



**MINISTÈRE
DE L'ÉCONOMIE
ET DES FINANCES**

**MINISTÈRE
DU REDRESSEMENT
PRODUCTIF**



**CONSEIL GÉNÉRAL DE L'ÉCONOMIE
DE L'INDUSTRIE, DE L'ÉNERGIE ET DES TECHNOLOGIES**

TÉLÉDOC 792
120, RUE DE BERCY
75572 PARIS CEDEX 12

N° 2012/11/CGEiet/SG

RAPPORT « Technologies et connaissances en santé »

Robert PICARD
Ingénieur général des mines

Hélène SERVEILLE
Ingénieur général des mines

Avec
Antoine VIAL
Expert en Santé Publique

Décembre 2013

SYNTHÈSE

Les technologies pénètrent l'ensemble de notre société et modifient profondément notre regard sur le monde, nos comportements individuels et collectifs. Cela est notamment vrai dans le domaine de la santé au sens large, y compris mais pas seulement en médecine. Mais alors que la conscience que nous avons de l'apport de ces technologies à nos existences et à nos connaissances est aiguë, leur financement commence à poser problème car notre économie est en crise.

Notre système de santé, précisément, comme celui de la plupart des pays au monde, peine à trouver son équilibre économique. De plus, les perspectives sont sombres : vieillissement des populations, développement de la précarité... La question du financement des technologies de santé se pose donc de façon accrue, même et surtout quand elles contribuent au développement de nouvelles connaissances (mécanismes biologiques et physiologiques, par exemple). De quelles performances nouvelles du système de santé ces technologies sont-elles éventuellement porteuses, au prix de quelles concessions et pour quels nouveaux avantages ? Telle est la question abordée dans ce rapport, nourri de l'expérience – à forte composante internationale - d'un groupe de chercheurs de tous horizons (médecine, technologies, sciences humaines et sociales et de l'éducation), ainsi que de praticiens et de représentants de diverses institutions.

Dans la **première partie**, les enjeux des technologies dans la santé sont tout d'abord rappelés. On observe une course technologique au service d'une investigation médicale approfondie et d'une intervention chirurgicale moins risquée. Ceci s'inscrit dans une histoire positive de la relation entre médecine et technologies : ces dernières ont permis en effet des observations plus fines, plus fiables, des gestes chirurgicaux plus efficaces. Plus récemment, au travers de l'élucidation de phénomènes biologiques complexes, elles ont permis de juguler des évolutions pathologiques et de guérir.

Mais aujourd'hui la recherche de connaissances plus approfondies et plus solides sur le fonctionnement du corps humain et de ses pathologies semble dépasser le seul enjeu de sûreté et d'efficacité de la décision et du geste. Une autre logique émerge : celle de la rationalisation et de la mise sous contrôle de la production de soins. Le praticien qui doit prescrire, l'industriel, le responsable qui souhaitent investir, rêvent sans doute d'une médecine plus « scientifique » dont les lois seraient universelles et démontrées. Ceci permettrait de décider « à coup sûr » du bon traitement, de la bonne intervention, en minimisant les aléas associés à l'expertise humaine. Les technologies devraient dans cette hypothèse servir cette nouvelle « gestion scientifique » de la production de soins en explicitant ces connaissances et, pourquoi pas, en les embarquant dans des machines à décider ou à opérer. Au risque de ne plus appréhender l'être humain et de ne plus entendre sa plainte. D'ailleurs l'âge, le handicap, qui affectent plus globalement la personne humaine n'ont pas été jusqu'à présent bien servis.

La **deuxième partie** du rapport recense et organise les contributions des technologies au service des connaissances en santé. Ces contributions sont extrêmement nombreuses et variées. Le rapport propose un classement en trois domaines : « Faits et gestes », domaine où les technologies contribuent à recueillir des données et à accompagner l'acte, voire à le réaliser de façon automatisée ; « Représentations », où les technologies de l'information permettent l'organisation et le traitement de ces données, leur codification et le développement de modèles ; enfin, « Emotion et intersubjectivité », domaine dans lequel la technologie est en interaction forte avec l'humain, au service de la pratique individuelle et collective.

- « Faits et gestes » est le domaine des capteurs et des robots chirurgicaux. Les premiers se diversifient et sont en passe d'envahir notre quotidien. Mais leur usage en santé n'est pas immédiat : fiabilité du recueil, pertinence des données recueillies ; la valeur de ces données, les conditions de leur validité, dépendent des traitements auxquels elles seront soumises : or ceux-ci ne sont pas nécessairement connus à l'avance.. Les robots d'intervention trouvent pour leur part une place moins hégémonique que celle imaginée dans un passé récent : ils devraient demain accompagner et sécuriser le geste d'un praticien près du patient, plutôt que d'opérer seuls ou sous le contrôle d'une télécommande. Prolongement de la main du chirurgien, ils permettront des interventions dans des zones inaccessibles et/ou microscopiques.
- « Représentations » est un domaine en plein chaos. Sous l'afflux des masses de données désormais disponibles, d'un enchevêtrement de connaissances descriptives et d'interactions, les modélisations classiques semblent devenues trop frustes, mais rien ne vient encore les remplacer. L'image médicale, intuitive et riche, est de plus en plus mobilisée. Mais elle est diverse, volumineuse et complexe à structurer. Son exploitation devrait s'accompagner dans l'avenir d'une expression concise de la connaissance utile qu'elle embarque. Ceci permettrait de s'affranchir des contraintes de volumes et de celles liées aux modes d'acquisition. La communauté internationale semble dans le même temps courir vers un modèle gigantesque du corps humain, des mécanismes biologiques et physiologiques dont il est le siège, dont on peine à percevoir la structure d'ensemble. Les éléments codés qui le composent, aujourd'hui segmentés, sont, et seront plus encore, si nombreux (avec notamment la génomique) que même leur exploitation statistique devient problématique (« Big Data »). Cette statistique, qui fonde les meilleures « preuves » d'efficacité des solutions médicales, ne légitime aujourd'hui pourtant qu'une partie des recommandations faites aux cliniciens. Ceci interpelle la façon dont elles peuvent être embarquées dans les outils et utilisées comme injonctions juridiquement opposables.
- « Emotion et intersubjectivité » reste le parent pauvre de l'investissement technologique en santé. Des forums et outils collaboratifs sont pourtant à la source de connaissances nouvelles issues de l'expérience courante, professionnelle ou profane. Les sciences humaines et sociales permettent d'approcher de façon fine les interactions humaines avec les outils, notamment en chirurgie, mais aussi avec les dispositifs d'immersion (univers virtuels, jeux) ou de simulation, développés pour mettre les praticiens de toutes professions mais aussi le patient en situation sans risque pour ce dernier. Des robots compagnons embarquent des composants dont certaines fonctions visent à interagir de façon émotionnelle avec l'humain, en apprenant et en imitant les réactions de leurs « maîtres ». Mais l'ethnographie, la clinique de l'activité, l'ergonomie n'ont pour l'essentiel guère été mobilisées jusqu'à présent pour mettre au point des systèmes techniques facilitant vraiment la mobilisation des connaissances des équipes d'humains en étroite interaction.

La **troisième partie** aborde la question de la transformation des apprentissages au travers des technologies nouvelles et des nouvelles pédagogies. Les stratégies d'apprentissage se diversifient en effet sous l'impact du numérique, dans le sens à la fois d'une prise en compte des besoins individuels et de possibilités nouvelles d'interactions collectives. Ceci est particulièrement intéressant en santé dans la mesure où les pratiques, autrefois individuelles et segmentées, tendent à devenir collaboratives avec une pratique accrue, par nécessité, de délégations de tâches et de décisions. La formation aux gestes chirurgicaux peut désormais associer présentiel, avec usage de techniques de simulation, et participation à distance, en mobilisant jeux sérieux et univers virtuels. En médecine comme dans les autres formations de santé, les formations massives en ligne font leur apparition. Les obstacles à la diffusion

de ces nouvelles méthodes résident à la fois du côté des enseignants, dont elles bouleversent les pratiques, et des personnes formées, qui ne peuvent intégrer la pédagogie proposée que s'ils disposent d'acquis préalables, culturels et/ou pratiques, qu'il faudrait pouvoir évaluer.

La **quatrième partie** revient sur les enjeux économiques à prendre en compte. La nécessité de mettre les technologies au service de la médecine, mais plus globalement du soin et de la prévention, relève de considérations macro-économiques et de santé publique. En ce sens, il est nécessaire de s'assurer en permanence de leur valeur, et d'asseoir cette estimation sur des analyses solides, qui font encore très souvent défaut. Cette valeur est aussi celle reconnue par tout payeur potentiel y compris le soignant et le patient, son assureur, etc. Mais l'évaluation économique des technologies pour la santé doit aussi développer une compréhension des coûts de fabrication, ce qui n'a guère été le cas jusqu'à présent. Ensuite, il est nécessaire de clarifier la nature et les enjeux du processus d'industrialisation du secteur. Nombreux sont les processus de support, de logistique, de gestion, touchant même très directement les ressources de production de soins, de collecte et d'analyse de données, qui peuvent bénéficier d'une approche industrielle. En revanche, l'industrialisation de l'acte de soin résultant de la transposition sans précaution de méthodes issues d'autres secteurs, appuyée sur la diffusion automatisée de connaissances non avérées pourrait bien conduire à des catastrophes sanitaires : pour nombre de prestations personnelles et singulières - l'art du soin - le succès passe au contraire par l'exploitation des résultats récents des sciences humaines et sociales et sur des technologies ajustées à leurs besoins par les acteurs eux-mêmes. Ces technologies sont sans doute promises à un avenir intéressant, sur lequel il est urgent de se pencher. Une autre économie, sociale et solidaire, appuyée sur ces aspects, est en passe d'émerger.

Le rapport conclut sur un ensemble de recommandations, dans les domaines suivants :

- Qualification des données sources de connaissances nouvelles en santé.
- Exigences de conception et d'évaluation des systèmes technologiques embarquant des connaissances à des fins d'aide à la décision médicale ou chirurgicale, en lien avec les risques associés à leur usage, leur appropriation dans la pratique quotidienne du soin et les responsabilités médicales.
- Développement de la dimension « émotion et intersubjectivité » dans les systèmes technologiques destinés à la santé et à l'autonomie.
- Accélération de la dissémination des connaissances issues de la recherche.
- Mobilisation des nouvelles technologies d'apprentissage au service des connaissances et compétences tant des professionnels que des patients.
- Données massives (« Big data ») ; évaluation des conditions de maîtrise des données et des coûts de production des nouvelles connaissances médicales.

