

Rapport sur l'état des lieux, en 2003, de la télémédecine française

Rapport établi, à la demande de

Madame la **Ministre déléguée à la recherche et aux nouvelles technologies,**

par le

Docteur Vincent HAZEBROUCQ,

maître de conférences des universités à l'Université Paris V - René Descartes et médecin des
hôpitaux à l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris

chargé de mission à la Direction de la technologie
du Ministère de la Jeunesse, de l'Éducation nationale et de la Recherche

République Française
Ministère de la Jeunesse, de l'Éducation Nationale et de la Recherche

La Ministre déléguée
À la Recherche et aux Nouvelles Technologies

Le Directeur de Cabinet

Paris, le 3 février 2003

Note à M. Vincent HAZEBROUCQ
s/c de M. Alain COSTES

Objet : recensement des applications de télémédecine.

Nous souhaitons porter l'accent en 2003 sur des applications des nouvelles technologies liées à la santé, qui ont auprès de nos concitoyens un rôle pédagogique important, leur permettant une meilleure compréhension et une appropriation des technologies de l'information et de la communication. Ceci correspond à une mission importante du Ministère délégué à la Recherche et aux Nouvelles Technologies.

A ce titre nous avons engagé en décembre 2002 une action sur « *Handicap : recherche et diffusion des technologies* », conjointement avec la cabinet du Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées. Cette action, menée dans le cadre de la priorité d'action « Handicap » fixée par le Président de la République et de l'année internationale du Handicap, est suivie par la Direction de la Technologies (DT-A2).

Nous souhaitons engager dans le même esprit une action liée à la télémédecine, afin de mettre en valeur les pratiques existantes, d'évaluer leur efficacité et d'examiner leurs possibles développements. La pratique de la télémédecine, au sens minimal de *visualisation ou transmission d'images médicales par voie de télécommunications à fins de consultation médicale simultanée ou différée recouvre un panel assez large, de la vidéoconférence téléphonique jusqu'à l'opération à distance* menée en septembre 2001 entre la France et les Etats-Unis, que la Ministre a évoquée dans son discours du 30 août 2002 (Hourtin) sur la politique gouvernementale en matière de technologies de l'information et de la communication.

Par la présente note, nous vous confions la mission de préparer cette action, dans un premier temps en recensant les principales applications actuelles de télémédecine :

- Décrire et catégoriser les applications existantes en France métropolitaine, en distinguant celles qui fonctionnent en réseau (ex. Périnat), caractérisant et quantifiant leurs utilisateurs. Vous vous attacherez à expliquer leur genèse, notamment leurs liens originels avec des équipes de recherche (Universités et organismes) le cas échéant.
- Décrire les réseaux de télécommunications et les débits utilisés, notamment mais pas exclusivement Renater, dont nous avons étendu depuis septembre 2002 le champ d'action aux établissements de santé.

- Faire le point sur l'offre industrielle française existante en termes de matériels.

Un point particulier sera fait sur les applications de télémedecine utilisant le satellite (valise CNES, application Afrique Noire, etc.). Il s'agit d'un point connexe, que vous ne devez pas développer, mais qui nous intéresse eu égard aux autres missions du Ministère.

Cet état des lieux sera réalisé dans le cadre de vos fonctions de chargé de mission à temps partiel, au sein du bureau DTB3 de la Direction de la Technologie. Ceci correspond à notre volonté d'élargir les missions de la SD-TICE de la Direction de la Technologie, dans le cadre des missions de notre Ministère dans le domaine des nouvelles technologies telles que rappelées en introduction.

A cet égard nous attirons votre attention sur le fait que c'est un *état des lieux de l'existant en termes de pratique clinique* (à cet égard votre autre fonction de praticien hospitalier nous paraît fort utile), *et non un état des lieux et une structuration de la formation à distance en termes de télémedecine* (campus numériques), qui fait l'objet d'autres études et projets.

Vous devrez travailler en étroite liaison avec la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) du Ministère de la Santé, et leur base cartographique des applications françaises de télémedecine (dont vous étiez un des membres du comité de pilotage) devra être le point de départ du travail que nous vous demandons. Vous pourrez aussi vous appuyer sur les DT-A2 et DT-13 de la Direction de la Technologie et il sera nécessaire que vous preniez l'attache des services du Ministère délégué à l'Industrie (DIGITIP).

Les frais de mission des déplacements éventuels nécessités par ces investigations seront pris en charge par le budget de votre sous-direction au sein de la Direction de la technologie.

La restitution devra nous en être faite avant le 15 mars 2003.

Signé : Bernard BIGOT,

Copies à :

- - Madame Béatrix DESMAISON
- - Monsieur Gilles BLOCH
- -Monsieur Alexandre MOATTI

1 Présentation

A la demande du cabinet de madame Claudie HAIGNERE, le rédacteur du présent rapport a tenté de réaliser une synthèse du recensement des utilisations actuelles de télémédecine, en France.

Le but fixé en est de contribuer à la préparation de l'action du gouvernement en faveur du développement de la télémédecine, considérée à la fois comme un vecteur du progrès médical, et comme un vecteur d'appropriation par le public des technologies de l'internet et de la micro-informatique, nécessaire pour progresser vers la Société de l'information et vers l'industrie européenne de la connaissance.

La méthode :

Ce travail s'est notamment fondé, comme le précisait la lettre de mission, sur la base de données cartographique établie par la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) du Ministère de la famille, de la santé et des personnes handicapées, dans sa version 2000.

Il convient donc de préciser que ce travail devra être actualisé après la parution de la nouvelle version 2003 de cette base de données, initialement prévue pour le 1^{er} trimestre 2003, mais qui a dû être différée de quelques mois.

D'autres sources de données multiples ont également été mises à profit, notamment celles de la Commission européenne[1], de la toile internet française, qui a fourni de nombreuses informations complétant ou d'actualisant les données de la DHOS, en particulier les sites internet des centres hospitaliers de France, divers autres rapports[2-5] et livres traitant de ce sujet¹, ou encore la documentation personnelle du rapporteur et celle du laboratoire universitaire de télémédecine et télé-enseignement de la faculté de médecine Cochin (Université Paris 5 – René DESCARTES).

Les principales références sont citées dans la bibliographie, lorsque leur lecture est

¹ Notamment le récent rapport du professeur Marius FIESCHI, établi à la demande du ministre de la Santé, sur « *les données du patient partagées : la culture du partage et de la qualité des informations pour améliorer la qualité des soins* », le rapport, en cours d'élaboration par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) et la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) du ministère de la Santé, sur « *les facteurs de succès et d'échecs de la téléradiologie* », les derniers rapports annuels de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, le rapport du Conseil économique et social publié en avril 2002, le rapport SANTETIC sur les technologies de l'information et de la communication dans le domaine de la santé au sein du Grand Ouest, réalisé par la Mission interministérielle régionale d'aménagement du territoire, ainsi que le rapport 2002 du CATEL (Club des acteurs de la télémédecine (<http://www.telemedecine.org>)) ou encore le guide annuel national 2003-2004 Informatique, nouvelles technologies de l'information et de la communication, e-Santé des éditions Med-Hitech (<http://www.medhitech.com>).

susceptible de compléter l'information du lecteur selon les axes fixés par la lettre de mission. Les sites internet sont cités au fil du texte, sous formes de renvois de bas de page.

Enfin, de nombreux organismes, privés ou publics ou personnes qualifiées ont été interrogés et doivent être collectivement remerciés pour leurs apports à la présente mission.

2 Définitions

Pour la lecture de ce rapport, il convient de poser les définitions des principaux concepts de la télémédecine. Ces définitions sont assez généralement admises, mais un flou certain subsiste chez de nombreux auteurs pour plusieurs vocables, tels « *télédiagnostic* » ou « *téléconsultation* » qui restent parfaitement ambigus, même pour les spécialistes.

Ceci impose de convenir, avant toute discussion, du sens à donner à plusieurs termes apparemment banals.

2.1 Définition de la télémédecine

Il existe une multitude de définitions de la *télémédecine*[2] ; leur point commun est qu'elle consiste à faciliter - sinon à permettre - la pratique à distance de la médecine² grâce aux techniques modernes de télécommunication et de traitement d'informations numériques de tous types.

La télémédecine n'est cependant pas une innovation de la *Société de l'information*, puisque de nombreuses expérimentations exploitant notamment la télévision analogique datent des années 1950 et que de nombreux projets de recherche ont été développés, en vue de la conquête de l'espace, dès les années 1970. La *National Aeronautics and Space Administration* (NASA) cherchait alors à garantir la surveillance médicale et la santé des futurs astronautes et a financé de nombreuses études de télémédecine.

Cependant, les possibilités ouvertes par deux avancées techniques plus récentes, initialement distinctes mais désormais confluentes, ont déclenché une véritable renaissance de la télémédecine clinique. Ce sont :

- D'une part par la **visioconférence**, autorisant la tenue de réunions à distance (ou *visioréunions*) en commentant ensemble des documents ;
- D'autre part, la **micro-informatique et l'internet** qui permettent de transmettre rapidement, facilement et à des coûts raisonnables, de grandes quantités d'informations multimédias³.

² La '*médecine*' s'entend ici très largement, incluant la psychiatrie, la chirurgie, l'imagerie médicale, la biologie, la pharmacie, les soins infirmiers, etc.

³ c'est-à-dire : voix, sons, images fixes ou animées, signaux physiologiques divers, ainsi que des commandes instrumentales ou d'appareillages...

