

La e-santé en question : la révolution informatique va venir des patients !

Interview Bernard D'ORIANO - Président LESISS

Tout d'abord, pouvez-vous rapidement nous présenter la fédération que vous présidez ?



Très succinctement, LESISS est une jeune et tonique organisation qui dans le domaine de la santé réunit les principaux prestataires de notre pays spécialisés dans les technologies de communication dans le domaine institutionnel : systèmes d'information hospitaliers, pour la médecine de ville ainsi que pour les secteurs médico-social et de l'aide à l'autonomie.

Outre ce domaine très administré, un nombre croissant de nos adhérents couvrent la dimension du bien vivre grâce aux services proposés au consommateur pour entretenir son capital santé. A ce sujet, de nombreux indicateurs convergent pour indiquer que ce domaine, qui n'est plus circonscrit à la maladie et dans lequel le citoyen devient le premier acteur de sa santé, est appelé à connaître un très fort développement mondial.

Comment les industriels perçoivent-ils les atouts et les freins au développement des technologies de l'information et la communication dans le système de santé français aujourd'hui ?

La situation française est aujourd'hui paradoxale. Terre d'excellence médicale et de savoir-faire technologique, le pays s'enfoncé plus profondément au fil des années dans le classement international en matière de services de communication au consommateur de santé. Nos meilleurs ingénieurs et entrepreneurs n'hésitent donc plus à s'expatrier, et il devient plus facile de rencontrer des entrepreneurs français à Washington ou à Palo Alto qu'à Lyon ou Paris. De plus, en dépit des sommes englouties, les projets institutionnels (DMP, Hôpital 2012 puis Numérique, programmes Télémédecine et Télésanté) sont encore aujourd'hui dans un état quasi-végétatif. Il ne s'agit pas tant de chercher de boucs émissaires que les raisons de cette situation irrationnelle et les solutions pour sortir de l'ornière. A gros traits les raisons du retard français relèvent de deux obstacles majeurs.

Le retard français résulte de la difficulté de l'Etat à adopter une stratégie claire et des réticences au changement des acteurs concernés

D'abord, la difficulté de l'Etat à afficher une stratégie claire sur ses projets et donc à mobiliser les ressources appropriées, tout en cherchant à imposer un maquis réglementaire inapplicable entretenu par une gouvernance protéiforme. A ce sujet, évoquant le fulgurant succès planétaire de la messagerie instantanée *Twitter*, un officiel outre-Atlantique a formulé un résumé saisissant en estimant que si ce projet avait été porté par l'Etat, il aurait fallu plus de 20 ans à l'administration américaine pour en livrer le Cahier des charges. Ensuite, les réticences au changement des acteurs concernés restent très fortes. A titre d'exemple, dans le domaine de la mobilité en santé une récente enquête internationale¹ montre qu'une majorité de professionnels de santé, préoccupés par le changement dans l'équilibre des pouvoirs, s'inquiète de la "*trop grande indépendance*" que ce service donne aux patients. En revanche, et cette analyse est conforme à la volonté d'émancipation du citoyen, la même étude conclut que "*Les patients semblent plus pressés d'adopter la m-Santé que les professionnels du secteur*".

¹ *Emerging mHealth : paths for growth* – www.pwc.fr/emerging-mhealth-paths-for-growth.html

Justement, en prévision de ce « patient empowerment » à la française, quelle approche avez-vous des enjeux de préservation des libertés individuelles et collectives des usagers de ces technologies de l'information en santé ?

Ces enjeux, notamment en termes d'utilisation des données de santé, sont naturellement fondamentaux pour instaurer l'indispensable espace de confiance en vue de développer les services au citoyen pour une plus grande indépendance dans la gestion de son capital de bien-vivre. La Puissance publique a naturellement un rôle à jouer au titre de la préservation de l'intérêt des administrés. Malheureusement, le tropisme naturel de ses technostructures va fréquemment vers la complexification de la complexité des règles et des pratiques. Cette attitude déraisonnable oublie un principe fondamental : la solidité de la chaîne de la confiance est à la hauteur de son maillon le plus faible, qui est souvent le facteur humain. Conséquence ? Cette lourdeur de l'arsenal réglementaire et des choix spécifiques au monde de la santé conduisent à l'impasse en matière de souplesse et d'ergonomie. Or, ces qualités sont indispensables pour que professionnels de santé et patients s'approprient les projets institutionnels. Dans cet ordre d'idées, les célèbres aventures du « masquage », puis du « masquage du masquage » des données de santé ont conduit les professionnels de santé à une posture de résistance à l'utilisation des outils de la connaissance. Cette réticence se comprend aisément puisqu'une partie des informations, pouvant être tronquée, peut nuire à la pertinence du diagnostic et du traitement et engager leur responsabilité en cas d'incident ou d'accident. Cette complexification se révèle contreproductive et nuit à l'objectif prioritaire du service au citoyen en matière de santé : diminuer le risque de perte de chances pour sa santé et son bien-vivre.

