



Le script ci-après constitue un extrait du séminaire du 27 janvier 2011 sur le thème « Télémédecine : quel enjeu pour les patients et leurs familles ? ». La vidéo de cette rencontre peut être consultée dans son intégralité www.unaf.fr/spip.php?rubrique1073. (Reproduction avec l'aimable autorisation de l'UNAF).

Nicolas BRUN (*Chargé de mission à l'UNAF, Président d'honneur du CISS*)

Merci Docteur Lucas. Norbert Paquel a évoqué la publication de la définition juridique de la télémédecine ainsi que la publication des décrets d'application. Monsieur Motel, s'agit-il d'un grand soir pour les industriels ? Estimez-vous que les politiques publiques sont cohérentes, ou que nous faisons face à un bric-à-brac ? Enfin, quelle est la stratégie des industriels ?

Yannick MOTEL (*Délégué général LESISS*)

Tout d'abord, LESISS est une jeune organisation qui a été créée en 2005 par une vingtaine d'entrepreneurs spécialisés dans le domaine de l'information de santé. Nous sommes aujourd'hui plus de 110. Les technologies d'information ne sont pas une fin mais plutôt un moyen d'améliorer les organisations, notamment du système de santé et médico-social. Le point de vue des industriels à propos de grands projets tels que celui d'informatiser le système de santé est très simple. Les industriels ont besoin de trois éléments principaux : une stratégie qui définit clairement les objectifs, un pilote qui définit la destination et des moyens. La stratégie est passée par différents stades. Lorsqu'il a présenté le DMP en 2004 lors de l'émission « 100 minutes pour convaincre », Philippe Douste-Blazy a annoncé que le DMP allait permettre de réaliser 7 milliards d'économies de dépenses de santé chaque année. Le lendemain, les colonnes du *Figaro* n'annonçaient plus que 3 milliards et demi d'économies. Nous nous sommes vite aperçus qu'avant d'espérer économiser le moindre centime, il fallait investir. Aujourd'hui, l'objectif du système d'information, dont la télémédecine est une composante, est la diminution des pertes de chances pour le patient. En effet, la bonne information, délivrée au bon moment et dans le bon service peut avoir des incidences extrêmement lourdes sur l'état de santé futur du patient, voire sur sa survie. Le système d'information cherche de plus à répartir équitablement le système de santé, à travers la lutte contre les désertifications médicales. Ne nous faisons pas d'illusions : le fait d'amener des dispositifs techniques là où les médecins sont absents ne résoudra rien. Posons-nous la question de l'organisation des différents acteurs du système de santé en faisant appel à d'autres professionnels de santé qui pourront épauler les médecins, tels que les infirmiers ou les pharmaciens. Enfin, le système de santé cherche à améliorer les pratiques médicales pour les professionnels de santé. Notre système de santé est à plusieurs vitesses et connaît des difficultés dans certaines régions et à certains niveaux sociaux.

Penchons-nous sur la perception qu'ont les médecins de la montée en puissance du patient grâce aux outils Internet. Voici une citation du *Journal International de Médecine* : « *La relation entre patient et médecin de famille a considérablement évolué. D'une forme de paternalisme, nous sommes arrivés à notre époque à un partenariat entre patient et médecin, et [Internet] doit justement constituer un trait d'union entre le patient et le médecin. Internet est très bien vu de la part des médecins lorsque les patients viennent avec des informations* ». Ce propos concerne la Belgique. Selon ce même article, en France : « *.../la tendance serait bien plus à la fustigation d'Internet et des fariboles que les patients y découvrirait plutôt qu'à l'ouverture d'un site sérieux dédié à leur santé qui pourrait affaiblir l'influence de portails moins rigoureux* ». En dépit des efforts du Conseil de l'Ordre pour mobiliser les patients autour d'Internet, nous avons encore des progrès à réaliser. A la question « *Pensez-vous que la consultation d'Internet par vos patients a une influence sur les relations médecin/malade ?* », les médecins répondent « *oui, le plus souvent négative* » à 55 %. Une pédagogie est donc nécessaire auprès des professionnels de santé.