SOMMAIRE

Introduction.....	1
1 - Connaissance en santé : rétrospective	2
1.1 - Soigner, guérir, une production pas comme les autres.....	2
1.2 - Au début était l'art du soin.....	3
1.3 - De l'objectivation en médecine.....	3
1.3.1 - Objectiver la plainte : le symptôme et l'observation clinique	4
1.3.2 - Juger de l'efficacité du soin : de la clinique à la statistique	4
1.3.3 - Objectiver le raisonnement diagnostic : de la recommandation à l'injonction ?	5
1.4 - Le handicap, l'âge : les parents pauvres du système	5
1.5 - Synthèse et orientations	5
2 - Les technologies au service de l'information et de la connaissance en santé : tendances	6
2.1 - Introduction : les technologies et la gestion du savoir.....	6
2.2 - Faits et gestes : Les technologies d'investigation et d'intervention.....	7
2.2.1 - Acquérir des données factuelles précises et diverses : capteurs, outils de mesure.....	7
2.2.2 - Intervenir : Décrire, comprendre le corps humain et accompagner le geste chirurgical.....	8
2.2.3 - Au-delà des TIC : les technologies d'intervention, d'interface avec le vivant	9
2.3 - Représentations : Organiser, coder, modéliser, guider la décision.....	10
2.3.1 - Collecter et coder les données utiles	10
2.3.2 - Partager les représentations sémantiques du corps, de la médecine, des outils	11
2.3.3 - La puissance de calcul au service de la création de connaissances	11
2.3.4 - Modéliser	12
2.3.5 - Décider et prescrire : Recommandations, SIAD/SADM	13
2.4 - Emotion, intersubjectivité : Les technologies dans la « vraie vie »	14
2.4.1 - Le « facteur humain »	14
2.4.2 - L'engagement du patient	16
2.4.3 - Les interactions, l'intersubjectivité.....	17
2.4.4 - Dimension éthique.....	19
2.5 - Les problématiques d'intégration et d'interdisciplinarité	20
3 - La transformation des apprentissages.....	22
3.1 - Le numérique enrichit la palette des stratégies pédagogiques et des apprentissages	22
3.2 - Effets bénéfiques observés ou escomptés en médecine	23
3.2.1 - La formation continue aux nouveaux gestes chirurgicaux en mode hybride (« blended learning ») alliant pratique en présentiel et cours à distance.....	23
3.2.2 - La simulation « pleine échelle » en équipe avec les simulateurs de patient.....	24
3.2.3 - La simulation sur écran avec les jeux sérieux ou « serious games ».....	24
3.2.4 - La simulation sur écran avec retour d'effort.....	24
3.2.5 - Les cours en ligne mutualisées en médecine et santé.....	24
3.2.6 - Les plateformes de e-learning internes à une institution et les productions collaboratives.....	25
3.2.7 - Les cours en ligne ouverts et massifs : les MOOC et leur composante « social learning » en médecine et santé	25
3.3 - Défis et freins à la diffusion de ces apprentissages	26

3.4 - Synthèse et orientations pour la formation et les apprentissages en médecine et santé	26
3.4.1 - Permettre aux patients, aidants et professionnels de santé de développer leur aptitude à comprendre et maîtriser le numérique (« littératie » numérique)	26
3.4.2 - Favoriser le développement des communautés d'apprentissage pour les nouvelles connaissances en médecine et santé.....	27
3.4.3 - Faire un bilan des premiers MOOC en médecine et santé, en France et dans le monde	27
3.4.4 - Valoriser l'expérience nationale de mutualisation des cours de médecine, et encourager l'ouverture et la réutilisation des cours dans une perspective internationale.....	27
3.4.5 - Encourager la diffusion des résultats de la recherche sur les dimensions anthropologique et sociologique de l'appropriation de nouvelles connaissances et pratiques en médecine et santé	27
3.4.6 - Promouvoir un observatoire des nouvelles pratiques d'apprentissage en médecine et santé, avec une mesure de leur qualité et de leur efficacité.....	28
4 - Innovation et dimension économique	28
4.1 - Responsabiliser le patient : un enjeu de santé publique.....	28
4.2 - Amélioration du rapport coût/bénéfice des technologies de santé	29
4.3 - Vers une industrialisation de la santé ?	30
4.3.1 - L'environnement technologique du praticien et du patient	30
4.3.2 - Enjeux économiques des référentiels de codification et de représentation des connaissances	31
4.3.3 - Le service final rendu et le facteur humain.....	31
4.4 - Technologies de santé et économie sociale et solidaire	32
4.5 - Dimension internationale	32
4.6 - Aspects juridiques et de régulation	33
5 - Recommandations	34
5.1 - Qualification des données sources de connaissances nouvelles en santé	34
5.2 - Exigences de conception et d'évaluation des systèmes technologiques embarquant des connaissances à des fins d'aide à la décision médicale ou chirurgicale	34
5.3 - Développement de la dimension « émotion et intersubjectivité » dans les systèmes technologiques destinés à la santé et l'autonomie	36
5.4 - Accélération de la dissémination des connaissances issues de la recherche	37
5.5 - Mobilisation des nouvelles technologies d'apprentissage au service des connaissances et compétences tant des professionnels que des patients.....	38
5.6 - Données massives (« Big Data », « Open Data ») : évaluation des conditions de maîtrise des données et des coûts de production des nouvelles connaissances médicales	39
Liste des annexes.....	41

Introduction

Lettre de mission et orientation des travaux

Par courrier du 20 mars 2012 adressé au vice-président du Conseil général de l'économie, de l'industrie, de l'énergie et des technologies (CGEiet), le secrétaire général des ministères chargés des affaires sociales a demandé que le CGEiet lui apporte un éclairage prospectif sur le thème de la maîtrise des technologies et connaissance en santé », avec un focus sur les « conditions optimales de diffusion des recommandations de pratique clinique à travers les TIC ».

Un groupe de travail pluridisciplinaire a été réuni par le CGEiet pour traiter de cette question complexe. Le travail réalisé dans le cadre de cette mission s'appuie principalement sur les réflexions conduites par ce groupe, ainsi que sur des entretiens avec des institutionnels et l'audition d'experts d'autres pays¹. Le groupe, pour sa part, incluait des chercheurs, professionnels de santé, et technologues, ainsi que des représentants de la HAS dont le rôle sur ce sujet est rappelé dans la lettre de mission. La plupart de ces personnes sont engagées dans des projets internationaux.

Il s'agissait de réfléchir aux actions qui pourraient être engagées par la Puissance Publique pour favoriser l'usage des technologies au service de la création et de la mise en œuvre des connaissances en santé.

Suite à une réflexion collective en groupe de travail sur les termes de la lettre de mission, un consensus s'est rapidement dégagé sur le fait que la question ne pouvait raisonnablement être traitée sans une compréhension plus globale de ce qui se joue dans la relation entre les praticiens, les technologies et les connaissances, au-delà du processus de diffusion de standards. De plus, plusieurs directives récentes issues tant du Ministère de la Santé que de la DGOS manifestent que cette question a un impact industriel, dont le CGEiet, chargé de cette mission, se devait de poser les termes.

Contexte

Les technologies pénètrent l'ensemble de notre société et modifient profondément notre regard sur le monde, nos comportements individuels et collectifs. Il en est de même en santé, domaine dans lequel les technologies font l'objet d'une attention constante de la part de la Puissance Publique, fortement impliquée. Transversales, ces technologies intéressent et impactent notamment la recherche médicale, l'équipement des hôpitaux ou encore l'informatisation de la production de soins. L'enjeu est d'une part de développer des connaissances nouvelles en santé et, d'autre part, de les mobiliser dans la clinique pour une médecine plus efficace et plus sûre, au bénéfice de la santé publique.

Pendant longtemps les décisions de financement ou d'acquisition de ces technologies étaient entre les mains des médecins. L'une de leurs motivations, la plus affichée car la plus légitime, relevait globalement d'une recherche de « progrès » de la médecine : mieux

¹ Cf. Contributeurs en annexe 2.

soigner et réduire le risque et les nuisances inhérents au soin. Depuis une vingtaine d'années, les contraintes budgétaires ont réduit petit à petit la marge de manœuvre des médecins dans les hôpitaux publics, pendant que les établissements privés conservaient en grande partie la leur. De plus, la pression démographique (vieillissement de la population) et le développement des maladies chroniques rendent illusoire une amélioration de la situation sans une transformation du système de santé. Du reste, on voit émerger de façon plus ou moins explicite une autre logique d'acquisition technologique qui s'inscrit dans une forme d'*industrialisation du soin*.

Problématique

Sans s'étendre sur la genèse du phénomène industriel et en simplifiant, l'industrie a été à la fois la cause et le produit d'une transformation radicale de l'organisation du travail et de la connaissance : extraction et codification des savoirs des opérateurs, concentration de la connaissance acquise dans des bureaux d'études, sélection des meilleures pratiques et diffusion de celles-ci au niveau de chaînes de fabrication. La production n'est plus alors dépendante des opérateurs, sa qualité est meilleure de façon stable, et les technologies imitent le geste humain et le remplacent souvent avantageusement. Enfin, l'industrialisation a permis de façon générale la mise sur le marché de produits de masse, économiquement accessibles au plus grand nombre, avec une boucle vertueuse en permettant leur financement.

Qu'observe-t-on en médecine ? Les connaissances médicales voire chirurgicales, semblent de plus en plus codifiées et sûres, grâce à l'expérience acquise au fil de l'eau et aux essais cliniques. A l'instar des bureaux d'études, des comités d'experts, sous le contrôle d'une autorité dédiée (la HAS), formulent les recommandations correspondant à leur thématique. Le produit de ces travaux est diffusé aux praticiens sous la forme de « recommandations de bonne pratique ». Ils sont fortement incités à les mobiliser dans leur exercice professionnel. Enfin, les technologies de l'information permettent d'embarquer ces connaissances dans des outils pour favoriser, voire contraindre leur mise en œuvre.

Jusqu'où est-il souhaitable de pousser cette logique d'industrialisation dans le champ des prestations de santé ? Quelles connaissances faut-il cibler ? Acquises par qui ? Avec quels bénéfices et quels risques ? Au prix de quels renoncements budgétaires peut-on encore choisir d'investir dans cette quête de connaissances favorisée par les technologies ? Telles sont les questions abordées dans ce rapport dans la logique, mais au-delà, des termes de la lettre de mission. Les résultats de ces investigations structurent ce rapport de la façon suivante :

- la première partie présente une rétrospective des relations entre technologies et connaissances en santé ;
- la deuxième partie propose une revue des tendances actuelles en matière de développements technologiques au service de la connaissance en santé ;
- la troisième partie s'intéresse plus spécifiquement à l'impact du numérique sur les apprentissages ;
- la quatrième partie aborde la dimension économique de la problématique ;
- une cinquième et dernière partie propose un ensemble de recommandations.

1 - Connaissance en santé : rétrospective

1.1 - Soigner, guérir, une production pas comme les autres

Nous avons soulevé en introduction l'ambivalence de l'usage des technologies dans la production de décisions médicales, chirurgicales et de soins. Il sort du cadre de cette

mission d'évaluer de façon prospective tous les bénéfices, avérés ou potentiels, ainsi que les risques, maîtrisés ou non, dont sont porteuses les technologies en termes de santé publique. Nous laisserons cette dimension, fondamentale pour l'innovation en médecine, aux spécialistes médicaux compétents. En revanche, il est nécessaire et légitime de s'interroger ici sur la dimension d'automatisation de la décision médicale ou chirurgicale sous-jacente, bien que non revendiquée comme telle, et plus largement, d'industrialisation du système de santé, rarement explicitée non plus. Ceci permet, l'ayant nommée, d'en examiner le bien-fondé et d'en expliciter les limites éventuelles.

L'industrie d'aujourd'hui, comme celle de l'automobile ou de l'aéronautique, par exemple, met en routine et automatise des activités de production d'objets techniques conçu par l'homme, à des fins d'efficience et de compétitivité.

Le secteur de la santé diffère de ce schéma : le corps humain nous est donné, et la connaissance que nous en avons est encore très lacunaire. Elle l'est d'autant plus qu'il existe une variabilité entre individus, que nous commençons seulement à approcher au travers des ambitions de la « médecine individualisée »². Le développement d'une approche d'automatisation à l'instar de celle de l'industrie justifie donc à tout le moins quelques précautions. Elle n'est possible qu'au travers de décalages et de transpositions qu'il faut expliciter pour en vérifier la pertinence par rapport à un objectif d'efficience en santé, lui-même difficile à énoncer. Nous avons pour cela, dans le cadre du groupe de travail mis en place, cherché en premier lieu à éclairer les fondements de l'activité de médecine dans une démarche rétrospective, dont les résultats sont exposés dans ce chapitre.

1.2 - Au début était l'art du soin

Les êtres humains naissent, vivent et meurent selon un processus plus ou moins rapide au cours duquel la santé se dégrade du fait de maladies, de dérèglements ou d'accidents. L'humanité tente de résister à ce processus, et d'en minimiser les effets, en mobilisant des compétences, des substances et des outils. Historiquement, les connaissances pour ce faire étaient souvent incertaines et diffuses. Les plantes et les poisons, certains gestes, une hygiène de vie... Dans certains pays, comme la Chine, des pratiques dites « douces »³ se sont accumulées au fil des siècles, dans lesquelles les populations ont confiance, et que la science occidentale interpelle, parfois sans avoir le dernier mot... Dans le monde occidental, le « barbier » est devenu chirurgien en mobilisant des outils (le scalpel...) et en développant par une pratique réflexive le sens du geste efficace. Toutefois les compétences attendues du médecin sont aussi celles de l'écoute de la plainte, de la recherche de sens face à la maladie, et de l'expression d'une empathie assortie d'une observation attentive, éventuellement outillée (le stéthoscope...) et de gestes aptes à soulager, faute de pouvoir toujours guérir.