2.2 Différentes formes de la télémédecine

Ainsi définie la télémédecine est très vaste et diverse ; **sept familles d'utilisation de la télémédecine peuvent être définies**, selon que l'application concernée vise principalement à :

- Des échanges d'avis entre professionnels de santé = **téléconsultation** et **téléexpertise**⁴ ou encore **visioréunions**, parfois multidisciplinaires ;
- Assister à distance, principalement par des conseils diagnostiques et thérapeutiques, un patient localement démuné = **téléassistance** ;
- Surveiller à domicile, en ambulatoire..., une fonction vitale défaillante = **télésurveillance** ;
- Pratiquer totalement et *exclusivement* à distance un acte médical = **télédiagnostic**⁵, **téléchirurgie**...
- Organiser la circulation des données dans un réseau de santé = **cyber-réseaux de santé** ;
- Délivrer des informations voire un enseignement = **cyberformation** (ou *e-Learning*) ;
- Participer à la gestion des système de santé = **cybermanagement** (ou *e-management*), ou plus prosaïquement encore
- Offrir aux patients un accès direct et permanent à leur dossier de santé ou à des téléservices médicaux = **e-santé**⁶.
- La médecine ne devant pas, en France, s'exercer comme un commerce (article 19 du Code de déontologie médicale) la notion de **e-commerce médical** est sans objet en France...⁷

⁴ Ces deux termes sont pour beaucoup, interchangeable. D'autres distinguent formellement :
- la *télé-expertise* (= conseil donné par un praticien de la même discipline ou spécialité)
- la *télé-consultation* (= avis recueilli auprès d'un praticien d'une spécialité différente ou d'une autre discipline). Le choix de ce vocable fait référence à une ancienne pratique, devenue obsolète, où le médecin traitant demandait à un spécialiste de l'accompagner auprès du patient pour une consultation en commun.

⁵ Par souci de clarté, le terme **télédiagnostic** sera ici réservé à l'exercice d'un diagnostic exclusif à distance, pour le distinguer formellement des téléexpertises et des téléconsultations, ou un second avis est donné par un médecin distant, après qu'un premier diagnostic local ait été posé par le médecin qui souhaite obtenir une confirmation ou des conseils de la part de ses confrères. Cette indispensable distinction n'est malheureusement pas souvent claire dans l'esprit de nombreux auteurs, et entraîne souvent une grande confusion.

⁶ Il faut ici souligner cette dernière tendance qui résulte, d'une part de la vulgarisation des TIC, mais aussi d'une volonté délibérée des industriels de ses technologies, de court-circuiter les professionnels de la santé, jugés trop lents ou trop réticents à adopter massivement ces technologies.

Le terme de *cybersanté* évoque pour sa part les projets visant à exploiter ces nouvelles techniques pour l'organisation et le contrôle du développement de l'offre de santé. Certains privilégient aussi le préfixe *cyber* pour se dédouaner du marketing énergique de la société IBM qui cherche à s'identifier au *e-business* et aux *e-services*, avec des brevets déposés sur de multiples noms de marques en *e-quelque-chose*.

⁷ Signalons toutefois - pour n'y plus revenir ensuite- qu'aux USA, (où l'encadrement réglementaire est moins strict qu'en France) 25 pour cent des médicaments sont déjà achetés par internet, que de nombreuses compagnies de télémédecine proposent des consultations tarifées sur l'internet, (souvent depuis des paradis fiscaux et juridiques, plus ou moins exotiques et permettant de s'affranchir du souci de la mise en cause de la responsabilité médicale ; On peut déjà parler des *pavillons de complaisance* de la e-santé...) et que la réglementation du commerce des données individuelles limite heureusement en Europe l'exploitation commerciale des informations de santé. Il faudra cependant mener à bien la réflexion, toujours éludée jusqu'ici, sur la propriété des données de santé, comme l'a souligné madame Jeannette GROS dans le rapport du Conseil économique et social, présenté le 20 mars 2002[3].

Le lecteur se doute bien que de nombreuses applications mélangent, à des degrés divers, ces différentes familles de téléservices et que la classification proposée ci dessus est évidemment trop schématique pour refléter parfaitement la réalité.

Elle conserve cependant un intérêt didactique et permet d'aborder plus aisément certaines questions juridiques, déontologiques ou éthiques qu'une autre classification, parfois employée, par spécialité concernée : télépsychiatrie, téléradiologie, télécardiologie, télédermatologie ou ...

Il faut insister sur le fait **que l'exigence technologique pour agir totalement à distance sur la santé d'un patient** (télédiagnostic ou téléintervention chirurgicale, notamment) **est incomparablement supérieure à ce que qui est techniquement acceptable pour qu'un praticien distant donne simplement un second avis ou un conseil à un praticien exerçant au contact immédiat du patient.**

Il faut ajouter, à ce rapide survol des définitions des principaux concepts de la télémédecine, qu'un **facteur essentiel de développement de la télémédecine dans les toutes prochaines années sera l'essor de la e-formation et de la gestion des connaissances** (ou *KM, knowledge management*) pour la santé. Ce dernier aspect est particulièrement critique avec le développement de la médecine fondée sur la preuve (ou *Evidence-Based Medicine*) qui vise à assister le choix individuel du médecin confronté au problème clinique d'un patient particulier en lui donnant accès à des recommandations fondées sur les dernières preuves scientifiques disponibles.

Ces domaines, quoiqu'essentiels, ne seront pas détaillés dans le présent rapport, puisqu'ils font l'objet d'autres études ou rapports, évoqués au demeurant dans la lettre de mission ou qu'ils sont en gestation, plutôt qu'en exploitation clinique de routine.

Le présent rapport aborde donc successivement les grands types d'applications de télémédecine en exploitation actuelle en France, classés selon les familles de téléservices définies ci-dessus, illustrés par certains exemples, dont le choix est parfaitement subjectif, guidé par un intérêt historique ou un caractère exemplaire.

3 Les applications de la visioconférence

La visioconférence est une technique de transmission de données vocales, informatique, de signaux informatiques organisés utilisée pour la tenue de réunions ou de conférences à distance. Cette technique pourrait, plus ou moins adaptée, être exploitée pour la quasi-totalité des familles d'applications de la télémédecine définies au paragraphe 2.2 ci-dessus.

3.1 La principale application actuelle de la visioconférence est l'échange d'avis entre professionnels de santé, souvent intriqué avec de la formation continue

Depuis le début des années 1990, plusieurs grands centres hospitaliers régionaux, souvent universitaires ont développé des programmes de *téléconsultation*, de *télé-expertise*, ou des *visioréunions* mono- ou multidisciplinaires, dont le point de départ a souvent été une initiative médicale locale.

Il convient également de citer, pour son exemplarité historique, le **programme national périn@t** du ministère de la santé, qui a considérablement contribué au développement des programmes régionaux de visioréunions relatifs à la grossesse et à la médecine périnatale.

Quelques exemples, non limitatifs, peuvent être évoqués :

- Le CHRU de Lille associe de la téléformation et de la téléexpertise, au rythme de plusieurs séances mensuelles associant depuis 1993 de nombreux sites hospitaliers publics et privés de la région Nord-Pas de Calais, en matière de médecine materno-fœtale (**programme LOGINAT**) ; d'autres spécialités ont suivi, comme par exemple l'ophtalmologie, avec un projet régional transfrontière. Il faut noter que le développement national très important des visioréunions périnatales a été grandement facilité par une action incitative du ministère de la santé, action renforcée par une réglementation aboutissant à une réorganisation en réseau des maternités et des activités de diagnostic prénatal.
- Le CHRU de Toulouse, où le professeur Louis LARENG, créateur des SAMU, a développé, avec ses collègues du CHRU, une importante activité régionale et internationale de visioréunions multi-disciplinaires (plus de 25 spécialités revendiquées en 2000).
- Les visioconférences peuvent être un moyen de concertation entre des services de spécialités identiques ou complémentaires, comme dans le cas de l'expérimentation développée entre les services de génétique médicale du professeur JF MATTEI, à l'Assistance Publique – Hôpitaux de Marseille et celui du professeur A. MUNNICH à

l'hôpital Necker de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris.

- Un exemple de ce type de *visioréunions multidisciplinaires dédiée à la prise en charge du cancer* s'est développé à l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, entre l'hôpital Rotschild, l'hôpital Saint-Antoine et l'hôpital des Diaconesses, sous l'impulsion du professeur Alain Sézeur.

Les visioréunions multidisciplinaires sont particulièrement adaptées à la prise en charge multidisciplinaire, notamment du cancer ou du handicap, car elles permettent au praticien traitant, auquel s'est confié le patient, d'accéder aux avis complémentaires de plusieurs spécialistes médecins et chirurgiens, ainsi que de travailleurs sociaux et de divers soignants, sans contraindre le patient à s'adresser individuellement à chacun d'entre eux.

Outre les économies de transport et de temps, ces visioréunions peuvent avoir également l'important avantage de combattre la cacophonie médicale et à redonner au praticien traitant son rôle de chef d'orchestre de l'équipe soignante.

Il est vraisemblable que les exigences réglementaires croissantes continueront à stimuler le développement de ces visioréunions multi-disciplinaires. Les annonces récentes du **plan Cancer** viennent d'en donner un exemple, en instituant le principe des consultations multidisciplinaires.

- Un autre exemple particulier et intéressant, pour l'ouverture qu'il permet d'envisager entre la médecine et d'autres services publics, ici la justice, est le programme CIERAL (Complémentarité inter-établissements Rhône Ardèche Loire) de télé-médecine légale. Le professeur DEBOUT, médecin légiste de CHRU de Saint-Etienne permet aux magistrats d'assister par visioconférence, depuis le tribunal de Saint-Etienne, aux autopsies ou à d'autres actes médico-judiciaires effectués à l'hôpital Bellevue.

3.2 Développements en cours

La tendance actuelle, encore peu développée, consiste à basculer sur l'internet (IP) ces visioconférences, principalement développées sur le réseau téléphonique numérique (RNIS), et à leur adosser une mise en commun de dossiers médicaux partagés grâce aux technologies de l'internet. Un réseau coordonné de soins en cancérologie fonctionnant de cette manière existe à Nancy : réseau Oncolor <http://www.oncolor.org>

Cet ajout permet en outre la remontée d'informations, ultérieurement exploitées pour les études épidémiologiques ou pour des recherches multicentriques (par exemple pour le **programme SIPR** du CHRU de Lille).

Par ailleurs, le développement actuel des accès internet particuliers à haut débit et des webcams permet d'envisager l'usage de la visioconférence sur IP au domicile du patient, ou dans sa chambre à l'hôpital, pour d'autres types de télémédecine que ceux actuellement privilégiés.

