

POSITIVE LAB « SANTE ET NUMERIQUE » : UNE REVOLUTION AU SERVICE DES GENERATIONS FUTURES ?

Les données de santé disponibles vont être multipliées par vingt dans les cinq années à venir. Une indéniable révolution technologique qui ne sera porteuse de mieux être pour tous que si nous savons, collectivement, penser ce changement. Il nous faut adapter à notre temps la leçon de Rabelais : « *science sans conscience n'est que ruine de l'âme* » pourrait se décliner au XXI^{ème} siècle par : « sans humanités numériques, point de salut pour la santé 2.0 ».

A vouloir imaginer des révolutions partout, on en oublie souvent les nécessaires simples évolutions. Pourtant, elles sont déjà en train d'apparaître. La digitalisation de la société va contribuer à la poursuite et à l'accélération de nombreuses avancées historiques en matière de santé : davantage de transparence des données, une meilleure éducation des patients permettra à ceux-ci d'avoir une relation de soins plus construite avec leurs soignants mais aussi, globalement, un plus grand essor de la prévention. En termes de révolution à proprement parler, le big data peut avoir des effets positifs comme négatifs, si l'on n'érige pas les garde-fous nécessaires pour s'assurer que les transmissions de données génétiques ne seront pas publiées ou vendues (et ce, d'autant plus qu'avec leur caractère héréditaire, on attenterait au principe de l'économie positive, lequel prône de ne rien expérimenter qui soit irréversible afin de ne pas léser les générations futures). Positivement, il semblerait – en matière scientifique, la prudence est de mise – qu'une utilisation habile des big datas mêlant des données physiologiques, nutritionnelles, ou génétiques, permette d'obtenir des avancées significatives en matière de prise en charge de l'autisme, mais aussi de lutter contre les maladies neurodégénératives. Une connaissance précoce de certaines intolérances alimentaires pourrait par exemple réduire significativement les cas d'autisme sévère. Au-delà de ces maladies, toutes les pathologies génétiques pourraient connaître une meilleure prise en charge, surtout si elles bénéficient d'une exposition médiatique forte : ainsi de « l'effet Angelina Jolie », dont la mastectomie à notoriété planétaire a généré une augmentation de 50% de tests génétiques de patientes sensibilisées à la question.

Avec la surabondance d'informations, les conflits en responsabilité entre le patient (qui ne s'est pas soigné, alors qu'il connaissait le risque) et son assureur seront décuplés. Nous sommes au début d'une ère de grands changements sur le plan juridique ; il y aura des conflits et des jurisprudences qui redéfiniront les champs de force, recréeront des corps intermédiaires. Une chose est sûre, passée la fascination pour les objets connectés et autres

gadgets, l'avenir du numérique passera plutôt par de nouvelles formes de diffusion de l'info, une nouvelle relation patients / soignants, ainsi que de nouvelles organisations des soins fondées sur un fort décloisonnement.

Eloge des *digital humanities*.

Avant toute chose, l'ensemble des membres du Positive-Lab, qu'ils soient médecins ou professionnels des nouvelles technologies, s'accordent sur le fait que davantage de technologies ne signifie pas moins d'interventions humaines ; le développement des technologies instaurera des relations différentes. Une étude menée par l'Institut Gustave Roussy souligne que 80% des informations recherchées par les patients concernent du comportemental et de la vie quotidienne ; or, ces données, chronophages pour des professionnels de santé, nécessitent des relations inter-humaines et peuvent parfaitement être prises en charge à distance par des *case managers* dûment formés. La donnée de santé n'a de valeur que si elle est partagée et maîtrisée : l'explosion du savoir médical sur Internet n'implique pas son acculturation et il faudra déployer beaucoup de formations aux patients (dès l'école primaire) pour qu'ils apprennent à se renseigner convenablement et aux médecins pour qu'ils utilisent mieux les nouveaux outils, abandonnent le « mandarinat » et acceptent de déléguer une partie de leurs conseils en ligne.

L'Amour du risque ?