1.3 - De l'objectivation en médecine

Le développement, à partir du siècle des Lumières, d'une pensée scientifique à la recherche d'une compréhension du monde, d'objectivation, d'anticipation et de mesure des effets des interventions humaines a progressivement changé la donne. Les technologies ont pris une place dans cette problématique de maintien ou de restauration d'un bon état de santé. Mais c'est la découverte de substances actives efficaces qui a véritablement transformé le paysage, tandis que les moyens d'investigation, grâce aux progrès de l'électronique et des TIC, produisent des sources inépuisables de connaissances nouvelles sur le fonctionnement et les dysfonctionnements du corps humain.

² Ce terme, qui vise à traiter l'individu dans sa singularité biologique, est parfois remplacé par « médecine personnalisée ». Cette substitution n'est légitime que si la globalité de la personne, y compris son psychisme, sont visés, ce qui n'est pas toujours le cas.

³ Ce terme ne signifie pas qu'elles soient toujours indolores, ou sans danger...

1.3.1 - Objectiver la plainte : le symptôme et l'observation clinique

Les années 1940 peuvent être vues comme la période clé de cette transformation, avec l'arrivée des premiers antibiotiques qui guérissent presque à coup sûr les infections. Un vrai « miracle »⁴, autant pour les malades que pour les médecins.

Depuis, ces derniers ont à leur disposition des données cliniques structurées, des guides, grilles, échelles d'observation clinique informatisés pour faciliter la saisie de l'examen de l'état physique, du comportement psychologique et cognitif des patients à partir de l'entretien, de l'examen clinique réalisé par le médecin et les paramédicaux : infirmiers, kinésithérapeutes, etc.... On dispose également de systèmes de saisie automatisée des résultats des examens de biologie et radiologie.

1.3.2 - Juger de l'efficacité du soin : de la clinique à la statistique

On dispose aujourd'hui de traitements médicamenteux qui permettent de maîtriser certaines maladies chroniques (diabète, etc.) ; l'imagerie multiplie ses outils et apporte des informations de plus en plus précises permettant des diagnostics plus sûrs et bientôt des interventions plus efficaces ; la biologie pénètre dans le cœur des cellules, révèle leur diversité et leur éventuelle nature pathogène ; les cardiopathies, presque toutes mortelles hier comme l'infarctus, sont soignées, les risques vitaux plus souvent éloignés.

Des conférences de consensus se tenaient régulièrement de par le monde pour faire le point sur un traitement et/ou une pathologie pour accompagner cette évolution. Des exigences nouvelles d'efficacité démontrée sont apparues : il s'agissait, devant la prolifération de remèdes et techniques efficaces et globalement de plus en plus coûteux, d'argumenter les choix médicaux et de rationaliser la dépense publique, principale source de financement de ces développements. Ainsi est née l'« evidence based medicine » - EBM - improprement traduite « médecine basée sur les faits », qui vise à l'origine à appuyer une prise en charge par un avis convergent d'experts. Mais la question du bien-fondé scientifique et clinique de l'EBM et conséquemment de ces recommandations et de leurs conséquences interroge. Sur quelles connaissances ont été conçues ces recommandations, selon quelle méthode, par qui (lien d'intérêt), sont-elles toujours fiables ?

La démarche de l'EBM⁵ permet d'intégrer, (i) l'expertise clinique, (ii) les caractéristiques du patient (y compris ses préférences) et (iii) les "preuves" issues de la recherche et qui, selon le clinicien, peuvent s'appliquer dans le cas présent et l'informer. Ces preuves renvoient elles-mêmes en général aux recherches / essais / études cliniques publiées dans la littérature. L'expérience de l'EBM montre que, même provenant de résultats d'études cliniques solides et, secondairement, d'un consensus d'experts, les évidences ne le sont pas toujours en matière médicale (singularité de chaque patient, biais d'étude, durée et nombre de patients concernés, etc.). Ainsi, les essais cliniques de médicaments présentent le plus souvent des failles importantes, par exemple avec l'absence de la sélection des populations soumises aux études : des personnes âgées, polymédiquées, des malades chroniques, etc. Dans ce cas, ceci limite considérablement la portée des "connaissances" qui fondent les recommandations et les guides de bonne pratique censés être appliqués aussi à ces populations et, posent des problèmes d'application dans les systèmes d'aide à la décision thérapeutique (systèmes d'aide à la prescription par exemple).

⁴ Non sans contrepartie, à commencer par le développement de résistances aux antibiotiques.

⁵ Selon D. Sackett : EBM is "the conscientious, explicit and judicious use of current best evidence in making decisions about the care of the individual patient. It means integrating individual clinical expertise with the best available external clinical evidence from systematic research." (Sackett D, 1996).

1.3.3 - Objectiver le raisonnement diagnostic : de la recommandation à l'injonction ?

Ce qui est attendu des soignants c'est qu'ils prodiguent des soins fondés sur les données acquises de la science (obligation de moyens) ; depuis la loi de 2002 relative au droit des malades, ces soins doivent - devraient en tout cas - aussi être adaptés à la situation du patient, avec son accord, après information loyale, claire, appropriée, et enfin, en toute indépendance et responsabilité. Ceci vaut pour tous les soignants.

C'est sur le premier aspect – des décisions fondées sur un savoir professionnel – que les « recommandations », au sens de la lettre de mission, ont constitué un réel progrès. Mais aujourd'hui, on assiste à une évolution normative : du statut de guide pour les soins ("Clinical guidelines"), les recommandations tendent à être - et sont de plus en plus présentées et reçues - comme des normes de qualité pour les soins, des standards pour la conformité des pratiques. Cette évolution peut s'interpréter comme résultant d'une judiciarisation de la médecine, sur le modèle du continent nord-américain. On voit de fait apparaître dans certains cas une utilisation juridique des recommandations pour juger de soins conformes aux "données acquises de la science". Cette tendance conduit à une protocolisation accrue des soins, sur des bases parfois discutables, qui minimisent la singularité de chaque patient : cette évolution normative des recommandations favorise leur implémentation dans des outils, ce qui rend d'autant plus indispensable les exigences associées à leur élaboration. Cet aspect sera développé dans la partie 2.

1.4 - Le handicap, l'âge : les parents pauvres du système

Il existe dans ce domaine des difficultés spécifiques de développement et de mobilisation des connaissances : les solutions d'aide sont établies sur mesure, au cas par cas, et restent donc coûteuses. Les situations des personnes sont évolutives, d'où un travail constant d'évaluation. La connaissance des problèmes de l'aidé au quotidien, de son environnement, est limitée. Les professionnels de santé intervenants, outre les aidants et la famille, sont nombreux et pas toujours coordonnés. Avec la personne handicapée, ou vieillissante, la connaissance pose ici, plus qu'ailleurs, la question de son objectif, de son utilité et de son bénéfice. Ainsi, bien souvent, les questions importantes pour la personne ne lui sont pas vraiment posées, ou les réponses reçues/perçues sont « interprétées ». L'approche institutionnelle pousse à imaginer les réponses nécessaires à l'élaboration d'un « projet de vie personnalisé » à partir de solutions existantes. Mais on ne sait pas nécessairement au fond, s'il est assumé, ni si les réponses apportées ne sont pas biaisées par l'information limitée de ceux et celles qui l'ont instruit.

1.5 - Synthèse et orientations

En même temps qu'elle progresse, la médecine se spécialise et se technicise. Corrélativement, elle concentre ses ressources dans l'hôpital. Mais dans le même temps elle peut tendre à oublier le malade. L'organe remplace la personne, et le scanner se substituant à sa parole, il n'est plus besoin de l'écouter puisque l'imagerie et la biologie apportent des réponses plus « objectives » que sa plainte.

Pour autant, si sûre d'elle-même qu'elle puisse paraître, la médecine se retrouve face à ses limites :

- elle ne parvient pas à combattre des maladies aussi redoutables que les cancers ou les maladies dégénératives ;
- le cerveau reste en grande partie une *terra incognita* alors même qu'il commande le fonctionnement de tous nos organes ;

- l'industrie pharmaceutique ne crée plus ou presque plus de nouvelles molécules : depuis les années 1980 on compte moins de dix véritables innovations thérapeutiques par dix ans (selon les classements de *Prescrire* comme de la FDA) ;
- les solutions pour pallier, compenser, rééduquer, aider les personnes âgées, fragiles, en situation de handicap, techniquement réalisables, restent coûteuses, limitées en nombre, et donc le plus souvent indisponibles pour ceux qui en ont besoin.

Mais, surtout, la médecine continue de se focaliser sur les pathologies, avec un regard spécialisé, alors même que la société toute entière lui demande de s'intéresser à l'être dans son ensemble ; et que le nombre de personnes vivant de façon chronique avec plusieurs pathologies croît. On peut donc faire un constat de stagnation des performances de la médecine telle que nous l'avons connue jusqu'ici.

Dans ce contexte, les technologies récentes sont porteuses de nouvelles réponses aux problèmes soulevés et aux risques identifiés. Internet est devenu en quelques années le premier média pour l'information de santé. Sept Français sur dix l'utilisent aujourd'hui pour s'informer sur leur santé. Par ailleurs, il y a une accumulation des données issues des capteurs de toute nature, des réseaux et interactions (forums, outils de suivi, etc.). Tous ces éléments apportent un potentiel de connaissances presque sans limite.

Les technologies (d'observation, d'intervention, de traçabilité, d'aide à la décision...) peuvent ainsi avoir un rôle clé dans le système de santé et sa place dans la société. Néanmoins, leurs effets sont largement imprévisibles et peuvent se révéler délétères pour la santé des individus, et ceci est crucial pour l'appréciation de leur impact médico-économique. Il est de ce fait nécessaire de développer une vigilance collective pour observer et comprendre les évolutions en cours et corriger d'éventuels effets indésirables.

2 - Les technologies au service de l'information et de la connaissance en santé : tendances

2.1 - Introduction : les technologies et la gestion du savoir

Apprendre, développer des connaissances, c'est observer et confronter ce que l'on voit avec ce que l'on croit savoir, ce qu'on a appris et expérimenté antérieurement.

Il en va de même en santé, que cette connaissance soit médicale et issue de l'observation clinique, ou qu'elle soit celle du patient et de son expérience de vie.

Le groupe de travail a abordé ses réflexions autour de tels « cycles d'apprentissage », visant quatre figures-types : le chercheur, le clinicien, la personne en situation de handicap et le citoyen soucieux de sa santé.

Pour chaque figure-type et chaque type de connaissances, des technologies ont été identifiées et présentées par des membres du groupe de travail. La récolte a été à chaque fois foisonnante et, à l'heure de la synthèse, cette segmentation est apparue trop complexe pour être restituée telle quelle dans ce rapport.

Pour simplifier l'organisation des résultats obtenus, nous avons donc fait appel à la prospective.

Nous nous sommes basés sur un récent travail de Thierry Gaudin, prospectiviste et expert auprès de l'OCDE, des Nations Unies et de la Commission Européenne⁶. Cet auteur propose une structure permettant de représenter utilement la « connaissance subjective », catégorie à laquelle appartient l'« art » de la médecine. Nous avons ainsi organisé le champ

⁶ Gaudin, T., « Prospective », Que Sais-je, 2013

des technologies de la connaissance en santé selon trois domaines, nommés symboliquement « corps », « esprit » et « âme » chez l'auteur⁷ :

- Le « corps » renvoie aux faits et gestes, au concret, à des données de base ;
- l'« esprit » correspond à l'espace des représentations ;
- enfin l'« âme » correspond à l'émotion et à l'intersubjectivité.

Ces trois dimensions structurent le présent chapitre ; un quatrième et dernier paragraphe développera spécifiquement les problèmes d'intégration de ces dimensions dans les projets technologiques concrets.

2.2 - Faits et gestes : Les technologies d'investigation et d'intervention

Dans ce paragraphe, nous nous intéressons aux technologies qui servent d'interface entre l'humain biologique objet de soins et l'observateur/acteur : observation de données individuelles de santé ou environnementales, aide à la réalisation d'actes sur l'individu (interventions). Sont abordées ici les technologies qui ont vocation à accompagner, étendre, voire sous certaines conditions à remplacer pour tout ou partie l'interaction humaine.