Un navigateur solitaire avait montré l'intérêt de ce type de dispositif - avec, dans ce cas particulier, une liaison satellitaire- pour la téléassistance médicale d'urgence. S'étant coupé la langue sur le couvercle d'une boîte de conserve, il a pu stopper une hémorragie menaçante en se recousant la langue, guidé par les conseils de l'équipe médicale d'assistance à distance. D'autres types de soins ont également été facilités, lors des courses maritimes solitaires grâce à la visioconférence.

4 Les applications de téléexpertise et de télédiagnostic d'images médicales ou de signaux physiologiques divers

4.1 Exemples de transferts de signaux électrophysiologiques

Dès les années 1950, plusieurs expérimentations de transfert de divers signaux physiologiques - notamment électrocardiographiques (ECG) ou électro-encéphalographiques (EEG) - initialement au format analogique, ont été menées. Ces échanges se sont intensifiés avec les progrès de la numérisation du signal et de sa transmission.

Ces applications ont été évidemment facilitées par la simplicité technique de la numérisation et du transfert de ces signaux, peu exigeants en terme de bande passante. Le téléphone analogique, puis numérique, les liaisons herziennes ou aujourd'hui parfois l'internet, sont parfaitement suffisants, sans nécessiter de hauts-débits ; les liaisons satellitaires sont parfois également exploitées pour des cas particuliers :

- Le **programme de cardiologie à distance pour les marins** exploite une liaison satellite immarsat et un appareillage mis au point par la société *Sanimat* qui enregistre et transmet automatiquement un électrocardiogramme (ECG) au centre de consultations médicales maritimes (CCMM) du CHU de Toulouse. Ce centre détient un dossier médical de tous les marins, comportant des renseignements cliniques et un fichier d'ECG de référence, enregistrés sur les marins (civils) lors de leur visite annuelle de contrôle d'aptitude professionnelle. Ainsi, en cas de douleur thoracique et de suspicion d'atteinte cardiaque, il est possible de comparer le tracé enregistré lors de la crise, et transmis sans délai, au tracé de référence resté dans les archives. Les conseils les plus appropriés, voire l'envoi de secours sont ainsi rendus possibles.

Il faut noter aussi, en cardiologie la disponibilité d'appareillages permettant l'auscultation cardiaque à distance : un stéthoscope électronique est couplé à un dispositif de numérisation de transmission des bruits du cœur.

- Des **transmissions d'ECG** se font également **entre** plusieurs **centres de médecine d'urgence et les véhicules médicalisés d'urgence et de réanimation** (SAMU et SMUR), par exemple au SAMU 92 à l'hôpital Raymond Poincaré de Garches (AP-HP). La transmission par radio du tracé électrocardiographique doit permettre à l'hôpital d'accueil d'optimiser sa prise en charge afin d'être plus efficace dès l'arrivée du patient.
- Les programmes **TéléEEG** nombreuses régions de France, les **réseaux de prise en**

charge de la Sclérose en plaques et des **accidents vasculaires cérébraux de Bourgogne**⁸, le réseau **RAIDS-UN & 3DN de Franche-Comté** en sont d'autres exemples, appliqués dans le dernier cas à la prise en charge multidisciplinaires des urgences neurologiques, en partenariat entre le CHRU de Besançon, le CHS de Rouffach, des médecins de ville, des équipes de recherche de l'Université de Franche Comté, de l'Institut de Physique de Strasbourg, du CHU vaudois et de l'Ecole polytechnique de Lausanne. Plusieurs de ces réseaux sont créés autour d'un centre hospitalier régional universitaire, parfois un centre hospitalier général ou spécialisé, comme à Lorient, avec l'aide de médecins de ville, et sont financés par le FAQSV (Fond d'amélioration de la qualité des soins de ville).

⁸ Voir le site http://www.medecinsdebourgogne.com/Infos_profession/neuroloques_de_bourgogne.htm

4.2 Les transferts d'images médicales

Les transferts d'images médicales (lames d'anatomopathologie ou de cytologie, images radiologiques et échographiques et autres images médicales) servent surtout en France à obtenir un second avis ou un conseil de prise en charge, plutôt qu'un véritable télédiagnostic (c'est-à-dire, rappelons-le une dernière fois, exclusivement pratiqué à distance) :

4.2.1 Les anatomopathologistes et les hématologistes figurent indéniablement parmi les premiers des pionniers de l'utilisation médicale du transfert d'images.

Ils ont été en cela favorisés par leur longue et ancienne tradition d'entraide par l'envoi postal des lames microscopiques, et la fragilité de ces supports qui leur a fait apprécier l'envoi d'images dématérialisées, évitant de faire voyager leurs échantillons. Plusieurs réseaux régionaux⁹, inter-régionaux, nationaux (**transpath II**) et internationaux (par exemple, à Nice, dans le cadre d'un programme européen transfrontalier Interreg 2) d'échanges numériques de « lames » coexistent actuellement sur le territoire national et ont été en outre à l'origine d'importants travaux de standardisation de la terminologie et de la nomenclature :

- **L'Association pour le développement de l'informatique en cytologie et en anatomie pathologiques (ADICAP)** revendique ainsi, sur son site web¹⁰ créé en 1995, plus d'une quarantaine de stations de téléexpertise (technologie LEICA) sur le territoire métropolitain et l'outre mer. Quelques collaborations, notamment au Magreb sont également à signaler. Les transferts de données initialement réalisés par téléphone (surtout RNIS) peuvent désormais se faire également par l'internet sur un serveur sécurisé par un identifiant verrouillé par un mot de passe.
- La **Fédération des Centres de Regroupement Informatique et Statistiques en Anatomie et Cytologie Pathologiques (FCRISAP)** a été créée officiellement en 1993 (sous la forme d'une association loi 1901), à la suite d'une première expérience régionale associant des laboratoires d'anatomie pathologique libéraux de Bourgogne au CHRU de Dijon, pour collecter des données anonymes d'histo et de cytopathologie transmises par les CRISAP régionaux et exploiter ces informations au plan national. Les

⁹ Voir, par exemple, le site <http://www.anapath.necker.fr>

¹⁰ <http://www.adicap.asso.fr> (site hébergé par l'association CRIHAN, créée fin 1991 à l'initiative du Conseil Régional de Haute-Normandie, pour aider les organismes publics et privés de la région à développer des activités d'enseignement, de recherche et de développement basées sur l'utilisation des nouvelles technologies de communication et sur l'informatique)

résultats de ces travaux sont publiés sur l'internet, en libre accès¹¹.

Il importe de souligner que certains laboratoires étrangers pratiquent un véritable *télédiagnostic anatomopathologique*, qui impose au médecin travaillant à distance, non seulement de faire confiance aveuglément à un technicien local pour la préparation de la pièce histologique¹², mais aussi de pouvoir déplacer la lame sous le champ du microscope afin de ne pas limiter l'analyse à un seul champ microscopique, ce qui serait trop aléatoire et contraire aux bonnes pratiques de la profession.

4.2.2 En radiologie, il faut également citer, pour son intérêt historique, l'expérience de téléexpertise de radiologie pédiatrique développée à l'hôpital d'enfants Armand Trousseau de l'Assistance publique – hôpitaux de Paris

Elle fut la première application de téléradiologie autorisée par la Commission nationale de l'informatique et des libertés¹³, et a été rapidement suivie d'une seconde application, pour le **transfert d'images neuroradiologiques pour la prise en charge neurochirurgicale d'urgence**. Cette application de transferts d'images radiologiques est née dans la région parisienne et a été à l'origine du *réseau de téléexpertise/téléconsultation TELIF* développé pour la région d'Ile de France par l'Assistance publique – hôpitaux de Paris.

Cette expérimentation présente l'intérêt très particulier d'avoir fait l'objet dès son origine d'une évaluation médico-économique *a priori*, qui a permis de suivre très finement l'utilisation du système et ses résultats¹⁴. Il faut relever que ce dispositif d'évaluation présente l'inconvénient - tout aussi indéniable que son intérêt- d'alourdir considérablement le coût financier du système qui a fortement souffert de cet encadrement administratif, jugé très technocratique et trop rigide par de nombreux utilisateurs, au point de nuire au développement réel du réseau. Les besoins de l'évaluation ont en effet imposé des procédures administratives et techniques jugées très contraignantes par les utilisateurs, et nécessité, par exemple, une version spécifique du logiciel utilisé, devenu de ce fait moins facilement compatible avec les versions exploitées dans les autres régions de France.

Malgré cela, initialement dédiées aux images neuro-radiologiques, les stations de transfert et visualisation d'images ont incité de nombreux services à proposer des téléexpertises, via RNIS, dans diverses autres spécialités radiologiques, ou même à les exploiter pour la prise en charge de patients spécifiques, comme par exemple les détenus de la maison d'arrêt de

¹¹ <http://www.crisap.com/Publications>

¹² examen macroscopique, coupe, fixation, coloration(s), choix de la lame à étudier...

¹³ Délibération CNIL n° 01-093 du 8 octobre 1991

¹⁴ Schématiquement, ce réseau regroupe une trentaine d'hôpitaux et transmet chaque année environ 300 dossiers de patients. Grâce au système, le pourcentage de transferts inutiles de patients vers le service de garde de

la santé, dans le cas de l'hôpital Cochin (Paris), ou des pensionnaires de maisons de retraites peu médicalisées de la Région de Rennes (Bretagne), ou encore de plusieurs établissements de l'assistance publique de Paris¹⁵.

Le principe et la technique choisie ont été largement recopiés dans les régions de France pour la prise en charge des urgences neurochirurgicales.

Malheureusement, la typologie « en étoile » de ces programmes régionaux exploitant principalement le RNIS et souvent centrés sur le CHRU, n'a pas permis la constitution d'un véritable réseau maillé. On peut donc déplorer cette juxtaposition d'expériences analogues, pas toujours compatibles au plan technique, sans aucune mise en commun des retours d'expériences, ni aucune exploitation épidémiologique nationale possible.