De plus, nous faisons face aujourd'hui à une absence inimaginable d'information pour les patients aussi bien à l'hôpital qu'en sortie d'hôpital. Un article paru hier à propos d'un projet de système d'information en Rhône-Alpes dit la chose suivante : « *Ce système d'information permettrait d'assurer un suivi des patients plusieurs mois après une hospitalisation car aujourd'hui, dès que le patient est sorti, on ne sait plus ce qu'il devient* ». En compagnie de nos amis infirmiers libéraux, nous avons constitué un groupe de travail afin d'étudier les sorties d'hôpital des patients. L'hôpital est un endroit dangereux, et on en sort sans ceintures ni bretelles. Deux rapports ont été publiés cette année. Le premier concerne les épisodes indésirables médicaux, on en dénombre 900 par jour, dont 400 qui pourraient être évités. Le fait de se faire prescrire plusieurs médicaments, constitue malheureusement un indice de satisfaction du patient. Certains médicaments sont contre-indiqués en association et nous dénombrons 130,000 hospitalisations dues à des épisodes iatrogènes par an ainsi que 10 000 morts. Enfin, nous comptons 900 000 Français concernés par les AVK^[3], suite à une pathologie cardiaque. La gestion des AVK dispose d'une marge d'amélioration extrêmement importante. Les industriels ont donc bien compris que la stratégie devait viser l'amélioration de la qualité du système de santé avant même de songer aux installations électroniques.

Ces quinze dernières années, la question du pilote est restée enfouie dans les méandres des agences, des missions, des administrations centrales et autres « machins » publics. Toutefois, une agence des systèmes d'information partagée de santé a été mise en place fin 2008 par la ministre de la santé. Depuis, nous constatons une nette amélioration des relations par le passé tumultueuses depuis que l'ASIP a été créée. Toutefois, un certain fléchissement se fait sentir depuis la rentrée, ainsi qu'une émergence de nouveaux acteurs institutionnels qui souhaitent prendre en main le pilotage. Nous sommes ainsi préoccupés au sujet de la suite des événements : nous attendions avec impatience l'annonce par le Premier Ministre de la mise en place d'une délégation interministérielle qui devait constituer le pilote clairement identifié. Cette annonce n'a toujours pas eu lieu et nous craignons de retomber dans l'émulation entre les ministères et les querelles de clocher, chronophages auxquelles nous avons assisté pendant quinze ans.

Abordons à présent la question des moyens. Contrairement à un vieux fantasme qui court encore, la mise en place de ces systèmes requiert des moyens considérables. En France, l'unité annuelle d'investissement dans le domaine des systèmes d'information de santé est le million d'euros. Aux Etats-Unis, le *stimulus plan* prévoit 27 milliards de dollars pour le seul secteur des systèmes d'information de santé. Comparaison n'est pas raison, mais le rapport de PIB entre la France et les Etats-Unis est de 1 à 7. Ainsi, peut-être devrions-nous prévoir plus de moyens. Il ne s'agit pas simplement de trouver les investissements pour fournir les outils mais aussi de trouver les moyens de rémunérer le temps médical supplémentaire nécessaire à la documentation des systèmes de télémédecine. S'agira-t-il d'une forfaitisation ou d'une nomenclature imaginée par l'assurance maladie ? Cette dernière se contente d'affirmer le manque de moyens et le fait que la télémédecine ne remplace pas l'organisation actuelle mais s'y ajoute. Nous devons ainsi faire preuve de beaucoup de conviction pour amener des investissements à la hauteur des enjeux.