Mots-clés :

Outils/ capteurs (environnement, physique, biologique)

Capture de données (ex : Systèmes d'acquisition par modalité en imagerie)

Robots chirurgicaux et d'aide au geste chirurgical

Robots domestiques (exécution de tâches)

Effecteurs

Prothèses, implants

Mannequins, interfaces haptiques, outils de simulation

Imagerie interventionnelle

Signes vitaux, signaux électro-physiologiques

2.2.1 - Acquérir des données factuelles précises et diverses : capteurs, outils de mesure

Les capteurs, ambiants ou embarqués, implants, actionneurs ingérés, se multiplient pour recueillir un nombre croissant et diversifié de données : biologiques, physiologiques, physiques, d'environnement, comportementales. La recherche technologique s'intéresse aux patches, pansements, instruments (dans le sens du « discret » favorable à l'acceptabilité des solutions par les personnes), aux dispositifs ambulatoires (bracelets, montres, etc.), aux environnements intelligents ; enfin à des dispositifs permettant de réaliser des mesures biologiques quel que soit l'environnement pour des « soins sur place » (« Point of Care » en anglais).

L'électrocardiogramme, ou ECG préfigure d'une certaine façon ces plateformes mobiles intégratrices de capteurs : l'ECG est en effet devenu un outil de diagnostic aujourd'hui disponible n'importe où et n'importe quand pour objectiver rapidement les problèmes d'origine cardiaque. Le système permet de détecter des ischémies, des infarctus, des arythmies. En fonction de l'événement détecté, des éléments sont transmis à un serveur d'alarme et notifiés au médecin traitant ou directement au SAMU en cas d'alarme majeure. Le médecin peut alors, où qu'il se trouve, consulter l'ECG suspect sur un serveur distant.

⁷ Cf. ouvrage cité (Chapitre IV, pp. 104 et suivantes) pour une présentation détaillée de ce modèle.

L'acquisition et la transmission de données de santé sans délai vers des centres d'expertise présente parfois un caractère vital. C'est aussi le cas pour l'accident vasculaire cérébral - AVC - qui voit la mise en place dans plusieurs régions de systèmes de « télé-AVC ».

Le pilulier, qui tend à devenir communicant, est un autre type d'objet, qui préfigure l'hybridation entre l'approche pharmaceutique et l'approche technologique. Il s'agit en effet de tracer la prise de médicaments, acte à la fois porteur d'efficacité des traitements, de moindre dangerosité et de connaissance plus fine des effets des molécules actives dans un contexte mieux contrôlé. Demain, ce sont des dispensateurs miniaturisés et ingérés qui délivreront de façon ciblée quelques molécules de la substance active à l'endroit précis où elle doit porter son action.

Ces objets et systèmes communicants sont promus par de nombreux projets porteurs de promesses : demain, une diversité de plateformes portables intégrera des capteurs hétérogènes à forte capacité fonctionnelle d'investigation et d'orientation, à distance et en continu. Mais aujourd'hui, et d'une manière générale, le recueil d'informations physiologiques rencontre encore deux types de difficultés : les capteurs issus de la recherche fonctionnent très bien en laboratoire ou sur des mannequins mais sont peu adaptés aux patients réels, dans un environnement non contrôlé ; l'interprétation des données requiert une formation des cliniciens en nombre suffisant. Inutile en effet d'envoyer des quantités d'informations s'il n'y a personne pour les lire et les interpréter.

2.2.2 - Intervenir : Décrire, comprendre le corps humain et accompagner le geste chirurgical

L'imagerie constitue une référence technologique croissante en matière d'acquisition de données. On est passé en quelques années de la radiologie traditionnelle à une imagerie diversifiée et sophistiquée, génératrice de volumes importants d'informations. Techniquement il existe plusieurs modalités : rayons X, champs magnétique, médecine nucléaire, ultrasons, rayonnement lumineux électrophysiologie, imagerie biologique, etc.

Trois types d'imagerie permettent d'obtenir des informations à différents niveaux correspondant à des visées, voire à des usages et axes thérapeutiques différents :

- L'imagerie structurelle qui permet d'obtenir des informations sur la morphologie des organes, tissus ou cellules : taille, volume, localisation, forme d'une éventuelle lésion, etc. ;
- L'imagerie fonctionnelle (dont l'imagerie métabolique et moléculaire) qui permet d'étudier le fonctionnement et l'activité métabolique des organes, tissus ou cellules ;
- L'imagerie interventionnelle correspond à l'ensemble des actes médicaux réalisés sous le contrôle de dispositifs d'imagerie : repérage, guidage, contrôle optimal du geste médical et chirurgie mini-invasive.

La croissance exponentielle des volumes d'images médicales pousse à leur compression. Le contrôle de la qualité des images compressées devient une exigence : l'expertise médicale est indispensable pour valider l'exploitation médicale de telles images. Des outils et des tests subjectifs de mesure de cette qualité ont fait leur apparition (par exemple en télérobotique chirurgicale⁸). Les tests sont réalisés par des médecins, seuls aptes à juger de leur qualité d'usage dans la pratique clinique.

⁸ Nouri & al., 2010 - Cf. Annexe 3.

Mais il existe d'autres dispositifs, sans image, qui utilisent des modèles statistiques déformables et qui sont appelés dans l'avenir à remplacer les scanners. Ces modèles sont construits en moyennant un grand nombre d'observations et sont ensuite ajustés aux caractéristiques particulières du patient. En 2012 plus de 90 % des systèmes de navigation sont « image-free » : des mesures (positions, angles...) remplacent l'image. Les avantages sont la précision, les applications cliniques, l'ergonomie, etc. En orthopédie, pour la pose de prothèses, le chirurgien dispose grâce à ces systèmes d'éléments de mesure d'angles et de distances, de degrés de liberté : déplacements, allongements, etc. Par exemple, la navigation permet de cerner les caractéristiques idéales de la prothèse et de son positionnement. Ceci est donc possible sans utiliser de scanner.

Les chirurgiens disposent aujourd'hui pour certaines interventions (en urologie, par exemple), de robots chirurgicaux manipulés à partir de stations de visualisation. Ils sont encore jugés volumineux et contraignants. De nouveaux robots apparaissent aujourd'hui, encore expérimentaux. Situés au bout de flexibles introduits par voie naturelle jusqu'au lieu d'intervention, ils permettent de conjuguer le déplacement d'outils avec des éléments de visualisation. Il est possible également de travailler sur les données recueillies au travers d'un tel dispositif et d'élaborer une modélisation du geste chirurgical « juste » (Cf. § suivant « Représentations »). On développe donc une connaissance du geste.

Le risque est cependant que le praticien qui développe ce type de compétence et la maîtrise de ce type d'outils, se spécialise au point de ne plus savoir pratiquer d'autres types d'interventions.

L'enjeu n'est donc pas de substituer le dispositif robotisé à la main de l'homme, mais de développer la « co-manipulation », où l'homme coopère avec le « robot » pour pratiquer l'intervention.

La productivité s'oppose à une certaine forme de compétence transverse et à la capacité d'une structure ou d'une équipe à traiter convenablement des situations non planifiables, caractéristiques de la demande de soins.

2.2.3 - Au-delà des TIC : les technologies d'intervention, d'interface avec le vivant

Les technologies numériques ne sont pas les seules qui contribuent aux progrès des interventions chirurgicales : de nouveaux matériaux sont mobilisés, tels les céramiques ou les polymères ; on voit émerger de nouveaux concepts d'implants (cotyle à double mobilité), etc. Le geste de pose est ainsi optimisé.

Les systèmes robotisés sont les derniers-nés du marché de l'offre technologique au service de la chirurgie : interface haptique⁹, permettant la réalisation d'un geste identique à celui qui a été planifié sur la base des données IRM ou scanner ; porte-instruments capable de réaliser, par exemple, une coupe conforme à ce qui a été planifié, etc.

On trouve également des implants microscopiques, placés à l'intérieur d'une articulation, par exemple, autoalimentés par effet piézoélectrique. De tels dispositifs permettent de mesurer différents paramètres (angulaires, linéaires), ainsi que la charge, par exemple.

Certaines prothèses permettent de disposer d'informations sur l'usure de l'implant, l'activité du patient, et ainsi de prévoir le moment où il faudra ré-intervenir. Ce genre de solution technologique commence à apparaître dans la pratique clinique, et ne concerne pas que l'orthopédie.

Des dispositifs de mesure et d'équilibrage de la tension des tissus mous autour d'une articulation, à retour d'effort, permettent des mesures précises et en temps réel tout en gardant l'implant à sa place anatomique, favorable pour la bonne récupération de l'os et du patient.

⁹ Relative à la sensation tactile

La rencontre de l'électronique et du vivant est porteuse de bien d'autres promesses : palliation de déficiences du système nerveux par stimulation, reproduction de tissus à partir de cellules vivantes selon des structures à 3 dimensions prédéfinies. Nos travaux n'ont pas approfondi ce domaine.

2.3 - Représentations : Organiser, coder, modéliser, guider la décision

Si les technologies précédentes permettent l'acquisition de données, celles-ci ne deviennent information qu'au travers de connaissances médicales et de santé. Ces connaissances sont aujourd'hui imparfaites. La masse de données nouvelles potentiellement disponibles grâce aux nouvelles techniques et modes d'acquisition croît plus vite que notre capacité d'interprétation. Nous abordons ici les technologies mobilisées pour aborder cette difficulté et produire de nouvelles connaissances.

Mots-clés :

Codifications structurées, ontologies

Modèles fonctionnels, normalisés, statistiques, paramétrables versus spécifiques patient

Logiciels de visualisation 2D/ 3D

Humain virtuel, modèles de pathologies,

Génomique

Cohortes virtuelles

Big data (données de masse), fouille de données

Moteurs d'inférence, SADM

2.3.1 - Collecter et coder les données utiles

Les données de masse sont, moyennant un certain nombre de conditions, potentiellement porteuses d'avancées médicales. Ces conditions ne sont pas toutes connues ni maîtrisées, et il n'est guère possible de prédire la nature, l'échéance, la portée clinique des connaissances que recèlent potentiellement cette accumulation sans précédent de données hétérogènes de santé mais aussi de contexte.

Il existe par exemple désormais des plateformes multi-capteurs, qui transmettent par GSM, typiquement, un ensemble de mesures du patient vers un serveur d'acquisition. Celui-ci réalise un certain nombre de croisements de données et restitue des données retraitées à des applications accessibles par le Web aux utilisateurs.

On voit également émerger ce qu'on appelle improprement des « cohortes virtuelles ». Il s'agit en réalité d'identifier et de sélectionner, dans un ensemble de données relatives à une population et accessible sur le web, un sous-ensemble intéressant pour l'étude envisagée, ou de constituer un tel ensemble à partir de capteurs connectés (« e-tools »).

La rapidité de ces échanges permet de rétroagir sur la population source de l'information. Une coopération avec les personnes peut être envisagée dans certains cas (adaptation de comportements, protections, déplacements...), pour prévenir certains risques par exemple.

La valorisation des données venant du patient pour lui-même ou ses semblables, produites à son niveau, est reconnue comme une exigence, voire une nécessité. Il faut pouvoir les intégrer à la recherche et au soin. Elles sont porteuses de connaissances nouvelles, car le terrain « a toujours raison ». Ces données contribueront à faire progresser le soin, à condition qu'elles soient qualifiées, ce qui suppose l'implication du patient ou du citoyen

Aujourd'hui, dans les faits, les données dont on dispose au niveau du patient sont largement incontrôlées. Si elles ne sont pas structurées, elles sont inutilisables au-delà de l'application spécifique pour laquelle elles ont été conçues. Elles sont donc perdues pour le monde médical. Un risque encore plus important est que des fouilles de données réalisées sur du matériau incertain débouchent sur des contre-vérités porteuses de risques nouveaux.