Ces expériences sont donc, au plan clinique un réel succès, mais elles méritent, à l'évidence, une '*transformation de l'essai*', comme disent les rudbymen, ce qui supposerait une volonté de coordination et d'organisation de la télémedecine, aujourd'hui insuffisante en France malgré l'implication de certaines agences régionales de l'hospitalisation (ARH). Leur prochaine réforme en Agences régionales de santé pourrait en être l'occasion si l'opportunité d'échanges inter-régionaux n'est pas manquée.

Il peut également être signalé que le programme parisien *Télif* a fait l'objet, dans le cadre du programme européen *Telematics*, d'une évaluation comparée avec un programme similaire du sud de l'Irlande. Cette évaluation a montré qu'en Ile-de-France, l'objectif atteint par le programme avait été de réduire les transferts inutiles de patients vers les services de neurochirurgie, lorsqu'ils ne pouvaient rien y gagner, alors qu'en Irlande, le système a permis, comme espéré, de faire rapidement bénéficier les patients d'un transfert et d'une intervention qui ne leur aurait pas été proposés sans la télétransmission de leurs images neuroradiologiques.

Ainsi, l'une des difficultés de l'évaluation scientifique d'un programme de télémedecine est que ses résultats dépendent simultanément des techniques mises en œuvre **et** de la qualité de l'organisation et de la médecine sous-jacentes. Ce point explique la difficulté de prévoir la reproductibilité d'une expérimentation de télémedecine, qui peut parfaitement être réussie à un endroit et échouer ailleurs, alors que les outils seront les mêmes.

Les transferts d'images radiologiques sont parfois également réalisés pour ***l'aide à la planification de la radiothérapie***. Le calcul et la répartition des doses peuvent ainsi être

neurochirurgie est réduit de moitié, ce qui est très important pour les patients transférés à juste titre car leur attente est considérablement réduite par l'absence d'engorgement des structures de garde.

¹⁵ Dans les bons cas, l'interprétation donnée à distance est provisoire et confirmée par la lecture directe des films lors d'une vacation radiologique ultérieure. Parfois aussi, et cet usage pourrait être problématique en cas de litige, il s'agit d'un véritable télédiagnostic exclusif, sans contrôle ultérieur de la pertinence des interprétations radiologiques faites à distance.

pratiqués à distance.

4.2.3 D'autres images variées peuvent également être transmises pour compléter des consultations à distance de diverses disciplines médicales ou chirurgicales : *Images du tympan*, grâce à des otoscopes électroniques, *images du fond d'œil* (ophtalmoscopes électroniques) ou *images de lésions dermatologiques* (dermatoscopes, ou simples appareils photos numériques).

4.2.4 Les transmissions d'images et de signaux pour la téléchirurgie justifient un développement particulier bien que ces applications ne soient pas encore entrées dans la routine et restent du domaine de la recherche (fondamentale, industrielle et appliquée).

L'institut de recherche contre les cancers de l'appareil digestif et l'institut européen de téléchirurgie de l'Université de Strasbourg du professeur Jacques Marescaux (IRCAD / EITS *European Institute of TeleSurgery*) s'est attaché à développer ces recherches technologiques et des programmes de formation à la chirurgie micro-invasive en collaboration avec des partenaires internationaux, universitaires, comme la faculté de médecine de l'Université de Virginie¹⁶ ou industriels (notamment *France Télécom* et *Computer Motion*).

Dans le domaine de la chirurgie il convient aussi de bien distinguer (1) les applications de **simulation et de planification à distance de l'acte chirurgical**, tel le projet *argonaute 3D*, (2) des **techniques permettant véritablement d'opérer un patient à distance**. Les premières, qui sont surtout des outils d'apprentissage, de tutorat, de conseil ont des exigences technologiques bien moins importantes que les secondes qui visent à directement prendre en charge le patient.

Ainsi, l'**opération Lindbergh**, menée le 19 septembre 2001 entre New York et Strasbourg a démontré la possibilité technique d'opérer un patient à distance. Une liaison ATM spéciale par fibre optique a été spécialement créée à cette occasion afin de garantir le temps de réponse inférieur à 200 ms nécessaire pour un réel contrôle instantané à distance des instruments de chirurgie.

¹⁶ Les cours et démonstrations sont visibles en Anglais, Japonais et Français, bientôt en Chinois, sur <http://www.wersurg.com>
Cette société, une *start-up* issue de l'IRCAD, se veut une véritable université virtuelle chirurgicale et revendique plus de 20 000 connexions par mois.

Il reste beaucoup de travail pour que cette prouesse technique, dont le coût des télécommunication par liaison ATM Transfix, prises en charge par *France Télécom* était certainement considérable, donne jour à des applications de routine. De même que nombre d'innovations testées initialement en Formule 1 ont ensuite été adoptées pour l'automobile de 'monsieur tout-le-monde', de telles expériences prototypes médicales, parfois hors de prix, sont cependant indispensables pour faire progresser, à terme, la pratique quotidienne future. Encore faut-il qu'une coopération industrielle le permette, afin que ces preuves de faisabilité aboutissent à des produits commercialisables.

Il suffit, pour le constater, de rapprocher cette *première chirurgicale* de son équivalent radiologique, réalisé le 8 novembre 1994 par le rédacteur du présent rapport, dans le service de radiologie du professeur André Bonnin à l'hôpital Cochin de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris : un patient de Cochin a passé un examen scanner X dirigé par un radiologiste situé à l'hôtel-Dieu de Montréal (sous le contrôle des médecins parisiens, évidemment, pour préserver la sécurité du patient, en d'interruption d'une des connections, constituées à l'époque par trois lignes RNIS complétée d'une ligne RTC).

Il était ainsi démontré la possibilité de pratiquer un examen radiologique numérique à distance et de l'interpréter avec les mêmes garanties de qualité que sur place.

Cette expérimentation qui a été fortement médiatisée à l'époque et ensuite présentée par la délégation canadienne au G7 à Bruxelles, n'a pas encore été transposée dans la pratique clinique de routine ; le dispositif technique mis au point pour l'occasion n'a pas été commercialement exploité, du moins en France.

5 Les services de téléassistance médicale

Hormis les cas classiques des *centres antipoison* et des *centres de téléassistance aux marins*, les services de téléassistance médicale sont encore peu nombreux en France.

Les hôpitaux militaires ont toutefois une certaine expérience des conseils donnés à des patients isolés, que ce soit pour les navires de la marine nationale, ou pour des expéditions dans des régions médicalement désertiques.

En France, l'Ordre des médecins réprovoque les consultations par téléphone et n'est pas favorable aux consultations individuelles sur internet. Ces actes ne sont donc pas remboursés par l'Assurance maladie, ce qui a nettement entravé les propositions dans ce domaine.

6 Les services de télésurveillance médicale

Plusieurs applications de téléassistance médicale ont été tentées durant les 10 dernières années, avec des succès variables, en dépit de dispositifs techniques apparemment au point.

Il est possible ainsi de citer de multiples domaines d'applications de télésurveillance : cardiaque, respiratoire, obstétricale. Ces applications peuvent être proposés à des patients chroniques (cardiaques, insuffisants respiratoires nécessitant une oxygénothérapie à domicile, diabétiques, insuffisants rénaux...) ou pour des états transitoires : grossesse, soins post-opératoires, post-infarctus du myocarde... plusieurs exploitations de ce types sont proposés par des hôpitaux dans le cadre de l'hospitalisation à domicile ou de réseaux ville-hôpital.

Plusieurs applications simples et robustes sont actuellement disponibles, notamment pour les femmes enceintes, pour lesquelles des **enregistrements avec transmissions du rythme cardiaque fœtal, des contractions utérines et des mouvements du bébé** se font par exemple entre l'hôpital local de l'Île d'Yeu et l'hôpital de Challans ou dans de nombreuses autres régions, par exemple à Brives (Limousin).

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 peuvent adapter à distance le réglage de l'appareil, ou réveiller le patient. Cette technique est encore assez peu répandue parmi les 50 000 patients insuffisants respiratoires qui nécessitent une assistance

respiratoire au domicile. Plusieurs associations travaillent, avec des industriels à parfaire l'offre de télésurveillance.

Un autre domaine d'application de la télésurveillance est celui de la **surveillance de l'électrocardiogramme pour l'analyse d'anomalies intermittentes**, tel le diagnostic d'un trouble du rythme paroxystique, ou la surveillance thérapeutique après un accident cardiaque, en début de traitement d'un médicament potentiellement arythmogène¹⁷, ou éventuellement pour des études de mise au point d'un médicament antiarythmique.

Par exemple, un appareillage ad hoc, simple d'emploi, est commercialisé par sous le nom de *Cardiomémo* par la société *Cardiatel*, permettant au patient d'enregistrer simplement son tracé électrocardiographique en posant le boîtier sur son thorax, puis de transmettre ce tracé grâce au modem inclus dans le boîtier par un simple appel téléphonique à un centre d'écoute, de recueil et d'analyse des ECG où une équipe médicale assure la permanence 24h sur 24 pour décider avec le patient de la conduite à tenir (rassurer, adapter le traitement, envoyer le médecin traitant voire le Samu...). *Cardiatel* propose son service par l'intermédiaire des médecins cardiologues, qui reçoivent par fax le tracé dans les 5 minutes qui suivent l'appel du centre, ainsi qu'un compte-rendu de son interprétation.

Une société privée, *MedServices*, localisée à Boulogne, propose *TravHealth*¹⁸, permettant aux femmes enceintes, ou aux sportifs de se constituer un **dossier médical personnalisé sécurisé, traduit en huit langues**, afin de pouvoir en disposer à tout moment, même en voyage à l'étranger, de signaler automatiquement les rappels de vaccination à faire, de recevoir des conseils adaptés à la destination choisie... Pour les patients cardiaques, un accord avec *Cardiatel* permet à *MedServices* de proposer un abonnement annuel au prix de 400 €.

