux SDOs⁵ officiels des normes (souvent coupés du terrain), à ceux regroupant utilisateurs et industriels (HL7, IHE, etc.) idéologiquement forts mais en difficulté partout, y compris aux U.S.A. dont ils sont originaires ; aux GAFA ; même aux sociétés savantes reflétant des écoles ou des enjeux internationaux. Attention aux standards et normes « santé » souvent développés sans qu'il y ait de spécificité réelle par rapport à celles, générales, des TIC (Technologies de l'Information et de la Communication).

Ceci étant, les acteurs de la santé veulent toujours définir des outils et des normes spécifiques, y compris pour l'informatique. C'est ainsi que, jusqu'au niveau international, ils pensaient (ou affirmaient) qu'on ne pouvait sûrement pas gérer des données médicales dans des bases de données générales et relationnelles. Il s'est donc trouvé des industriels pour leur proposer des bases spéciales, ce qui évidemment s'est terminé par un retour général chez Oracle et autres.

Plus récemment, l'association EDISANTE a au départ choqué la plupart de ses membres en proposant de reprendre le modèle de la facture (à l'époque norme EDIFACT INVOIC) pour la demande de remboursement. Il n'y avait aucune vraie différence.

⁵ Standards Developing Organization



Clé : le langage⁶

Pour tout échange, l'essentiel est l'accord sur la donnée et les mots associés, éventuellement sur le dictionnaire de référence. Pour les données médicales, le langage évolue vite et diffère au sein d'une spécialité en fonction des écoles. La prétention de SNOMED CT⁷ à être une ontologie générale est un fantasme. Pour les autres données, il faut se garder de tout réécrire : il est impératif d'empêcher un groupe d'acteurs santé de définir l'adresse y compris l'escalier (cas réel) – si les livreurs de colis trouvent le destinataire, les ambulanciers aussi.

Le développement de recherches au niveau européen est indispensable, afin de développer des plates-formes sémantiques (multilingues mais aussi multi-domaines multi-spécialités).

Dossiers

Un dossier a toujours été conçu comme une mémoire, dans une unité, puis une institution, un réseau, puis une nation avec les DMP, partout essayés dans un total irréalisme. Chaque fois, on a mis la charrue devant les bœufs... Les dossiers supposent l'acceptation et l'explication des différences, une démarche modeste de long terme (*cf ci-dessus langage*).

International

À côté du rôle des acteurs internationaux, la plupart des observateurs négligent l'importance du nombre de français à l'étranger (hors français de l'étranger) : étudiants, travailleurs, frontaliers, commerciaux, personnes en vacances... L'action de la représentation française dans les programmes européens est essentielle mais le problème se pose ailleurs (Afrique, États-Unis...), dans des situations très différentes → négociations à mener avec tous (dont financeurs).

FUTUR, TECHNIQUES ET ORGANISATION

En santé, plus qu'ailleurs, les débats sur l'IA, la blockchain... sont aigus. La France doit certainement s'inscrire dans des programmes européens et internationaux mais sans illusions excessives. L'IA actuelle peut traiter des problèmes simples, analyse d'un électrocardiogramme, sélection d'images pour un radiologue ou un chirurgien, en se nourrissant de marées de données – Big data - en général non cohérentes (sauf images radio, résumés de sortie, etc.), non produites à partir de questions ciblées. Garbage in Garbage out. Confusion causalité/concomitance... Il faut des statisticiens.

L'essentiel est l'organisation. Un système dans la tempête → résilience ! Des pistes : la ligne de vie⁸. Le citoyen peut, grâce à une plate-forme, décrire son projet de santé voire de vie et les différents parcours qu'il suit (affections, sport...). Il croise les systèmes d'acteurs qui informent le parcours (diabète...) et utilisent et enregistrent de leur côté ce qui leur est nécessaire. Autre piste : coordination des acteurs du parcours, y compris financeurs (cf. ACO de l'Obamacare)⁹. Norbert Paquel rédige un document plus complet qui doit être validé par les membres de son groupe de travail. Il propose, toutefois, de répondre aux questions des adéliens via son courriel.