2.3.2 - Partager les représentations sémantiques du corps, de la médecine, des outils

Les chercheurs en systèmes biologiques, en physiologie, en informatique médicale, en pharmacologie, en systèmes de santé individuels, en sciences de la vie, en e-infrastructure ont besoin de connaissances spécifiques au patient. Il s'agit d'interpréter des données en lien avec les connaissances spécifiques à leurs domaines. Ils ont besoin de ces données interprétées, i.e. d'informations, concernant les différentes parties et les différents processus du corps humain, dans une compréhension systémique de la pathophysiologie. Ils ont besoin de connaissances acquises, structurées sous forme numérique au travers de métadonnées, d'ontologies et de modèles. Ils ont besoin d'avis (bonnes pratiques, etc.) émis par les laboratoires de recherche et la pratique clinique. Ceux-ci seront formalisés dans des guides, des standards et des protocoles qui seront utilisés pour promouvoir une traduction de connaissances fondamentales et de modèles intégrés en bénéfices cliniques.

Pour atteindre ces objectifs, beaucoup d'activités de différentes sortes sont mobilisées : Balisage (« Markup languages ») permettant le partage de structures de documents et de modèles, standards communs pour les formats de données (pas seulement des images, mais aussi des signaux, des flux entre tâches d'un processus --workflow), annuaires de données et de modèles, tout ceci produit au travers de groupes de travail (ex : le « patient numérique », etc.). Les ontologies¹⁰ nomment et associent des concepts (molécules médicamenteuses, éléments biologiques, organes, etc.) dans et entre divers domaines. Elles sont le « liant » de cet ensemble. C'est le langage commun qui permet que cet espace puisse être parcouru de façon unifiée.

Le travail à réaliser reste considérable. Le nombre de concepts croît rapidement, après avoir atteint plus de deux millions pour l'anglais et cinq cent mille pour le français. Il existe plusieurs centaines de terminologies et ontologies, mais seulement une dizaine de référence dans différents sous-domaines (maladies (CIM10 & SNOMED), anatomie (FMA), actes et procédures (CCAM pour la France), dispositifs médicaux (LPP & Cladimed pour la France), examens biologiques (LOINC)), qui ne couvrent pas tout le champ, sans parler des données omiques (gènes et protéines en particulier). En même temps, à ce jour, il se révèle un décalage entre les besoins et les capacités de mise à jour, inégales, des équipes qui gèrent les ontologies. On rappelle les principales institutions mettant à disposition ces principales terminologies et ontologies de santé : aux Etats-Unis, la National Library of Medicine qui a créé en 2006 l'UMLS (Unified Medical Language System) qui intègre plus de 150 Terminologies/Ontologies. BioPortal contient quant à lui plus de 400 ontologies en santé et en biologie. En France, l'équipe CISMef a développé un portail terminologique inter-lingue (HeTOP) contenant 55 T/O en français. L'Institut VPH – Virtual Physiological Human – a été cité dans le cadre des travaux du groupe comme un des organismes internationaux qui s'attaque au problème de consolidation des sources.

2.3.3 - La puissance de calcul au service de la création de connaissances

On observe actuellement une sorte de « big bang » des données : les bases de données constituent un univers en expansion. Ceci est favorisé par une baisse constante des coûts. Le cas du coût de séquençage du génome est particulièrement illustratif. La baisse de ce coût s'est accélérée sensiblement à partir de 2008. En l'espace de 10 ans, il est passé de 100 millions de \$ à 1000 \$. En 2003, on comptait 10 ans pour décoder un génome. Aujourd'hui il suffit d'une semaine. La technologie des grilles de calcul ou « Grid », qui

¹⁰ En informatique, une ontologie est un modèle de données représentatif d'un ensemble de concepts dans un domaine, ainsi que des relations entre ces concepts

permet de mettre en réseau les machines, a permis d'augmenter sensiblement les capacités de calcul disponibles. Les plus gros systèmes de séquençage sont chinois. Ils représentent de l'ordre de 20% de la puissance de calcul mondiale. Dans ce sens, nous sommes entrés ici aussi dans une guerre technologique.

La révolution des « Omics » : Génomique, Nutrigénomique, Pharmacogénomique, etc. illustre ce point. Les technologies « omiques » permettent de générer des quantités énormes de données à des niveaux biologiques multiples : du séquençage des gènes à l'expression des protéines et des structures métaboliques. Ces données peuvent couvrir tous les mécanismes impliqués dans les variations qui se produisent dans les réseaux cellulaires et qui influencent le fonctionnement des systèmes organiques dans leur totalité. Cela conduit à une surabondance de données dans le cadre des recherches biomédicales. Au niveau de la clinique, la question de ce qu'il faut stocker dans le dossier patient reste ouverte. Dans le même esprit que ce qu'on observe avec l'image médicale, la connaissance, et plus largement le contenu décisionnel l'emporteront sans doute sur l'exhaustivité des données.

Pour revenir à la recherche, cette surabondance de données conduit progressivement au renversement du paradigme historique de cette activité. Il ne s'agit plus seulement de rechercher des données pour l'infirmer/confirmation d'hypothèses, mais d'accumuler de plus en plus de données qui seront disponibles pour des questionnements ultérieurs ; on s'affranchit de ces hypothèses précises, caractéristiques de l'expérimentation traditionnelle pour construire a posteriori des modèles de recherche non dépendants de telles hypothèses de départ. Dans ce contexte, la frontière entre investigation clinique et soins s'estompe, car chaque cas est potentiellement porteur de données nouvelles intéressantes. Ceci pose des problèmes éthiques nouveaux.

2.3.4 - Modéliser

La modélisation est l'activité centrale de ce champ « représentation ». Elle concerne aussi bien le corps humain, à toutes les échelles d'investigation possibles, que les pathologies, l'effet des substances actives, le geste chirurgical, mais aussi les comportements humains individuels ou collectifs.

Concernant le corps humain, il est possible d'élaborer des représentations sémantiques et syntaxiques de l'information relative à un organe sain ou pathologique. On est en mesure de réaliser sur cette base des analyses individualisées, par une référence récurrente dans le temps au même organe d'un individu particulier, et d'enrichir ainsi les premières représentations. La connaissance d'un cas s'accroît par les capacités d'auto-apprentissage du système technologique de représentation, au fil du temps et de l'évolution naturelle de l'organe concerné. Ensuite, au travers de la multiplication des analyses sur des individus différents, on développe enfin une connaissance sur les populations, qui viendra affiner les systèmes de représentation.

De tels modèles sont notamment utilisés en chirurgie. Des connaissances conceptuelles peuvent concerner un « patient-type » (modèle générique), ou bien le patient sur lequel sera pratiquée l'intervention (modèle spécifique). Pendant l'intervention, des éléments numérisés et codés en couleur viennent se superposer à l'image médicale pour guider le chirurgien, en mettant à jour le cas échéant les repères identifiés en phase pré-opératoire. Les données réelles de l'intervention sont enregistrées, permettant une reconstitution de l'intervention et une relecture de ce qui s'est passé.

Un autre type de modèle concerne le processus chirurgical (ou « workflow » chirurgical). Il s'agit ici de représenter et de décrire des scénarios chirurgicaux, décomposés en une succession de gestes. Aujourd'hui, ces scénarios sont implicites, dans le mental du

chirurgien. Il s'agit donc d'expliciter le comment faire, avec une représentation explicite de ces processus. On peut ainsi préparer des interventions en répétant un geste, comparer des gestes, former les chirurgiens en associant à ces modèles des mannequins ou autres outils de simulation.

On peut aussi modéliser les comportements au sein d'équipes, en mobilisant les théories de psychologie comportementale, pour la communication d'équipe, mais aussi les questions de leadership, de gestion des ressources, etc.

Les modèles de représentation des compétences chirurgicales peuvent contribuer à augmenter les capacités du chirurgien, à l'assister, à évaluer ce qu'il fait, à assurer un monitoring. En dernier ressort, il s'agit de développer des compétences au service de la décision chirurgicale. Cette mobilisation devrait permettre également, dans l'idéal, de concevoir et d'évaluer des CAS (systèmes chirurgicaux assistés par ordinateur) selon les spécificités du patient, du chirurgien et du protocole d'intervention mobilisé.

Les modèles descriptifs peuvent aussi générer des scénarios réalistes, utilisables par exemple pour développer des simulateurs.

2.3.5 - Décider et prescrire : Recommandations, SIAD¹¹/SADM

Un SADM – Système d'Aide à la Décision Médicale est un logiciel permettant à partir de données patient structurées et d'une base de connaissances formalisée de produire une recommandation de prise en charge adaptée. Ces outils sont de complexité variable : calculateur de scores, aide à l'adaptation de doses, jusqu'à l'élaboration d'un protocole de chimiothérapie. Il convient cependant de noter que dans certains établissements, il n'y a pas d'accès numérique aux recommandations.

Une difficulté reste le couplage entre ce type d'outil et l'accès qu'ils peuvent avoir à une base de données complète, fiable, à jour, concernant les produits de santé ou les examens à prescrire.

Une question essentielle, soulevée dans la lettre de mission, concerne le constat de non-utilisation des recommandations de prise en charge, et l'apport d'outils technologiques pour améliorer cette situation. Une des raisons du problème est que les délais d'actualisation ne sont pas toujours satisfaisants. Mais il y a aussi des facteurs humains¹² qui peuvent conduire au rejet de ces recommandations ou de ces normes, ou bien les rendre inapplicables. Nous y reviendrons au § 2.4.1 En aval, il faut aussi s'intéresser aux modalités dont dispose le professionnel de santé pour faire une exception ou un retour sur un protocole.

Il y a divers systèmes d'aide à la décision en ligne. Le mode d'interaction et l'ergonomie sont variables. Mais il faut surtout bien faire la distinction entre des systèmes experts qui procèdent sur des données déclaratives, non liées au contexte, et des modules d'aide à la décision intégrés dans les Workflows utilisés par les praticiens dans l'exercice de leur métier, avec accès à des données caractérisant le patient. Il existe par exemple des systèmes experts intégrés dans des outils d'aide à la prescription. Certains systèmes s'appuient sur des arbres de décision statiques n'intégrant pas le point où en est le praticien de ses déductions : ils n'ont pas la même valeur en termes de sécurisation de la décision. Ici encore la question de la place de l'intelligence humaine face à l'intelligence « artificielle » est posée. On note du reste (expérience suisse présentée dans le cadre du groupe)¹³ que certains pays favorisent l'expression et la collecte d'observations sur les difficultés d'application,

¹¹ Système interactif (ou informatisé, selon les auteurs) d'aide à la décision, concept générique dont le SADM constitue la version médicale.

¹² Il existe une littérature abondante sur ce sujet. Cf. notamment Beuscart-Zéphir, M.C., annexe 3

¹³ FORMATIC 2012 – « Raisonnement clinique, e-learning et physiothérapie : un trio gagnant », P. Van Ovenbergh, P. Bellemar.

d'interprétation, de pertinence en situation de ces recommandations dans les cas concrets où elles sont mobilisées. Cette approche mobilise en l'occurrence un outil interactif, qui permet une régulation des échanges et constitue un outil de formation.

Les informations disponibles sont issues de différentes sources, et notamment des implants communicants. Ces derniers sont susceptibles d'envoyer directement les données sur un système distant accessible à un professionnel qui n'a pas le patient en face de lui. Cette configuration nouvelle doit être prise en compte.

Enfin, il convient d'associer des objectifs de conception, visant une bonne appropriation par les professionnels, à tous les outils envisagés.

2.4 - Emotion, intersubjectivité : Les technologies dans la « vraie vie »

Relever les défis des paragraphes précédents : collecter des données – éventuellement de façon massive –, les interpréter, développer des connaissances nouvelles – ne suffit pas en soi à produire un résultat tangible pour le malade, pour le professionnel et plus largement, pour la santé des populations. L'humain dans sa globalité, sa dimension émotionnelle, sa rationalité limitée, qu'il soit patient ou professionnel, doit être pour cela pris en compte. Les technologies, sous le regard des sciences humaines, ont également été mobilisées dans ce champ. C'est l'objet de ce paragraphe.

Mots clés :

Sociologie du geste

Art du soin

Simulation de groupe, intersubjective

Cognition distribuée

Réseaux sociaux

Communautés de pratique

Ergonomie, systèmes de travail

Serious games

App mobiles de coaching, « patient empowerment »

Compétences non techniques (cognitives et interpersonnelles).