A noter qu'à l'étranger un autre type de service et de dispositif existe pour la surveillance ambulatoire des anomalies du rythme cardiaque, comportant un appareillage surveillant en permanence l'ECG, associé à un outil de repérage par satellite, type GPS, et de transmission hertzienne permettant aux patient de vaquer normalement à leurs occupations y compris leurs déplacement, et d'être secourus en tous lieux en cas d'alerte cardiaque : le centre de télésurveillance peut en effet, grâce au GPS envoyer une ambulance médicalisée, avant même de prendre contact avec le porteur du boîtier pour l'avertir de l'imminence de l'arrivée du médecin urgentiste.

Un point commun à nombre de ces techniques de télésurveillance au domicile serait de nécessiter, pour réellement être parfaitement acceptées et exploitées, l'association des

¹⁷ c'est-à-dire pouvant entraîner parfois des irrégularités du rythme cardiaque ; un médicament *antiarythmique* lutte contre ces irrégularités.

techniques de téléalarme, de transmission de signaux et de commandes, et si possible d'interactivité, à type de visioconférences. Cette exigence technologique et organisationnelle complexe explique certainement le faible déploiement actuel des programmes de télésurveillance médicale, alors que les outils techniques en sont, le plus souvent, disponibles.

¹⁸ Voir les sites de ces sociétés sur <http://www.travhealth.com>

7 Les cyber-réseaux de santé

7.1 Les premières applications des réseaux de santé assistés par les TIC

Les premières applications de réseaux de soin assistés par les TIC se sont développés dans des secteurs très spécifiques comme la surveillance toxicologique et l'aide à la lutte contre les intoxication au bénéfice des services d'aide médicale urgente (SAMU, SMUR...)

Plusieurs programmes de ce type, comme les **applications Télétox** du CHRU de Lille ou de l'Université Paris 5 René DESCARTES peuvent être évoquées, en observant que leur redondance est regrettable, car probablement source d'un éparpillement des moyens.

D'autres transferts de données ont été réalisés assez rapidement pour la transmission de résultats d'examens de laboratoire depuis le prestataire de service vers l'hôpital demandeur. Cette pratique s'est développée, par exemple, entre l'hôpital local de Craonne-sur-Arzon et le Laboratoire d'analyse médicale situé au Puy (Auvergne), ou autour du Centre hospitalier de Romans-sur-Isère (Rhône-Alpes) Un programme analogue est également en exploitation en Guyane, pour le rendu des examens pratiqués au Centre hospitalier de Saint-Laurent du Maroni, vers une dizaine de centres de santé.

Le présent rapport ne fera également qu'évoquer les télétransmissions de données administratives ou statistiques (type PMSI, *programme de médicalisation du système d'information*), développées dans toutes les régions et qui, quoiqu'importantes pour la gestion, ne sont pas exploitables pour pratiquer la médecine. En revanche, il est clair qu'une véritable informatisation de la pratique médicale - c'est-à-dire l'option radicalement inverse du PMSI ou l'on a '*médicalisé l'informatique*' - permettrait d'obtenir à la source d'importantes données statistiques descriptives des activités et des pathologies. Ceci n'est encore qu'un objectif.

7.2 Les réseaux ville-hôpital

Ce n'est que secondairement, souvent très récemment que de véritables **cyber-réseaux de soins** ont adopté une télétransmission d'informations structurées, avec au maximum le développement d'un dossier médical minimal partagé[6].

Les obstacles au déploiement de ces cyber-réseaux sont en effet multiples, et font l'objet d'une très intéressante mise au point récente du professeur Marius FIESCHI [3], à la

demande du ministre de la santé de la famille et des personnes handicapées¹⁹ : il y a d'abord eu d'importants obstacles réglementaires puisque la CNIL exigeait, avant d'autoriser l'envoi de données nominatives via l'internet que les techniques de chiffrement soient libéralisées. La lenteur du déploiement de **la Carte du professionnel de santé (CPS)** n'a pas facilité les choses, et il faut signaler que tous les médecins de France n'en sont pas encore pourvus, notamment à l'hôpital. Enfin, la lisibilité et la cohérence de la politique incitative de l'État et de ses partenaires, organismes d'assurance maladie et collectivités territoriales notamment, doit être améliorée.

Cependant, fin 2002, 130 000 professionnels libéraux transmettaient directement leurs feuilles de soins électroniques aux organismes d'assurance maladie.

Pour ce faire, la plupart d'entre eux ont adopté un progiciel médical et informatisé leurs données, ce qui est la première étape indispensable à la mise en commun des données de santé.

Il est donc permis d'être optimiste pour le développement de ces réseaux, à la condition d'une réorientation de la politique publique selon les principes préconisés par le professeur Marius FIESCHI, qui recourent largement les recommandations du Conseil économique et social dans le rapport adopté le 10 avril 2002[4]. Ces analyses convergent en effet sur l'importance d'une optimisation de l'implication de l'État, notamment en confortant la synergie entre les diverses actions incitatives menées par les ministères chargés de la santé, de l'assurance maladie, de la recherche et des nouvelles technologies et de l'industrie.

Les campagnes de dépistage organisées pourraient largement bénéficier du développement d'un cyber-réseau, par exemple un cyber-réseau dédié au dépistage mammographique du cancer du sein. Il faciliterait à l'évidence l'organisation de l'archivage des clichés, de la double lecture, ainsi que l'évaluation et la gestion du dispositif original choisi par la France, qui contrairement à d'autres pays, notamment européen, n'a pas souhaité mettre en place de nouvelles structures centralisées dédiées au dépistage mammographique, en s'appuyant sur le réseau pré-existant des cabinets et services de radiologie. Ce parti-pris d'une solution géographiquement répartie mériterait particulièrement la contre-partie d'une centralisation des données dans un cyber-reseau.

¹⁹ Ce rapport, déjà cité page 3, évoque excellemment le double intérêt, individuel et collectif du partage strictement encadré pour respecter la vie privée, des données de santé : à *titre individuel*, la prise en charge d'un patient donné par une équipe médicale éclatée, de plus en plus nombreuse, impose à l'évidence la mise en commun d'informations le concernant, et dont le patient revendique à juste titre le contrôle. *Au plan collectif*, le développement des bases de connaissance résultant de l'agrégation de ces données individuelles est un enjeu majeur de recherche épidémiologique ou d'évaluation et d'amélioration de la qualité des soins, indispensable donc à toute tentative sérieuse de gestion de la santé publique.

Mais ce développement d'un tel cyber-réseau pour le dépistage mammographique nécessite que soit adapté le cahier des charges national du dépistage lequel, assez paradoxalement, exclue actuellement l'utilisation des mammographes numériques. Plusieurs projets, notamment en Lorraine (projet FAQSV de l'ADECA 54), tentent cependant d'explorer cette voie, intéressante à la fois pour la santé publique et pour le développement d'un savoir faire technologique et médical prometteur dans le domaine des réseaux de santé publique. Il est clair en effet que la banque de données fournie par un tel réseau serait extraordinairement précieuse pour la recherche clinique sur la prévention du cancer du sein.

Plusieurs projets ont exploré cette voie des cyber-réseaux de santé, notamment le **réseau ville- hôpital de la région d'Annecy**, qui fut le premier à recevoir l'autorisation de la CNIL à transmettre par internet les données de santé nominatives des patients, le réseau régional de Picardie regroupant plus d'une cinquantaine de médecins libéraux, des associations privées de soins à domicile et plusieurs hôpitaux utilisant le réseau de santé social (RSS) ou plus récemment l'important réseau ville - hôpital déployé par le CHRU de Lille autour d'Armentières. Ce dernier programme mérite aussi d'être cité parce qu'il résulte d'un projet européen de recherche développé dans le cadre du 4^e programme cadre de recherche et de développement technologique (PCRDT)²⁰.

Les passages entre la recherche et la pratique restent encore trop rares en matière de télémédecine, la plupart des applications ne découlant pas des équipes de recherche, mais d'initiatives de praticiens du terrain, s'appuyant sur des propositions de petites sociétés de services informatiques ou de quelques gros industriels, tels LEICA en anatomo-pathologie...

De très nombreux réseaux de soins coordonnés travaillent encore, parfois séparément, à l'informatisation d'un dossier médical commun, souvent focalisés sur une pathologie ou un type spécifique de patient(e)s comme par exemple en **obstétrique**, le réseau des programmes de type périn@t et le réseau sentinelle des maternités AUDIPOG (Association des utilisateurs de dossiers informatisés en périnatalogie, obstétrique et gynécologie), créé dès 1982 par le professeur Claude SUREAU au décours d'un travail du Comité consultatif pour l'informatique médicale (CCIM) du ministère de la Santé. Précisons que le fichier national regroupe des données anonymisées, utilisées à des fins scientifiques et épidémiologiques²¹.

D'autres réseaux de soins coordonnés sont également en cours d'informatisation, comme notamment en cancérologie. L'exemple du pôle de coordination des réseaux de soins en

²⁰ Les détails de cette expérimentation sont publiées à l'adresse suivante :

<http://www.cybermed.jussieu.fr/Broussais/InforMed/InforSante/Volume11/11-10.pdf>

²¹ Voir le site internet de ce réseau <http://audipog.inserm.fr>

Poitou-Charente²² peut être cité pour illustrer cette évolution en cours.

Le *réseau santé social*, ainsi que plusieurs sociétés informatiques (voir plus bas) proposent des prestations d'hébergement des dossiers médicaux mis en commun par les réseaux de soins coordonnés. Ces prestations devront bientôt faire l'objet d'une homologation dont la nature exacte reste à préciser par les décrets et arrêtés d'application de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, qui stipule aussi que la personne concernée doit avoir donné son consentement express à cette externalisation des données médicales la concernant (article L. 1111-8 du Code de la santé publique).