⁶ Cf. Ma Santé 2022 – Chantier numérique

⁷ Produit et maintenu par IHTSDO, dont le modèle économique exclut la production participative.

⁸ Travaux de Philippe Ameline, esquisse dans l'approche populationnelle de la FHF mais aussi dans des projets d'industriels.

⁹ Voir document de l'IRDES

ORGANISATION ET MÉTHODES

Coordination des parcours : l'organisation territoriale

Les services du ministère et les agences ont multiplié les propositions d'organisation pour coordonner les acteurs dans leurs domaines de compétence (PTA, PAERPA, TSN). La confusion a conduit la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) à lancer l'appel d'offres SNAC auprès des ARS¹⁰.

Les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) sont une avancée mais elles continuent de séparer le monde libéral (et social) et l'hôpital. Il sera rapidement nécessaire d'ouvrir la réflexion aux hôpitaux (et cliniques), aux collectivités, aux associations.

Expérience puis validation, et non l'inverse

Il y a déjà beaucoup d'initiatives (acteurs locaux, start-up) pour coordonner les parcours – la souplesse est la meilleure stratégie. Si des start-up donnent des outils utiles aux professionnels (dont la présence est obligatoire dans tout projet), ils s'en servent.

L'article 51 de la LFSS 2018 constitue une avancée importante puisqu'il permet d'expérimenter des propositions hors cadre légal et financier général et exigeant seulement les conditions d'éthique et de sécurité incontournables. Le Comité technique de l'innovation en santé et le Conseil stratégique pourront enquêter auprès des acteurs de projets et de ceux qui sont en désaccord (Attention à l'effet « pionnier »), publier des grilles d'analyse sur des points clés, diffuser des exemples. Le suivi du fonctionnement pratique des mécanismes est essentiel.

Démarrer ce qui est simple puis développer

Un exemple caractéristique

Le GCS SISRA (Rhône Alpes), (devenu GCS SARA pour intégrer l'Auvergne) avait développé ViaTrajectoire, un système permettant à un hôpital de trouver une place en maison de repos/réadaptation prenant en compte l'état du patient, l'adresse mais aussi ses préférences prenant en compte la famille. Gain énorme pour l'établissement. Le produit s'est diffusé dans toute la France. De là, le principe a été étendu à des domaines de plus en plus éloignés (placement en EHPAD notamment), jusqu'à la recherche d'associations pour aider une personne âgée à domicile. ViaTrajectoire est dominant mais deux autres systèmes existent. Désormais l'ASIP-Santé travaille à une norme pour que les différents systèmes interopèrent.

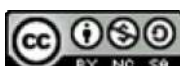
Éviter les progrès figés par des frontières

Limiter les distinctions a priori entre les mondes public-privé, ambulatoire-hébergement...

« The possible advance of those who seemed late »

Observer le monde, dont des pays qui partent de très peu.

¹⁰ Instruction n° DGOS/PF5/2017/135 du 24 avril 2017 relative à l'accompagnement du déploiement des services numériques d'appui à la coordination (SNAC) dans les régions



CONCLUSION

S'appuyant sur tous les acteurs et **mettant le patient au centre**, Ma Santé 2022, dont tous peuvent s'emparer, traduit des tendances sociales fortes pour un domaine fondamental. Les risques sont énormes, pourtant, que des démarches n'acceptant pas la complexité profonde du domaine et des domaines concernés conduisent à des multitudes de blocages, plutôt que d'oppositions créatives et à de grands plans bureaucratiques. Surtout, il est difficile d'accepter que « Tout va vite mais qu'il faut laisser du temps au... débat ».

Éducation, formation, information, écoute de l'autre.