2.4.1 - Le « facteur humain »

Le professionnel, le patient : humains et émotifs

La gestion des émotions¹⁴ est aujourd'hui un thème porteur dans le monde du conseil et celui des sciences de gestion. Les façons de l'aborder diffèrent, allant de la manipulation de l'émotion de l'autre à la tentative de maîtriser les siennes propres. Les technologies finissent par pénétrer cet univers : les films d'animation, les jeux interactifs et jeux virtuels, les robots humanoïdes en intègrent des composantes.

Mais des techniques immatérielles exploitent aussi cette dimension du facteur humain. L'un des témoignages rapportés dans le groupe de travail cite une expérience conduite dans une société savante. Un séminaire présenté comme séminaire de formation a mis en évidence la variabilité et l'instabilité des professionnels dans leur souhait d'adoption de nouvelles technologies selon l'empathie qu'ils ressentaient pour l'orateur, elle-même fonction du talent de celui-ci et de son appartenance ou non à leur univers professionnel. On perçoit le lien

¹⁴ Sur le fondement neuropsychologique de cette question, Cf. notamment Damasio A. "L'autre moi-même" – Réf. Annexe 4.

existant entre le facteur humain, l'adoption ou non d'une nouvelle technologie ou d'un nouveau protocole, le développement des marchés, et par conséquent l'importance qu'il y a à le prendre en compte.

Quand Internet transforme le regard du citoyen sur sa santé

Internet représente pour le patient 70% de l'accès à l'information sur les questions de santé. Cette percée d'Internet en si peu de temps, par rapport aux médias traditionnels comme le livre, la radio, la télévision, s'explique par sa grande accessibilité : « c'est l'information que je veux, au moment où je le veux, et au niveau où je le veux et où je le peux ».

Les principaux enseignements tirés des études sur les usages de ce média sont les suivantes :

- une forte appétence du citoyen pour l'information médicale, exploitée par les acteurs privés qui créent de la valeur économique mais aussi parfois un consumérisme médical ;
- un changement induit par le numérique dans les comportements et la relation entre le citoyen et le système de santé, le patient et son médecin. Si l'information médicale ne suffit certes pas pour gérer et soigner sa maladie, Internet permet, au travers de réseaux sociaux, de partager son vécu avec d'autres malades, par exemple sur une maladie grave ;
- l'existence de corpus de connaissances dites « profanes », issues du vécu du malade, qui, agrégées, complètent le corpus de connaissances médicales et redonnent une humanité à ce que la médecine a délaissé. Pour le moment, les professionnels de santé ne sont guère impliqués dans ce corpus.

Ainsi l'information citoyenne représente potentiellement un levier d'action : elle pourrait être vue par l'Etat comme un outil de santé publique susceptible de réguler la demande en santé, comme cela se pratique dans d'autres pays.

La décision médicale revisitée

Parmi les motifs de non-utilisation des recommandations de bonnes pratiques, l'un concerne les facteurs humains. L'expérience du praticien, sa réaction émotionnelle à une situation similaire antérieurement vécue, résolue avec succès ou non, peut contredire ces recommandations ou ces normes. Le médecin est en responsabilité. Il peut faire le choix de se plier aux règles pour de multiples motifs : par respect à l'autorité, par confort, pour se couvrir et ne pas avoir à gérer cette dimension émotionnelle, etc. Il peut à l'inverse décider de déroger à la recommandation. Là encore pour différentes raisons : rationnelles ou non, conscientes ou non. Quoi qu'il en soit, l'approche de l'aide à la décision est complexe, et son automatisation pure et simple est exclue. Il ne s'agit pas d'attendre d'une technologie qu'elle réfléchisse à la place du médecin. Il n'y a pas d'aide à la décision « embarquée » ; on s'intéressera plutôt à une aide à la réflexion, ce qui n'est pas la même chose. Les dispositifs purement déductifs ont un intérêt limité. Il faut chercher de l'interaction, des réponses intelligentes car intégrant les réponses des questions antérieures. Or peu d'éditeurs s'engagent dans cette direction, plus complexe et plus coûteuse, mais aussi jugée par l'industrie comme insuffisamment balisée.

La délégation par un praticien de la validation d'une « check list » à un tiers peut apparaître comme un désinvestissement de la situation et pose des questions déontologiques. C'est a fortiori vrai pour la délégation à une machine.

Quand le geste chirurgical résiste à la rationalisation

Les blocs opératoires sont souvent habités par un mythe du « purement technique » qui suppose un clivage avec la dimension émotionnelle. Croire qu'on peut passer outre le

ressenti, qu'on peut ne pas s'occuper du facteur humain permet aux professionnels de résister à tout changement organisationnel dans des secteurs qui ont été longtemps soumis au leadership chirurgical. Toutefois l'activité chirurgicale met en scène diverses formes de rationalité.

En effet la notion de « truc » a sa place dans l'activité chirurgicale. Elle vient signaler la créativité de l'homme de l'art. Il est parfois obligé de ruser avec la matière, de « bricoler », au meilleur sens du terme. La culture traditionnelle du chirurgien, c'est d'inventer, de faire avec ce qu'il a, même s'il n'a presque rien (dans l'humanitaire par exemple). Les protocoles, à l'inverse, encadrent le geste et c'est pourquoi les chirurgiens sont ambivalents à leur égard : certes, comme les rites, les protocoles permettent de canaliser l'émotion et, en réduisant la marge de manœuvre du praticien ils réduisent aussi sa responsabilité. Mais à l'inverse des rites secrétés par le milieu chirurgical lui-même, et dont certains résistent à tout changement, les protocoles peuvent être vécus comme des contraintes extérieures qui limitent l'action du praticien, au point de désenchanter le métier. Ainsi, il n'y a pas tant d'écart qu'on pourrait le penser entre le savoir technique et les croyances. Alors que la dimension du stress est importante, l'aspect émotionnel ne fait pas l'objet d'une gestion collective systématique.

Les chirurgiens entretiennent un rapport particulier avec leurs instruments. Ces outils possèdent une dimension pratique, mais, comme dans toute activité artisanale, ils sont aussi psychologiquement très investis. Les chirurgiens ont une appétence certaine pour le progrès technique. Mais en même temps, leur pratique est à risque. Il y a une anxiété derrière le geste. Aussi, si derrière l'introduction d'une nouvelle pratique il y a la perception d'une menace pour le patient, et, en arrière-plan, pour eux-mêmes, il y aura de la résistance chez les praticiens.

S'agissant des outils d'aide à la décision chirurgicale, en s'appuyant sur des modèles de gestes et de processus « de référence », on observe deux approches orthogonales : suivre scrupuleusement les procédures, ou bien partir d'interfaces utilisateurs qui viennent en appui du cognitif. Le système ne peut pas « donner » la décision. Il peut lui fournir un cadre. Il est préférable de laisser le chirurgien prendre la décision en lui donnant une bonne connaissance de l'environnement de travail.

2.4.2 - L'engagement du patient

Une clé de succès : le « Patient Empowerment »

Les applications à destination des patients ou des citoyens préoccupés par les questions de santé sont très nombreuses, même en dehors de la télémédecine et de la domotique pour personnes âgées, plus connues. On peut procéder au recueil des facteurs environnementaux du sujet : qualité de l'air, température, pollution sonore, etc. On peut également recueillir des données du sujet via des bio-capteurs : accéléromètre, oxymètre, pression sanguine, pouls, poids, mais aussi des systèmes plus complexes: ECG T-Shirt, spiromètre, glucomètre implantable... Le téléphone mobile est à la fois : une plateforme d'interconnexion de tels capteurs, un capteur lui-même, en ce qu'il dispose de différentes fonctions de mesure, et un dispositif de saisie. Il présente la particularité d'être disponible et largement répandu.

A première vue, ces outils et applications, les mesures effectuées par des capteurs en ambulatoire représentent un fort potentiel :

- mesure du stress d'aveugles en déplacement ;
- vigilance de l'automobiliste selon les contextes, à partir des interactions homme-machine ;
- suivi de l'activité quotidienne à partir des capteurs de l'environnement intelligent : rythme circadien d'activité, situations à risque...

Mais il se pose enfin la question de la volonté de nos concitoyens de prendre part à de tels systèmes, ainsi que de l'information dont ils disposent pour s'engager (« Patient empowerment »). Certaines applications concernent en premier lieu cet engagement individuel (coaching, par exemple), d'autres, plus collectives et à finalités multiples, ne sont pas nécessairement comprises dans leur globalité. Des précautions sont à prendre autour de ce qui est mis entre les mains du citoyen, de ce qu'il est susceptible d'en faire, et au bénéfice de qui. Ceci vaut du reste aussi pour tous les autres acteurs.

Connaitre les interactions réelles des patients et personnes en situation de handicap avec les produits de santé et aides techniques

Les technologies peuvent être vues d'une part comme des « prothèses » : contrôleur d'environnement, interface homme machine, etc. Elles peuvent aussi être regardées comme des outils d'acquisition de données en vue de leur transformation en besoins, en comportements et en modèles (représentation des capacités, des paramètres d'environnements handicapant ou facilitant, etc.). Encore conviendrait-il, comme dans d'autres domaines de la médecine, de qualifier, collecter, organiser ces données – et de leur donner un juste poids dans la décision singulière concernant la personne.

Il serait nécessaire de développer des “observatoires” et des centres de ressources, dotés d'outils de mesure, visant à disposer de métriques d'utilisabilité, de recommandations de conception et de prestation thérapeutique à partir des connaissances obtenues sur les usages.

Il reste aussi à développer notre capacité collective à recueillir et utiliser le savoir de la personne sur ses vrais besoins et les solutions qu'il porte. A cet égard, on peut noter la quasi-absence de lieux de rencontre (même virtuels) entre les besoins et les solutions technologiques. C'est cette lacune que les Living Labs en Santé Autonomie¹⁵, et plus spécifiquement ceux orientés handicap, tentent de combler.

Par ailleurs ces travaux seraient de nature à favoriser le développement de l'aide à la décision dans ce domaine (décisions individuelles et décisions de santé publique).

Cette perspective d'objectivation laisse intacte la question du droit du patient ou de la personne en situation de handicap d'être associé aux décisions à prendre concernant sa santé. Dans le même esprit, il devrait être associé à la conception de tels systèmes.

2.4.3 - Les interactions, l'intersubjectivité

La relation patient – soignant

Le « colloque singulier », dialogue médecin-patient, reste une composante importante dans l'exercice de la médecine. C'est une activité qui relève du soin, avec deux personnes face à face, et c'est l'expression la plus naturelle d'une archaïque « pulsion de soin ». Cette pulsion, dans sa dimension instinctive, constitue une force à exploiter. Or ce colloque est aujourd'hui souvent marqué et dénaturé par la gestion enseignée de la technicité et par la complexification des méthodes de soin mobilisant l'essentiel des ressources du soignant. Il en résulte une désincarnation progressive du colloque singulier, observable depuis quelques décennies. Il est nécessaire d'en tenir compte pour les travaux de recherche et l'orientation des activités de soin dans le futur.

Des outils d'aide à la décision diagnostique ou d'orientation en présence du patient, de téléconsultation, visant la mise à disposition du praticien des connaissances utiles émergent.

¹⁵ Regroupés au sein du Forum LLSA, (Forum des living labs en santé et autonomie).

Certains d'entre eux, trop peu nombreux, prennent en compte cette nécessaire humanisation : réduire la dissymétrie d'information, gérer les émotions, anticiper sur les effets de ce que les technologies permettent de montrer pendant le colloque, en n'oubliant pas de prendre en compte les différences de représentation parfois considérables que ces données (et notamment les images médicales) génèrent chez les deux collocuteurs.