²² Voir le site internet de ce pôle

<http://medphar.univ-poitiers.fr/polereseaux/>

8 Les sites web médicaux ou de santé

8.1 Généralités

A l'instar des USA où le canal santé *Health channel* d'AOL attire chaque mois environ trois millions de visiteurs, quelques dizaines de sites web français se font concurrence pour tenter de fidéliser les consommateurs d'une part, les professionnels de santé d'autre part. Ils sont de types et d'origines variés, les uns créés par des éditeurs de livres, de revues ou journaux médicaux, d'autres issus d'industriels - principalement ceux du médicament et de la communication - d'autres encore de sociétés savantes ou de collègues professionnels...

La plupart de ces sites comportent une équipe éditoriale, de taille variable (d'une demi-douzaine à une trentaine de personnes) qui s'appuie sur un comité scientifique formé de personnalités diverses : médecins hospitalo-universitaires ou libéraux, responsables de rédactions de revues ou de sociétés savantes. Sur ce point, les éditeurs de revues sont privilégiés, car ils peuvent s'appuyer sur les comités scientifiques de leurs publications.

Ces sites, initialement présentés comme de véritables portails spécialisés pour l'orientation dans le web médical, n'ont pas tenu cette ambition et se sont repliés sur des bouquets de services plus ou moins originaux : forums de discussions, lettres de diffusion, rubriques d'actualités médicales, juridiques, économiques, fiscales ou sociales du monde de la santé, guides de prescription thérapeutique, fiches d'informations à remettre aux patients...

Certains sites proposent de se positionner comme intermédiaire entre, d'une part, les laboratoires pharmaceutiques ou cosmétologiques qui nécessitent des études cliniques, par exemple pour le test d'un nouveau produit et, d'autre part, les médecins désireux de réaliser ces essais avec leurs patients (informés et volontaires) ; d'autres sites vont jusqu'à proposer des serveurs sécurisés pour l'échange des données médicales, pour ces essais ou pour la constitution de réseaux de santé (ou de *réseau ville - hôpital*).

Quelques sites comportent une partie réservée aux professionnels de santé, accessible seulement sur inscription, après avoir fait preuve de sa qualité de professionnel de santé (par exemple par la fourniture du numéro d'inscription à l'ordre des médecins) et une partie ouverte au public. D'autres présentent plusieurs rubriques orientées vers les professionnels ou le public, avec ou sans inscription préalable, mais sans réel contrôle de la qualité des visiteurs.

Dans la plupart des cas, la partie « *médicale* » est gratuite²³ et la rentabilisation est attendue du côté du public, à qui l'on espère vendre en ligne des conseils, des services et

des produits. Le financement par la publicité n'est actuellement plus mis en avant, même si une grande partie des pages affichées sont ornées de divers bandeaux commerciaux et si de multiples rubriques ouvrent des pages de publicité non sollicitées. Quelques sites sont payants (abonnement, plutôt que micro-paiements en lignes), ouvrant droit à diverses revues médicales accessibles en ligne, à des services de recherche bibliographique, à des services de petites annonces, par exemple pour la recherche de remplacements.

Mais *l'effondrement de la netéconomie*²⁴ n'a pas ménagé la *toile médicale* française : certains des plus gros projets commerciaux ont cessé leur activité, alors qu'ils tentaient encore récemment de commercialiser divers services à destination des médecins, des personnels de santé ou du grand public et prévoyaient d'exploiter la manne financière - fictive ou réelle ? - de la formation continue des professionnels de santé ; quelques exemples en seront cités plus bas.

Une charte suisse, ***Health on the Net*** (*HON*) tente de crédibiliser, sous la forme d'une sorte de code de déontologie librement accepté, le contenu de ces sites de santé en garantissant le lecteur sur la source et la finalité des informations proposées. Elle ne garantit cependant pas la qualité médicale ou la pertinence des informations scientifiques présentées.

Il est à noter qu'une importante alerte sanitaire récente relative au protocole de prise en charge des victimes de l'épidémie de pneumopathies atypiques asiatiques, émanant de la Direction générale de la santé a été publiée en avant première sur le site web - relayé par sa liste de diffusion- du Quotidien du médecin. Le protocole médical, publié par la DGS a ainsi paru sur le site internet de la Société française de pneumologie, alors qu'il ne figurait pas encore sur le site officiel du ministère de la Famille de la Santé et des personnes handicapées (<http://www.sante.gouv.fr>).

Cette introduction ne serait pas complète sans souligner la place toute spécifique prise par le ***Catalogue des index des sites médicaux francophones*** (***CISMEF***) édité par le CHRU de Rouen, qui recense, sélectionne et indexe tous les sites webs médicaux d'enseignement francophones, et qui est devenu peu à peu le principal portail public de l'internet médical francophone. <http://www.chu-rouen.fr/cismef/>

8.2 Quelques exemples

²³ La plupart des professionnels de la communication médicale répètent comme une rengaine : « *les médecins ne paient pas* », alors que nombre de médecins objectent que « *ce qui est gratuit n'a pas de valeur* »...

²⁴ ou « *crevaison de la bulle internet* »

8.2.1 Exemples de fermetures récentes

8.2.1.1 Medisite

Créée en 1996 par un ancien pharmacien, gérant d'une société de communication spécialisée dans le multimédia santé (création de cédérom pour l'industrie, créations de sites web médicaux, quelques revues...), Medisite a disparu au début de l'année 2003, engloutissant avec elle un capital d'une vingtaine de millions d'euros.

8.2.1.2 Atmedica

Il faut également citer la fermeture très récente du site Atmedica, à l'origine conçu, en novembre 2000, comme un portail internet proposant un bouquet de services destinés aux professions de santé. A l'origine, Atmedica avait été lancée, avec un budget tout aussi important que celui de son principal concurrent, précédemment citée, Medisite, par le groupe Vivendi - Havas qui souhaitait ainsi valoriser son secteur de presse et d'édition médicales (Masson, le Quotidien du Médecin, le Quotidien du Pharmacien, le Généraliste, l'Annuaire de l'industrie pharmaceutique, le Vidal...), et ensuite revendue en bloc au groupe Medimédia France.

Dernièrement le site atmedica a fermé ses rubriques spécifiques et se limite dorénavant à aiguiller les visiteurs vers les sites des revues ou éditeurs partenaires. Atmedica propose cependant encore un service de serveur internet sécurisé pour l'envoi par les laboratoires de biologie médicale des résultats des analyses médicales aux médecins traitant, en substitution du courrier ou de la consultation par minitel. L'intérêt principal pour les médecins traitants est de pouvoir facilement intégrer ensuite les résultats dans les dossiers de chacun de leurs patients (un outil de téléchargement propose d'automatiser le processus) ; en outre, le serveur propose des tableaux ou des graphiques comparatifs permettant de voir comment évoluent les résultats de plusieurs dosages successifs.

8.2.2 Exemples de sites survivants :

8.2.2.1 Caducée

Caducée²⁵ est l'un des premiers sites webs médicaux, créé en juin 1997 par un petit groupe de médecins passionnés, et devenu secondairement une société commerciale. Le site reste réservé au professionnels de santé, d'accès gratuit, et offre diverses actualités médicales ou professionnelles, comme les dépêches de l'Agence France - Presse santé, (AFP), des informations de pharmacovigilance, un annuaire de 16 000 sites de santé, des dossiers de formation continue ou encore un service de petites annonces. Le site propose aussi des liens

²⁵ <http://www.caducee.net>

et <http://www.e-sante.net>

vers

- un *e-dossier médical*, (proposé par la Société grenobloise d'informatique médicale ID9 Prima) permettant aux patients et aux professionnels de santé d'y stocker les données médicales, de façon sécurisée. Le but est de permettre au patient ou à tout professionnel de santé qu'il choisit d'autoriser, d'accéder à toute heure et en tout lieu à son dossier médical informatisé ;
- Un lien commercial vers une cyberboutique de matériel médical ;
- Des liens vers des sites bibliographiques médicaux.

Caducée propose par ailleurs diverses prestations payantes, notamment l'hébergement des sites de communautés scientifiques ou de réseaux de soins.

8.2.2.2 *Egora*

ATP-Egora est la filiale de *France Télécom* qui édite le site internet médical *egora.fr*²⁶, réservé aux professionnels de santé, et propose également des logiciels de gestion du cabinet médical (*Axilog*), de gestion des flux financiers entre les professionnels de santé et les mutuelles ou assureurs de santé (*Almérys*), des solutions alternatives au réseau santé social (*Oléane Santé* et *Wanadoo Santé*). *ATP-Egora* est également éditeur de revues trimestrielles ("*Réseaux Cancer*", "*Réseaux Diabète*", "*Réseaux Hépatites*" et "*Réseaux respiratoire* », ainsi que du site internet santé grand public *e-sante.net*, financé par un consortium de mutuelles d'assurances, dont *AZUR-GMF*.

Comme ses concurrents, le site *Egora* propose les services classiques des sites webs médicaux commerciaux : actualités, dossiers documentaires et de formation continue, ainsi que des espaces communautaires et des petites annonces.

8.2.2.3 *33docpro et 33docavenue*

*33docpro*²⁷ est le site web réservé aux professionnels de santé du Groupe de presse médicale *JB Baillière santé*, qui regroupe notamment le *Concours médical*, la *Revue du Praticien*, *Panorama Médecin*, la *Revue française du dommage corporel*.

Ce site propose une revue de presse d'actualité médicales et divers services s'appuyant sur les revues du groupe. Il comporte une déclinaison « grand-public », nommée *33docAvenue*, qui propose les services habituels au public, en tentant de rentabiliser au maximum la synergie avec les revues éditées par *JP Baillière Santé*. Un site spécialisé en cardiologie est également proposé : *Webcardio*

²⁶ <http://www.egora.fr>

²⁷ <http://www.33docpro.com> <http://www.33docavenue.com> et <http://www.webcardio.com>

8.2.2.4 JIM on-line²⁸

JIM on-line est également un portail médical destiné aux professionnels de santé, accessible après une inscription comportant une vérification de la profession alléguée. Il comporte des rubriques d'information (« L'actualité en direct », qui se présente comme le premier fil continu de news médicales, scientifiques et professionnelles sur le web francophone et « Chronoline »), ainsi que des rubriques de formation (1500 QCM interactifs, plus de 250 Diagnostics en ligne, plus de 2000 Iconographies médicales), des espaces de communication (Carrefour des sites, Forum, Sondages, Lettres à l'éditeur, Petites annonces) et la première banque de données médicales en texte intégral (Base de connaissances accessible sur abonnement). Une vingtaine de spécialités disposent de pages spécifiques. Comme pour les autres grands sites médicaux, il comporte une équipe médicale et technique appuyée par un comité de rédaction, comportant une quarantaine de personnalités.