Pour l'heure, le débat éthique semble clos à court terme puisque l'accès aux données génétiques est interdit aux assureurs. Toutefois, le précédent des Etats-Unis, où ce principe a été posé, avant d'être contourné, en 2008, dans le cadre des contrats d'assurance-vie, suscite des inquiétudes. Quoi qu'il en soit, le rapport aux risques va connaître une très forte mutation, puisque chaque patient connaîtra désormais ses propres risques de santé, faisant ainsi imposer la logique mutualiste sur laquelle repose notre système actuel. Nous allons au-devant d'une société du risque permanent, vécu ou potentiel : l'individu pourra toujours décider de ne pas en tenir compte, mais il vivra avec une surabondance de données, actualisées en permanence (puisque nombre d'infections ou maladies peuvent survenir à une époque où la science n'est pas très informée sur elles et l'on ne peut reprocher au big data de ne pouvoir être prédictif!) et devra s'accommoder au mieux d'être toujours potentiellement malade sans que cela soit anxiogène.

Des oasis numériques après les déserts médicaux ?

La problématique des déserts médicaux s'accroît en France mais la considérable et récente réduction de la fracture numérique pourrait mettre un terme à cette avancée et proposer une alternative aux habitants. Le développement de la télémédecine, par exemple en EHPAD, est ainsi actuellement très rapide pour deux raisons : souple et pratique dans

l'organisation de la filière soins, elle permet en outre de démocratiser un accès aux spécialistes, puisque les plateaux techniques sont ouverts aux résidents d'EHPAD comme aux riverains qui peuvent ainsi recevoir les conseils de CHU distants.

Même si cette révolution numérique ne remplacera jamais le contact humain, et notamment les actes chirurgicaux, de telles consultations peuvent aider à désengorger les services et éviter des rendez-vous non urgents, tout en permettant aux habitants de ces zones d'avoir accès à l'information médicale sans devoir déménager. Aussi, est-il certain qu'hors services d'urgence, un certain nombre d'hôpitaux très isolés pourraient être très sérieusement challengés par l'irruption du numérique, laquelle pourrait également, grâce à une meilleure prévention par des consultations en ligne, réduire notablement certaines hospitalisations et donc réduire la saturation des établissements.

A quand une loi de santé numérique ?

Enfin, on peut s'étonner du peu de cas que le législateur fait du numérique : la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé ne comporte aucun volet numérique, alors même que les données de santé sont des « communs » et que la sécurité et la confidentialité restent préoccupante : 30% des attaques de *hacking* ciblent des données de santé pour leur prix. Maintenir un tabou sur le coût de ces informations ne sera pas longtemps tenable et si l'exigence de transparence n'est pas prise en charge par les pouvoirs publics, on peut craindre l'apparition de courtiers en données qui, à l'instar de leurs homologues immobiliers, orienteront les patients vers les offres les plus compétitives. C'est pourquoi, il y a urgence à lancer un grand chantier de conduite du changement, où les médecins abandonnent définitivement leur prétention de savoir monopolistique, et où tous les patients soient réellement incités à se renseigner de façon sécurisée.

Recommandations du groupe de travail

- 1 / Promouvoir l'éducation aux données de santé, à travers de véritables *digital humanities*, y compris afin que tous soient conscients de ce qu'ils livrent et transmettent.
- 2 / Encourager la mutualisation des données dans des « communs » afin de créer de la valeur.
- 3 / Renforcer l'accompagnement humain via la formation et les *case managers*.
- 4 / Promouvoir la recherche sur l'utilisation des données et la protection de l'anonymat.
- 5 / Promouvoir la transparence partagée entre tous les acteurs.
- 6 / Repenser la tarification hospitalière : si l'on va vers du mieux-être et du tout préventif, la tarification à l'acte et la tarification à l'activité (T2A) devient de facto obsolète.
- 7 / Favoriser les doubles cursus, médecin et ingénieur, comme c'est déjà dans d'autres pays, afin de mieux cerner les nouvelles expertises nécessaires.