Le « système de travail » de l'équipe soignante

Si le colloque singulier reste le point d'attention de la relation de soin, il s'inscrit dans un ensemble complexe d'interactions ou « système de travail » de l'équipe soignante et du patient. Un tel système de travail résulte de la combinaison de cinq éléments :

- Un individu ou un groupe d'individus : patient, médecin, infirmière, pharmacien...
- Qui réalise/participe à une variété de tâches : par exemple pour le circuit du médicament, la tâche de prescription pour le médecin, la dispensation pour le pharmacien, l'administration du médicament pour l'infirmière, le partage de la décision et l'éventuelle adhésion pour le patient.
- En utilisant des outils et des technologies. Les technologies visées ici sont les technologies et logiciels spécifiques. Mais l'environnement physique particulier joue un rôle, ainsi que les conditions particulières d'organisation.
- Dans un environnement de travail particulier.
- Régi par des conditions organisationnelles.

Un tel système de travail est caractérisé par une cognition distribuée : l'information et la connaissance nécessaires à chacun pour accomplir sa part dans la prise en charge du patient sont réparties sur différents supports, mais également dans l'esprit des acteurs impliqués. Le contrôle du processus est lui-même distribué, même s'il est placé sous la supervision du médecin, responsable de sa planification. Les autres acteurs sont des gestionnaires du processus et contrôlent son déroulement, sans avoir le pouvoir de décision.

Les technologies, dont les TIC, modifient ce contrôle. Le système technique peut en prendre une partie à sa charge ; il peut aussi constituer une opportunité de transfert ou de diffusion de ce contrôle. Il doit aussi prendre en compte la dynamique de l'ensemble, les évolutions dans le temps, car d'un jour à l'autre, ce qui doit être fait change, la prise en charge s'adapte à l'évolution clinique. En même temps, un médicament est toujours donné avec un objectif. Les effets indésirables doivent être anticipés. Il y a donc bien des connaissances à apporter au système.

Le bloc opératoire

Au sein des blocs, même s'il n'est plus idéologiquement autorisé, subsiste encore un modèle autoritaire d'organisation. Mais en pratique, les relations humaines renvoient à la question du management d'équipe.

Si la référence au « travail en équipe » y est banale, elle ne se traduit pas toujours dans les faits. On peut penser en particulier au rôle et aux relations de l'infirmière de bloc.

Il y a un impact des nouvelles technologies (chirurgie mini-invasive, radiologie interventionnelle) sur l'identité professionnelle des chirurgiens et les frontières professionnelles. Il est susceptible d'entraîner une redistribution des rôles. Ceci intervient au moment où se produit chez les chirurgiens une perte de repères de toutes sortes : rapport à l'espace et aux territoires (dans la réorganisation des hôpitaux), accent mis sur l'ambulatoire, prééminence de l'imagerie,...

Les nouvelles technologies sont aussi des outils de valorisation (paroscopie, robotique) pour celles et ceux qui les maîtrisent. Ils modifient aussi le fonctionnement en équipe. Dans le cas du robot Da Vinci, par exemple, le chirurgien doit apprendre à laisser du temps à l'infirmière pour changer les têtes de robot. Modification des rôles, de la gestion du temps, ces transformations dans l'univers clos du bloc sont d'une grande complexité à gérer. Certains témoignages vont dans le sens d'un travail infirmier plus valorisant.

Mais l'image du chirurgien intervenant à distance du patient, assis derrière une console, les doigts dans des joysticks semble ne pas devoir perdurer. De nouveaux outils laparoscopiques¹⁶, informatisés voire robotisés, mais directement manipulés par le chirurgien pourraient émerger dans un proche avenir, beaucoup moins chers que ce qui existe aujourd'hui (Da Vinci) et qui pourraient accompagner le chirurgien et son geste.

Suivre, accompagner, pallier, rééduquer : nouvelles formes d'exercice professionnel avec les technologies et nouveaux défis

Des outils portables, des logiciels, permettant la capture de données ou l'élaboration de traces sont déjà utilisés dans certaines pratiques professionnelles : par exemple, la caméra portable, les jeux sérieux, par certains services de rééducation. Le travail des professionnels se transforme alors de façon radicale.

Il s'agit aussi de savoir comment le patient poursuit sa rééducation une fois rentré chez lui. C'est une pratique qui reste l'exception, et n'est pas de ce fait industrialisée. Il reste nécessaire que les professionnels et les équipes rencontrent le patient dans son environnement. Mais accompagner ces visites d'un véritable suivi est un travail conséquent, peu compatible avec la tarification actuelle. Or le fait de mettre des outils à disposition du patient qui rentre chez lui pendant un certain temps le responsabilise, prépare son retour vers l'autonomie, et a des conséquences économiques potentiellement importantes.

Un des objectifs des outils de « réalité virtuelle » est précisément de placer les personnes en situation écologique simulée, proche du réel. C'est aujourd'hui quelque chose dont les patients ne bénéficient pas assez. Dans le domaine de la rééducation des déficiences cognitives, seuls 30% reçoivent des soins. Les autres n'ont pas de raison de rester dans un établissement de santé et, lorsqu'ils rentrent chez eux, ils sont privés des supports et outils de rééducation. Or les outils de réalité virtuelle permettent de poursuivre la rééducation à la maison. La définition du programme est à faire à la fin du séjour, au moment où la personne va rentrer chez elle. L'objectif est de continuer de suivre plus de personnes, plus souvent, plus longtemps.

2.4.4 - Dimension éthique

Ethique de la décision

Qu'il s'agisse de la décision du geste chirurgical, de la prescription, de la décision de mettre sous forme de recommandation une pratique qui sera embarquée dans des outils, la question de la place de l'intelligence est à poser. Il ne s'agit pas d'attendre d'une technologie qu'elle réfléchisse à la place du médecin, du professionnel en charge, de l'aidant ou même du patient.

Quand les technologies observent le citoyen, qu'en sait-il ?

Une chose importante est de voir dans quelle mesure le patient garde la maîtrise de ce qui le concerne, de son contexte d'utilisation. Si le doute existe à ce niveau, ces systèmes

¹⁶ Examen endoscopique de la cavité abdominale et de son contenu

pourraient lui inspirer une crainte. Des services sont et seront proposés à l'utilisateur pour l'accompagner au quotidien, mais parfois de façon opaque, sans qu'il ait conscience de ce qui se joue. Les réseaux sociaux se développent, financés parfois par l'exploitation des données qu'ils véhiculent. Rien n'est jamais gratuit. Une vraie difficulté dans la perspective présentée est la globalisation du phénomène.

Certaines applications reposent sur des produits, spécifiques ou non à la santé, disponibles librement, et qui sont utilisés dans le champ de la santé : quels sont les risques associés ? Lorsque la mise à disposition de ces produits, ou des services qu'ils supportent, est « gratuite », à qui profite cette "gratuité" ? Qui paye, et pour obtenir quoi ? Que sait vraiment le patient de ce qu'on fait de ses données ? A quoi consent-il finalement ? Toutes ces questions méritent d'être éclaircies.

2.5 - Les problématiques d'intégration et d'interdisciplinarité

Les réflexions précédentes montrent une diversité de propositions de valeur des technologies. Dans la réalité, chaque projet technologique, chaque solution, intègre une partie de chacun des trois domaines (faits et gestes, représentations, intersubjectivité et émotions), dans des proportions diverses, selon sa finalité première. Mais, dans le même temps, de nombreux projets et applications négligent de tirer parti du potentiel de fertilisation croisée de ces domaines. On observe globalement une maturité moindre dans la prise en compte du troisième domaine, celui de l'intersubjectivité et de l'émotion, qui renvoie au « facteur humain ». Or dans les échanges du groupe de travail, cette préoccupation est décrite comme un élément clé de succès opérationnel des solutions technologiques.

Une seconde observation, s'agissant de la conception de solutions industrielles, c'est la difficulté, au sein du champ de la « représentation », à sortir des modèles issus des technologies maîtrisées. Un exemple nous est fourni au travers des projets relatifs à l'imagerie médicale. Il est tentant de se projeter dans le futur en s'appuyant sur les évolutions technologiques prévisibles de chaque mode d'acquisition des images médicales. Mais cette approche est par nature tendancielle et peu prospective. Les professionnels utilisateurs développent pour leur part des visions plus éclairantes car appuyées sur une perception du besoin. Mais ils restent marqués par leurs spécialités, qui sont nombreuses et relativement cloisonnées en médecine. Or demain, des représentations purement cognitives, des modèles abstraits, vont être associés aux images, en fonction de l'usage qu'en font les praticiens. Ces connaissances pourront être comparées bien qu'issues de modalités différentes, ouvrant des possibilités nouvelles de substitution entre examens et de concurrence entre modalités. Cette concurrence peut être avivée par la pression économique, mais aussi parfois par la préférence d'un patient informé (pénibilité de l'examen, risque perçu).

Il convient donc de souligner l'importance de la prise en compte de l'ensemble des trois domaines, et de dépasser les projections historiques issues des filières actuelles. De tels projets existent, et cet aspect sera illustré par trois exemples.

Plateforme multimédia

L'objectif du projet HIPERMED (HIgh PERformance teleMEDicine platform)¹⁷ est de constituer une plateforme (sur Internet) interopérable intégrant des services avancés dans le domaine de la santé. Il s'agit de rendre les applications interopérables dans un cadre unique

¹⁷ www.hipermed.org

(ce qui n'est pas le cas de la multitude de solutions existantes). La plateforme intègre la visioconférence, les standards DICOM et HL7, les technologies stéréoscopiques, la connexion d'instruments médicaux. L'architecture est orientée service (SOA)¹⁸ et ouverte.

Deux types de scénarios sont mis en jeux :

- Professionnel à professionnel
- Patient à professionnel

Robot compagnon

Le domaine de la robotique d'accompagnement est une illustration des enjeux d'intégration de différents états de l'art :

- Intégration et interprétation de signaux relatifs à l'environnement ET à l'activité humaine.
- Association de capteurs mobiles (robot, exosquelette, dispositif mobile) et fixes.
- Enregistrement de besoins, d'habitudes, de préférences, de comportements « gagnants ».
- Requête issue du système technique pour recevoir un Input « apprenant » (visualisation, récits).
- Vision introspective donnée à l'utilisateur du système technique pour coopérer avec lui
- Reconnaissance automatique de cas critiques générant des interactions (multiples) avec la personne.
- Reconnaissance d'intentions gestuelles permettant un choix de réponses potentiellement adaptées.
- Aspect humanoïde/ expression générateurs d'empathie voire d'émotions, activés par un état interne de la machine ou par l'environnement/la situation perçue.
- Accumulateur à long terme de situations expérimentales intégrant des paramètres internes, externes et d'interaction, permettant l'apprentissage de comportements adaptés.

Réalité virtuelle

Cet outil vise une rééducation personnalisée, avec du sens : l'exercice est assorti d'un objectif associé au contexte-même de l'action, au-delà de sa finalité fonctionnelle. Il est possible d'adapter l'outil aux capacités des patients et à une diversité de séances : aussi bien au niveau de l'interface qu'au niveau des consignes d'utilisation. L'outil comprend des environnements virtuels, des tâches, les matériels nécessaires et le stockage des données. Cette personnalisation est réalisée par la communauté thérapeutique qui construit les évaluations adaptées.

Au-delà de cet exemple, il faut comprendre qu'il existe plusieurs outils et de nombreuses applications ayant une visée thérapeutique, notamment en médecine physique et réadaptation. Cette communauté est très créative, dispose de plateaux et est sans cesse à la recherche de nouveaux outils. Il existe notamment des applications en neurologie, en ergothérapie, en formation continue...

Dans ce dernier domaine, les applications sont également diversifiées : Anatomie ; Gestes chirurgicaux ; Consultations (comment conduire des entretiens, comment les préparer...) ;

¹⁸ Service Oriented Architecture. Cette approche repose sur la réorganisation des applications en ensembles fonctionnels appelés services. Un service n'est autre qu'une application exposée par le biais d'une interface standard.

Interventions critiques ; il existe également de nombreux outils de formation à l'usage des technologies.

Tous ces exemples sont caractérisés par une forte dimension collaborative et interdisciplinaire, associant médecins, chercheurs, industriels, patients qui constitue un défi par rapport aux pratiques antérieures. Relever ce défi est la clé du succès de tels projets.