8.2.2.5 Yahoo ! pour le médecin

Yahoo ! France et le laboratoire pharmaceutique MSD proposent aux professionnels de santé un site web médical²⁹ offrant à nouveau des actualités médicales et professionnelles variées, une revue de presse, une recherche bibliographique, des fiches- conseils à remettre aux patients, divers dossiers de formation continue, de prestigieux ouvrages en ligne, comme un guide de prescription pharmaceutique (Dictionnaire *Vidal*), un traité de médecine (manuel *Merck*) etc.

La plupart des grands laboratoires pharmaceutiques ont également leur site internet, comportant souvent un espace réservé aux professionnels de santé. Par exemple, Santea.net (préciser son URL) est le site du laboratoire Sanofi Synthelabo.

8.2.2.6 Autres sites

De nombreux programmes de télémédecine précédemment cités dans ce rapport disposent aussi d'un site internet.

Faire leur liste serait fastidieux, et rapidement obsolète. La nouvelle application de cartographie dynamique du ministère de la Santé devrait permettre de disposer d'une base de données constamment à jour, et relativement exhaustive sur ces sites internet de télémédecine.

²⁸ <http://www.jim.fr>

²⁹ <http://msd.mon.yahoo.fr/yahoo>

9 Les réseaux de télécommunication utilisés

9.1 Généralités et historique : des liaisons téléphoniques à l'internet

L'usage du téléphone, du courrier, du minitel pour transmettre des données médicales est parfaitement banalisé en France de longue date, mais il ne s'agissait pas de télémedecine selon la définition proposée au début de ce rapport. Ces outils de communications étaient en effet insuffisants pour garantir un niveau de qualité acceptable dans le contexte français, ce qui, au demeurant était sanctionné par l'Ordre des médecins et par le Code de déontologie médicale interdisant les consultations par téléphone. Une exception notable concernait les marins, civils ou militaires, qui pouvaient bénéficier de téléconsultations par radiophonie.

Cependant le téléphone analogique traditionnel (ou réseau téléphonique commuté, RTC) puis le téléphone numérique (Réseau numérique à intégration de services RNIS ou Numéris en France) ont permis dans les années 1990 le développement des principales applications actuelles de télémedecine, tant par visioconférence que par transmission de données ou de signaux numérisés.

Quelques rares utilisations des minimessages de type SMS (short message systems) et du Wap (internet adapté aux téléphones portables GSM) sont rapportées, par exemple pour le réseau ville - hôpital du Centre hospitalier d'Hyères (Région Provence - Alpes - Côte d'Azur).

Le passage de ces applications aux techniques de l'internet ne fait que débiter depuis deux ou trois années, et s'étend peu à peu grâce à l'offre des accès internet à hauts débits. Le câble, l'ADSL, plus rarement le satellite deviennent peu à peu des solutions intéressantes, surtout depuis que la CNIL a rendu un avis favorable, assorti de préconisations sécuritaires, au transfert de données médicales sur l'internet. La libéralisation du chiffrement, le déploiement de la Carte des professionnels de santé ont également été des facteurs favorisant très importants, et qui n'ont pas fini de porter leurs fruits.

L'ouverture, récemment décidée, mais pas encore réellement entrée dans la pratique, du réseau interuniversitaire RENATER aux applications de télémedecine sera certainement un facteur très favorable à la bascule de nombreuses applications du RNIS vers les technologies de l'internet.

9.2 Les liaisons hertziennes sont moins exploitées en routine pour la télé-médecine

On peut toutefois citer leur utilisation par les véhicules de transport médicalisé d'urgence (SAMU et SMUR), ainsi que quelques liaisons sans fil entre des bâtiments hospitaliers voisins (quelques liaisons laser peuvent également être citées, mais sont en passe d'être délaissées pour les liaisons hertziennes, plus accessibles depuis la libéralisation de plusieurs gammes de fréquence par l'Autorité de régulation des télécommunications, à la suite de leur abandon par l'Armée).

Il est vraisemblable que le développement de la téléphonie numérique à hauts débits (2,5 et 3 G) donne lieu à une augmentation des services de télé-assistance voire de télésurveillance et téléconsultation. Mais ces usages ne sont pas encore ancrés dans la routine clinique quotidienne.

9.3 Les liaisons satellitaires

Les liaisons satellitaires sont encore aujourd'hui un cas particulier. Leur coût les réserve habituellement aux sites isolés c'est-à-dire inaccessibles par d'autres canaux, et qui sont schématiquement de deux types :

- les sites statiques géographiquement défavorisés, comme les régions montagneuses, l'Afrique (des expériences très intéressantes se déroulent ainsi au Sénégal et en Amazonie, Guyane) ou dans des régions victimes d'une catastrophe naturelle ou technologique.
- Les sites isolés mobiles correspondent au milieu maritime, à l'aéronautique, ou à certaines opérations terrestres militaires ou expéditions civiles exceptionnelles.

Elles sont surtout exploitées pour des *téléconsultations*, exploitant une valise de téléconsultation satellitaire spécialement développée, pour la *téléassistance*, grâce au repérage et à la localisation de l'émetteur d'un signal de détresse via Inmarsat, ou pour des programmes de télé-épidémiologie en fusionnant les données environnementales (Météosat, Topex, Spot...) avec des données cliniques humaines et animales. Elles peuvent également être exploitées pour donner un accès à l'internet, et pour diffuser des programmes éducatifs par télévision numérique satellitaire.

Le Centre national d'études spatiales, et sa filiale Médès ont développé plusieurs programmes expérimentaux visant à valider cliniquement les démonstrations techniques, et dans certains cas à pérenniser le service, comme au Cambodge, pour la prévention du

cancer du col utérin, en Guyane pour les téléconsultations de dermatologie et de parasitologie, ou dans les territoires polaires français pour la médecine générale.

Une annexe technique au rapport du Conseil économique et social, due au professeur Alain POMPIDOU [7] et intitulée « *La Télé-médecine spatiale par satellite (TSS) : enjeux et opportunités* » fait un point récent sur les potentialités et les difficultés de cet outil.

10 Le tissu industriel de la télémédecine et de la e-santé

10.1 Les fournisseurs de solutions (stations et logiciels) de télémédecine

Plusieurs types d'industriels intégrateurs fournissent des équipements destinés à la télémédecine. Quelques équipes de recherche sont également présentes sur ce chantier.

10.1.1 Des PME, voire des TPE

Ce sont d'une part de petites entreprises, voire très petites entreprises françaises qui réalisent l'intégration de postes micro-informatiques, avec quelques logiciels, et parfois quelques appareillages complémentaires spécifiques : scanners à films radiologiques (importés), capteurs divers et interfaces ad hoc.

De plus en plus, ces sociétés s'orientent vers les technologies de l'internet et les solutions informatiques attendues pour l'informatisation des réseaux coordonnés de soins. Quelques exemples peuvent être cités pour illustrer ce domaine :

10.1.1.1 Société ***Etiam*** (<http://www.etiam.com>)

Cette société française d'une quinzaine de personnes a été créée à Rennes en 1996 et s'est spécialisée dans l'édition de logiciels d'interface et de communication destinés au monde de la santé, notamment dans le domaine des images médicales. Ses produits permettent, par exemple à des micro-ordinateurs standards de communiquer avec les imageurs médicaux au format standard international DICOM, par exemple pour graver sur cédérom ou dévédérom les images scanographiques (scanner X) ou d'imagerie par résonance magnétique (IRM) sur cédérom. Un logiciel de messagerie médicale multimédia, capable de manipuler les images médicales au format DICOM est également proposé par cette firme.

10.1.1.2 Groupe ***EuropMédica*** (<http://www.Europmedica.com>)

EuropMédica est un groupe constitué à partir d'octobre 2000 par le rapprochement progressif d'une demi-douzaine de petites sociétés, autrefois distinctes - Netsanté, Hexaflux Technologies, SAERI, Setec Santé, TGS in Situ et TSI- qui s'étaient consacrées à diverses niches fonctionnelles du domaine de l'informatique médicale et hospitalière : cet ensemble de sociétés est ainsi compétent dans les thèmes suivants : le dossier médical commun et les dossiers de spécialités, les systèmes informatiques de gestion des plateaux médico-techniques (radiologie, laboratoires d'analyse médicale), de la pharmacie avec le circuit du médicament, les serveurs de prescriptions et de résultats biologiques ou d'imagerie, les

réseaux intranets médicaux sécurisés, et les sites web professionnels. En tout le groupe revendique près de 2000 clients hospitaliers ou libéraux en Europe, aux Antilles et en Afrique du Nord.

L'une des filiales, dénommée TSI peut être citée <http://www.telemedecine.net> pour mémoire, car elle a équipé la première expérimentation française de téléradiologie acceptée par la CNIL (à savoir le réseau d'expertise en radiologie pédiatrique développé autour de l'hôpital Armand Trousseau de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris) puis une très grande partie des réseaux de télé-neuroradiologie par RNIS, comme le réseau Telif de la région parisienne, ou le réseau de téléimagerie de la région Midi-Pyrénées, en complément de ses stations de visioconférences sur RNIS. En tout près de 300 stations seraient déployées dans l'hexagone.

La société TSI a ensuite engagé, avec plusieurs autres partenaires (dont Etiam et l'AP-HP) un programme de recherche soutenu par le ministère de la Recherche dans le cadre du Réseau national des technologies pour la Santé (RNTS) pour adapter ses dossiers patients au XML. Le principal défi rencontré par les clients de TSI est en effet celui du saut technologique vers l'internet, pour lequel la société propose des solutions jugées parfois trop onéreuses ou trop « propriétaires », et dont dépend la possibilité de regrouper les multiples « réseaux en étoile » actuels en un unique « réseau maillé » qui démultiplierait grandement les coopérations médicales engagées dans chaque région.