Certes, mais pour que les libertés individuelles et collectives soient garanties, encore faut-il que les usagers aient accès à ces technologies. Comment est-il possible, du point de vue des industriels, d'assurer leur accessibilité tant en ce qui concerne le financement de leur coût que la capacité cognitive à les utiliser ?

Le principal scandale en France concerne le risque de perte de chance du citoyen en l'absence de services de communication adaptés

Tout d'abord un rappel. Sauf dans les pays dont les excédents budgétaires leur permettent de financer la recherche fondamentale, le domaine des technologies d'information n'échappe pas aux lois triviales de l'économie. Comme dans bien d'autres domaines, si ces technologies ne répondent pas à un usage attendu, elles ne rencontrent pas leur public. Dans ces conditions espérer imposer, même à l'aide de subventions, des produits et services qui ne répondent pas aux attentes des utilisateurs conduit inéluctablement à un état végétatif des projets, puis à leur euthanasie dès que la source des subventions se tarit. A contrario, des produits et services élaborés en co-conception entre les ingénieurs et les utilisateurs peuvent conduire à des succès planétaires. De nombreux exemples dans le monde le démontrent chaque année, dont pour l'heure notre pays reste encore à l'écart. En revanche, la bonne nouvelle c'est que les capacités d'innovation de nos entreprises, en particulier

de nos PME, sont intactes. Elles peuvent donc répondre aux attentes des utilisateurs pour autant qu'ils participent aux réflexions. En d'autres termes, nous croyons plus, pour le succès des projets d'e-santé, au dynamisme des acteurs de la société civile qu'au grand soir des projets administrés. Concernant les financements, leur évolution sera telle dans les prochains mois et années qu'il serait bien prétentieux d'en donner le détail. Tout au plus peut-on estimer qu'ils seront répartis autour de trois grands axes : la solidarité, qui ne peut plus tout couvrir, les acteurs économiques privés, et les utilisateurs des outils de bien-vivre eux-mêmes, si l'offre proposée répond à leur demande.

On sait que la coordination des soins est un point faible du système de santé français, ayant des conséquences sur la qualité des soins et sur l'optimisation de leur coût. A quelles conditions le développement des technologies de l'information apporte-t-il de réelles perspectives d'amélioration de la coordination des soins ?

A ce sujet il faut tordre le cou à une idée reçue : les technologies les plus modernes ne peuvent rien pour les organisations obsolètes. Or, les armoires de nos administrations débordent de rapports et autres savantes études sur l'impasse de notre actuel système de santé et la nécessité urgente de le réformer. L'impulsion politique pour les mettre en œuvre semble en voie d'amélioration, que l'aiguillon de la crise, désormais sous le sévère regard croisé des instances communautaires et des agences de notation, devrait amplifier. Il est à ce sujet intéressant de noter qu'une organisation améliorée permettra de réaliser des gisements d'économies considérables. Un exemple intéressant vient d'être donné par un sondage croisé en juillet, réalisé auprès de médecins et de patients au sujet de la pertinence des actes médicaux². Dans les deux cas, c'est près du tiers de ces actes qui est estimé injustifié. Ce sont, sur ce seul poste, des milliards d'euro d'économies à réaliser chaque année, dont une faible partie permettrait de financer des services de bien-vivre, conduisant à une meilleure santé. Bref, à un cercle éminemment vertueux. Qu'attend-on !

Quel encadrement des TIC en santé vous semblerait adapté et opportun pour éviter le risque d'un scandale « ordinator » qui pourrait ébranler la confiance des usagers vis-à-vis de ces technologies, comme ça a été le cas pour le médicament avec le « Mediator » ?

Au laxisme bon enfant avant que cette affaire n'éclate, a succédé un délire sécuritaire qui touche désormais les outils de communication en santé. Les lois, décrets, arrêtés et circulaires fusent, au sujet desquels nous témoignons une diplomatie perplexité. Nous croyons en effet plus à la concertation des acteurs, dont naturellement les citoyens eux-mêmes, pour aider la Puissance publique à élaborer un cadre adapté et réaliste, qu'à ses seules technostructures. Lesquelles rêvent d'un Code de la santé publique enrichi de cinq mille pages sur le sujet. D'ailleurs et comme l'a maintes fois rappelé le Président du CISS, l'arsenal juridique contre le prévenu « Ordinator » existe, il suffit simplement de l'appliquer. En outre, au risque de paraître insister, le principal scandale en France concerne le risque de perte de chances du citoyen en l'absence de services de communication adaptés.

Au final, quelles recommandations formulez-vous ?

Si nous voulons que les nouveaux services pour la santé et le bien-vivre deviennent une réalité au service de notre pays et de nos concitoyens, il faut sans doute commencer par changer de logiciel de pensée. Arrêtons de voir la problématique par le prisme du village gaulois. Ne restons plus passivement dans une posture d'attente des décisions que d'autres prennent pour nous. Soyons plus actifs, moins méfiants les uns envers les autres et travaillons pour nous et pour l'économie de notre pays. Bref, comme disent les commentateurs de l'art footballistique, prenons notre avenir en mains !

² www.annuaire-secu.com/html/news509.html#16