La question que nous devons nous poser en matière de télésanté et de télémédecine est simple : s'agit-il d'une vitrine technologique ou d'un véritable enjeu de santé publique ? Dans une vidéo présentée à Hôpital Expo en 2010, un directeur d'un hôpital numérique, parfaitement informatisé, explique que : « *que ce soit sur sa tablette graphique ou le terminal multimédia, le soignant a accès à la dernière information pertinente, fiable, qui lui permet de prendre la meilleure décision pour ses soins* ».

^[3] Anti-vitamines K

Par symétrie, cette citation donnerait la phrase suivante : « *sans ces outils de communication adaptés, le soignant en est réduit à disposer d'une information périmée et incertaine qui conduit au risque de lui faire prendre une décision erronée pour ses soins* ».

Nous avons aujourd'hui la possibilité de mettre en place des outils qui amélioreront la qualité des soins. Pourtant, nous ne le faisons pas. Il me paraît urgent d'imposer une vision publique aux institutions et aux responsables politiques d'un système de santé qui s'améliore grâce aux technologies. Ne laissons pas un système qui ne répond pas aux attentes des patients s'imposer. En qualité de patients et de citoyens, nous avons un grand rôle à jouer dans cette nécessaire pédagogie.

Nathalie TELLIER (*Chargée de mission santé à l'UNAF*)

Merci beaucoup. Voici la première réaction d'un internaute : « j'ai fait un sondage dans le cadre de mes relations et ai aussi interrogé des personnes d'âges différents. A une ou deux personnes près, ce sondage révèle qu'il y a une opposition à la télémédecine. Ces personnes donnent plusieurs raisons à cette opposition : erreurs de diagnostic, absence de contact humain de proximité, erreur d'appréciation de symptômes décrits par l'appelant malade... En revanche, la télémédecine peut permettre d'aiguiller une personne vers une structure ou un médecin spécialiste ou donner une information en cas d'urgence. Elle ne peut strictement aider qu'à ça ».

Yannick MOTEL

A la remarque cet internaute, je réponds : avons-nous le choix ? Les courbes de progression de la demande de soins et de l'offre médicale évoluent de manière inverse. Ce dispositif permet de libérer du temps médical et d'améliorer le système de santé. Depuis le début de l'année dernière, une volonté politique marquée a mené à la publication d'un décret à peine quinze mois après la publication de la loi. Depuis, un léger fléchissement se fait sentir. Les vœux du Président de la République au monde de la santé cette année ne faisaient pas mention ni des systèmes d'information ni de la télémédecine, alors que le 9 janvier 2009, le Président de la République avait affirmé que la télémédecine constituait l'avenir.

Question de la salle

Je souhaite faire une remarque et remercier Monsieur Bouis. J'ai été émerveillé toute la journée par la teneur des interventions. Toutefois, je viens d'un petit village du Cantal à côté d'Ydes, où le désert progresse. Des hôpitaux et des maternités ont été supprimés. Il nous a été promis que l'hélicoptère viendrait en remplacement des ambulances. Pourtant, l'hélicoptère ne tourne ni la nuit, ni par temps de pluie. La crainte augmente au sein de la population. Docteur Lucas, vous avez parlé d'équité dans l'accès aux soins plutôt que d'égalité. Ai-je bien compris ? Par ailleurs, combien l'instauration de la télémédecine coûtera-t-elle ? Les départements et les régions n'en peuvent déjà plus, et décider de développer la télémédecine à leur charge ne fera que favoriser les déserts.

Yannick MOTEL

Les moyens constituent toujours un sujet extrêmement sensible. Dans une tribune du *Figaro*, Jean Leonetti, parlementaire UMP et président de la Fédération hospitalière de France, affirme : « nous pourrions avoir une baisse des dépenses de santé d'au moins 10 % ». Les dépenses de santé représentent 216 milliards d'euros. Ainsi, un seul pour cent de ce montant représente déjà 2 milliards d'euros. Cela serait suffisant à la mise en place de la télémédecine. Les économies réalisées, sans qu'elles amènent une perte de qualité, pourraient probablement être affectées au système d'information de santé.