10.1.1.3 Société **Télémédecine technologies SA** <http://www.tentelemed.com>

Cette société de services et d'ingénierie de Boulogne Billancourt s'est spécialisée dans le secteur de la santé pour proposer un service de gestion du dossier médical accessible à toute heure et en tous lieux (**HealthE**) une plate forme pour gérer en ligne des études cliniques (**CleanWeb**), et une plate forme de télé-enseignement qu'elle compte faire adopter pour l'Université médicale virtuelle française.

En association avec EUTELSAT, elle propose une plate-forme « euro-méditerranéenne » pour la santé, la formation médicale et la recherche dans le cadre du projet européen EUMEDIS (<http://www.emispher.org>)

Il s'agit là surtout encore de projets de recherche.

10.1.2 Des filiales ou des branches de très gros industriels

Ce sont d'autres fois aussi des très gros industriels du médicament, comme pour certains exemples cités ci-dessous, ou d'industriels des dispositifs médicaux, étrangers ou internationaux, comme General Electric Medical Systems, Siemens, Philips, ou encore Leica... Certains de ces exemples ont été cités plus haut dans ce rapport, à l'occasion de la

présentation d'applications de télémédecine.

10.1.2.1 Fédialis Médica

Cette filiale du consortium pharmaceutique international *GlaxoSmithKline* (GSK) a été créée en 1996 sous le nom d'*Alliance Médica* pour s'implanter au sein de la dynamique des réseaux de soins et promouvoir en France la logique du Care management.

De très gros projets, médicalement utiles ont avancé beaucoup moins vite que projeté, du fait d'une approche très américaine, jugée dérangeante par les praticiens, parfois aussi par les autorités de tutelle, au regard des habitudes médicales et/ou de la déontologie françaises.

Cette société s'est illustrée notamment conçu dans le programme Synaptis, dédié à l'aide à la prise en charge et au contrôle du patient asthmatique, ainsi que dans Résalis, (réseau de soins coordonnés de patients asthmatiques élaboré en partenariat avec la CPAM de l'Eure, Alliance Médica et une centaine de professionnels de santé, médecins et pharmaciens libéraux), ou encore dans divers programmes d'éducation thérapeutique des patients, tels « Mister Bulle » (dans l'asthme), « Ciel bleu et temps clair » (dans l'infection à VIH).

Fédialis Médica a également développé des logiciels médicaux spécialisés pour la pneumologie (*Pneumsoft*), l'infectiologie (*Nadis 2000*) ou la gestion de l'hospitalisation à domicile (*Netcare*).

10.1.3 Les équipes de recherche

10.1.3.1 Les laboratoires universitaires d'informatique médicale

Plusieurs grosses équipes de recherche en informatique médicale ont vu le jour au sein des facultés de médecine. Leur activité essentielle est la recherche, mais plusieurs d'entre elles appliquent également leurs travaux à la production de solution directement exploitables, par leur hôpital, ou plus largement.

Certaines de ces équipes travaillent en synergie avec les départements hospitaliers d'informatique médicale correspondants, parfois au point de constituer une structure unique.

D'autres en sont nettement distinctes et n'ont parfois aucune activité en commun.

Il faut ajouter que ces deux structures sont parfois également indépendantes des services issus de la direction informatique de l'hôpital, qui assure de son côté toute l'informatique de gestion hospitalière (comptabilité, paie, gestion des personnels, des bons de commandes...).

Quelques équipes, dont celles de Grenoble, Lille, Dijon ou Rennes ont une production

notable dans le domaine de la télémédecine et ont été citées à l'occasion de divers programmes de routine de télémédecine. Plusieurs participent également au projet d'Université médicale virtuelle française, qui sort du cadre du présent rapport, comme le précise explicitement la lettre de mission figurant en préambule de ce rapport.

A titre d'exemple, le laboratoire d'informatique médicale du CHRU de Rennes a développé sous le système de base de donnée relationnelle 4^e Dimension de la Société française éponyme, un programme de serveur Web d'images médicales, capable d'aller puiser aux sources des appareils d'imagerie (selon le standard international DICOM) et de stocker ces images, additionnées d'un codage diagnostique, pour les besoins des soins, de la recherche ou de l'enseignement

Ce programme est proposé en ligne sur l'internet <http://www.iconotech.net>

Il permet en outre d'intégrer facilement des images médicales (radiologie, échographie, imagerie par résonance magnétique...) dans des diaporamas au format MS Powerpoint pour les cours ou les exposés dans des colloques ou congrès.

10.2 Les web-agences médicales

Malgré l'effondrement de la bulle internet, il subsiste plus d'une dizaine de sites internet médicaux proposant une variété plus ou moins étendue de services. Certains de ces sites dépendent de l'industrie du médicament, des télécommunications ou encore de l'édition et de la presse médicales, d'autres sont le fruit de nouveaux entrepreneurs. En complément des sites cités plus haut lors de l'étude de quelques sites web de santé (au paragraphe 8.2.2), deux de ces nouveaux industriels de l'internet médical peuvent être cités pour illustrer la palette de services qu'il peuvent proposer :

10.2.1 Exemple 1 : Medcost (<http://www.medcost.fr>)

Cette société d'une soixantaine de personnes, créée en 1995 par un ancien chirurgien urologue également ancien élève de l'I.E.P. et de l'E.N.A., propose plusieurs catégories de services :

- un site destiné aux professionnels, aux établissements ou aux réseaux de santé,
- des services de Webagence (conception et d'édition de sites internet) spécialisée dans le domaine médical ou pharmaceutique pour les associations, les sociétés savantes ou l'industrie pharmaceutique.
- des dérivés du codage PMSI (programme de médicalisation des systèmes d'information des établissements d'hospitalisation, étendu au secteur privé

par l'arrêté du 22 juillet 1996) sont ainsi proposés,

- la réalisation d'études de marketing ou médico-économiques.

Une vingtaine de réseaux de soins seraient ainsi assistés par cette société pour la gestion en ligne sécurisée de leurs dossiers de santé, avec un cryptage 128 bits sécurisés SSL. Le seul exemple disponible est le réseau de soins contre l'hépatite C de la région Bourgogne – Franche Comté.

MedCost est également la maison mère d'un site web de santé destiné au public, Doctissimo, créé par Claude Malhuret, médecin, ancien ministre et ancien président de Médecin sans frontières.

10.2.2 Exemple 2 : Uni-Médecine (<http://www.uni-medecine.fr>)

Cette société d'une trentaine de personnes créée en 1998, se place également sur le secteur de la commercialisation de l'hébergement de dossier médical partagé (*Papyrus*) pour les réseaux de soins coordonnés, et revendique le partenariat avec une trentaine de réseaux de domaines disciplinaires variables, en France métropolitaine comme dans les DOM.

Elle héberge également plusieurs sites médicaux, comme celui de l'association MGSD (Mediterranean Group for the Study of Diabetes), qui comprend des adhérents dans une vingtaine de pays du pourtour méditerranéens.

10.3 Les sites webs des sociétés savantes et collèges professionnels

En lisière du thème du présent rapport, nombre de sociétés savantes et collèges professionnels ont développé ces dernières années des sites internet proposant de multiples services d'informations professionnelles et de formation continue. De multiples échanges, parfois sécurisés sont rendus possibles entre les professionnels qui peuvent également bénéficier de la fourniture en ligne de références bibliographiques, ou à d'autres boutiques en lignes de livres et diverses fournitures médicales.

Certains sites de collèges professionnels s'engagent aussi dans le suivi des activités cliniques réelles, en vue d'une procédure de certification dérivée de celles en vigueur aux USA, permettant dans le même temps la récolte d'informations épidémiologiques utiles à la recherche.

Il est à noter que ces sites sont actuellement souvent autonomes et que la logique des regroupements et de la mise en communs d'outils obtenus en co-développement tarde à gagner les sociétés savantes et collèges français, alors qu'elle commence à donner de bons résultats au niveau européen ou nord-américain, comme en témoigne notamment le consortium américano-européen Medbiquitous <http://www.medbiq.org>

Références principales :

Outre les références générales ou spécifiques citées dans les notes de bas de page, le lecteur trouvera des informations complémentaires dans les publications suivantes :

1. Beolchi, L. et coll. *European Telemedicine Glossary of concepts, standards, technologies and users*. 4th edition, D. INFISO. Vol. 1. 2002, European Communities: Brussels (Belgium). 681 p.
2. Field M.J. et coll. *Telemedicine: a Guide to assessing Telecommunications in Health Care*. 2è ed., ed. US Institute of Medicine. 1997, National Academy Press: Washington DC. 288.
3. Fieschi M., *Les données du patient partagées : la culture du partage et de la qualité des informations pour améliorer la qualité des soins*. 2003, Rapport au ministre de la santé de la famille et des personnes handicapées.
4. Gros J., *Santé et nouvelles technologies de l'information*. 2002, Rapport du Conseil économique et social, Paris (France): 84 p.
5. Latapy C. et coll., *Facteurs de succès et d'échecs de la téléradiologie, perspectives de développement*. 2003, Rapport de l'ANAES (sous presse): Paris (France). 85 p.
6. Dick R.S., E.B. Steen, and D.E. Detmer, eds. *The computer-based patient record: an essential technology for Health Care*. 2è ed., ed. US Institute of Medicine. 1997, National Academy Press: Washington DC. 235 p.
7. Pompidou A. *La télémédecine spatiale par satellite : enjeux et opportunités*. 2002, Centre national d'études spatiales (CNES), Agence spatiale européenne (ESA),: Paris. 13 p.

Sites web principaux

Le lecteur voulant 'en savoir plus', selon l'expression désormais consacrée par l'usage sur l'internet, pourra notamment s'informer grâce aux sites généraux suivants :

www.chu-rouen.fr/cismef

www.telemedecine.org

<http://www.medhitech.com>