3 - La transformation des apprentissages¹⁹

Les technologies, dans les différents champs d'application évoqués précédemment, sont porteuses d'informations, de données, de connaissances mais aussi de pratiques nouvelles, potentiellement contre-intuitives. Les changements qu'elles induisent doivent être anticipés et pris en compte. C'est l'objet de l'apprentissage et de la formation. Mais à ce niveau également, de nouvelles solutions technologiques apparaissent, qui bouleversent les pratiques d'apprentissage antérieures. Mobilisées dans de nombreux autres secteurs, elles pénètrent celui de la santé.

3.1 - Le numérique enrichit la palette des stratégies pédagogiques et des apprentissages

Le numérique est parfois considéré comme une troisième révolution après celles de l'écriture et de l'imprimerie. Il induit de nouvelles façons d'apprendre, de travailler et d'agir. Il se caractérise dans le domaine de la formation et des apprentissages par l'abondance : abondance des savoirs en ligne, du nombre d'apprenants, du nombre de producteurs de savoirs. Cette abondance se fait à bas coût, dans un nouveau mode d'action, plus contributif et collaboratif.

De nouveaux modes d'apprentissage émergent et se développent, plus personnalisés, ouverts, collaboratifs, informels, mondialisés, s'appuyant à la fois sur des interactions en présentiel et à distance :

- individualisation des formations, développement de l'apprentissage personnalisé, s'appuyant sur des outils logiciels interagissant avec l'apprenant ;
- autogestion des apprentissages, la personne étant responsable et acteur de son parcours de formation et d'apprentissage tout au long de sa vie²⁰ ;
- développement de l'apprentissage collaboratif, ou "social learning", ces communautés d'apprentissage s'appuyant sur des outils collaboratifs de plus en plus simples d'usage, valorisant les échanges avec les pairs comme avec les référents
- association des apprentissages formels et informels ;
- rôle croissant des outils pédagogiques de mise en situation, simulation, voire immersion : jeux sérieux, réalité virtuelle, réalité augmentée ; ces outils deviennent de plus en plus collaboratifs ;
- apprentissage "hors les murs" et en mobilité grâce aux tablettes et smartphones ;
- dispositifs à la fois massifs et collaboratifs d'apprentissage, gratuits et ouverts à tous ;
- mutualisation, ouverture et réutilisation des ressources numériques éducatives, open content ;

¹⁹ Dans ce chapitre, les entités ou applications marquées d'une * ont un site internet référencé en annexe 4.

²⁰ Cette posture « responsable » n'est pas pour autant universelle, notamment chez les personnes malades, fragiles, en situation de handicap.

- mondialisation de la formation.

Cette évolution a des conséquences sur les processus en place, sur le rôle des enseignants et transmetteurs de savoirs, sur la relation entre enseignant et apprenant, ainsi que sur le modèle économique du secteur de la formation.

3.2 - Effets bénéfiques observés ou escomptés en médecine

Dans le monde de la médecine et de la santé, comme ailleurs, les « digital natives », ceux qui sont nés dans le monde de l'Internet, coexistent avec des générations moins familières des outils numériques. Des groupes de personnes aux profils, connaissances et compétences diversifiés sont amenés à travailler de plus en plus en équipe, en réseau, avec des contraintes d'efficience.

Dans ce nouveau contexte, les réunions du groupe de travail ont permis de faire un retour d'expérience sur quelques nouveaux dispositifs d'apprentissage, pertinents en médecine et santé. Il ne s'agit donc pas ci-dessous de faire un panorama complet des nouveaux modes d'apprentissage par le numérique en médecine et santé, mais simplement de montrer quelques réalisations et d'en tirer les enseignements.

3.2.1 - La formation continue aux nouveaux gestes chirurgicaux en mode hybride (« blended learning ») alliant pratique en présentiel et cours à distance

L'IRCAD²¹, dont la mission est de faire de la formation médicale continue en chirurgie coelioscopique mini-invasive, est un institut mondialement connu, qui forme environ 4000 chirurgiens par an, dont les trois-quarts sont d'origine hors de France. Il permet de faire de la simulation, et des travaux pratiques sur les animaux, avant d'intervenir sur le patient. Ces formations, d'une durée de quelques jours, sont animées par des experts. Elles combinent des séances en amphi, pour la théorie, et des travaux pratiques sur des animaux. Ensuite, l'université virtuelle WebSurg* permet de maintenir le lien avec les chirurgiens venus suivre des formations en présentiel. Elle permet le partage de l'expérience d'experts reconnus internationalement, avec ces chirurgiens du monde entier. Elle contient des présentations illustrées et animées de techniques opératoires, et des vidéos d'interventions chirurgicales (plus de mille), ainsi que des avis d'experts. 220 000 chirurgiens sont inscrits sur ce site, accessible en cinq langues.

Les facteurs de succès identifiés par les acteurs pour ce type de formation de niveau international sont :

- un lieu d'enseignement reconnu dans un pays, la France, qui bénéficie aujourd'hui d'une image positive de son secteur médical ;
- un couplage entre la simulation et la pratique ; les formations expérimentales en situation mobilisent les stagiaires en équipes complètement configurées et sur un animal proche de l'humain au plan chirurgical (le cochon) ;
- un diplôme ou au moins une accréditation qui entre dans la formation continue ;
- des industriels qui sponsorisent et profitent ainsi auprès de leur clientèle d'une visibilité « opérationnelle » de leurs produits (ce qui ne va sans poser des questions de liens d'intérêts) ;
- l'accompagnement « hôtel »

²¹ Institut de recherche contre les cancers de l'appareil digestif (Strasbourg) www.ircad.fr

3.2.2 - La simulation « pleine échelle » en équipe avec les simulateurs de patient

Un rapport début 2012 dans le cadre du développement professionnel continu et de la prévention des risques associés aux soins, mis en ligne sur le site de la HAS*, a fait dix propositions pour la simulation en santé, avec un objectif éthique prioritaire « jamais la première fois sur le patient ». La HAS a, dans la suite de ce rapport, publié fin 2012 un « guide de bonnes pratiques en matière de simulation en santé* ».

Plus récemment, en novembre 2013, la DGOS a diffusé une instruction décrivant les modalités de soutien au développement de la simulation en santé, au travers du fonds d'investissement régional. C'est dire combien l'enjeu de cette modalité d'acquisition de compétences est perçu par la Puissance Publique.

La formation mise en place par plusieurs CHU (Brest*, Dijon*, Lille, etc.) s'appuyant sur des simulateurs de patients, a également pour objectif de contribuer au programme national pour la sécurité des patients, en s'attachant à réduire les problèmes de dysfonctionnements de l'équipe, retrouvés dans un quart des EPR (événements porteurs de risques médicaux).

Le dispositif pédagogique est constitué d'une salle de simulation recréant un environnement réaliste, où se trouve le simulateur de patient et où agit l'équipe apprenante ; ainsi que d'une salle de retransmission et de débriefing pour tirer les leçons à l'issue de la séance de simulation.

3.2.3 - La simulation sur écran avec les jeux sérieux ou « serious games »

Les jeux sérieux sont des dispositifs pédagogiques qui scénarisent un processus de formation visant à l'acquisition de compétences opérationnelles, très souvent professionnelles, ou bien à la compréhension de phénomènes comprenant beaucoup d'interdépendances. Ils sont utilisés lors de formations en présentiel ou à distance.

Ils se développent beaucoup dans le secteur de la santé, où ils concernent aussi bien la formation des personnels de santé que celle des patients et aidants (éducation thérapeutique).

Citons par exemple Simurgence*, pour la formation des cardiologues et des urgentistes à la prise en charge des patients en situation d'urgence cardiaque ; ou Ehpap'panic*, à destination du personnel en EHPAD pour la gestion des situations de crise auprès des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

3.2.4 - La simulation sur écran avec retour d'effort

Les chirurgiens utilisant des outils laparoscopiques et en particulier des « robots » médicaux, peuvent être gênés par l'absence de perception de la consistance des chairs et des tissus.

Les dispositifs haptiques à retours d'effort, qui commencent à apparaître, contribuent de façon particulièrement intéressante aux dispositifs de simulation dans les cas où la mise en situation réelle de l'apprenant peut se révéler dangereuse ou trop coûteuse. Ils ont d'autres applications, notamment dans le champ de la compensation en situation de handicap.

3.2.5 - Les cours en ligne mutualisées en médecine et santé

L'UMVF* (Université médicale virtuelle francophone) / UNF3S* regroupe quarante universités françaises en médecine, pharmacie, odontologie et sciences du sport.

Ce sont environ 9000 cours de médecine qui sont accessibles gratuitement en ligne pour l'ensemble des étudiants français et francophones. Ces cours ouverts ont été produits par les campus nationaux de chaque discipline médicale, et sont accessibles par un moteur de recherche développé par le Cismef*. L'étudiant en médecine peut ainsi voir le point de vue multidisciplinaire pour une pathologie donnée.

Cette démarche nationale peut être rapprochée de l'initiative pluridisciplinaire du consortium international OCW* - OpenCourseWare, dont la mission est le développement d'un réseau international de cours non seulement ouverts, mais aussi réutilisables, y compris en médecine et santé. La réutilisation des contenus est rendue possible par les licences Creative Commons.

3.2.6 - Les plateformes de e-learning internes à une institution et les productions collaboratives

Le retour d'expérience de la Fondation Hopale, par exemple, montre que la mise à disposition d'outils numériques interactifs augmente le nombre de productions de retours d'expérience par les participants aux colloques et séminaires de formation sur les nouvelles connaissances et pratiques en médecine. De même, le nombre de personnes prenant connaissance de ces nouvelles informations ou connaissances augmente grâce à la mise à disposition en interne à l'institution d'une plateforme de e-learning d'accès aisé pour l'ensemble du personnel.

3.2.7 - Les cours en ligne ouverts et massifs : les MOOC et leur composante « social learning » en médecine et santé

Les MOOC (massive open online courses) sont de nouveaux dispositifs pédagogiques qui connaissent un développement très rapide depuis 2012.

Ces cours en ligne gratuits, ouverts et massifs, proposés par des Universités et organismes du monde entier sont des parcours pédagogiques structurés. Ils se présentent comme un séquençement, typiquement sur une période de deux mois, de rythme hebdomadaire, de ressources numériques éducatives entrelacées avec des exercices et tests de connaissance interactifs.

Ce qui les distingue clairement des cours en ligne traditionnels est leur fonctionnement autour de communautés de plusieurs milliers ou dizaines de milliers d'apprenants, qui interagissent entre eux et avec l'enseignant et son équipe pédagogique.

Les MOOC sont un levier intéressant pour la diffusion rapide de nouvelles informations et de nouvelles connaissances, puisqu'ils touchent potentiellement d'emblée tous les internautes, quels que soient leur situation géographique ou leur diplôme. Ils permettent ainsi d'atteindre le grand public (patients, aidants, citoyens). Fin octobre 2013 sont annoncés plusieurs MOOC francophones en santé (principalement santé publique) sur la plateforme MOOC « France Université Numérique »* lancée en octobre 2013 par le Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche : « concepts et méthodes en épidémiologie », « lutter contre les maladies émergentes infectieuses », « SRAS : une révolution de la gouvernance mondiale des épidémies ? ».

La plateforme britannique FutureLearn*, à cette même date, annonce notamment : « good brain, bad brain : basics », « Parkinson's disease », « exploring anatomy : the human abdomen », « dental photography in practice », « inside cancer », « cancer, the genomic revolution ».

Quant à la plateforme allemande Iversity*, on note : « DNA – from structure to therapy », et même le MOOC interactif : « Sectio chirurgica : Anatomie interaktiv ».

3.3 - Défis et freins à la diffusion de ces apprentissages

Un premier frein à l'acquisition de nouvelles connaissances, parfois non perçu ou sous-estimé, est le manque de compétences préalables transverses acquises et maîtrisées par l'apprenant : littératie numérique²², maîtrise du travail collaboratif à distance, anglais, etc. Le rapport d'octobre 2013 du CNNum* - Conseil National du Numérique, « Citoyens d'une société numérique », met en évidence les enjeux de la littératie numérique et propose des recommandations permettant de la développer.

Une autre difficulté est le manque d'accompagnement méthodologique. Ainsi, une question à se poser avant de décider d'un nouvel apprentissage est celle de sa pertinence et de son bénéfice réel. L'un des retours d'expérience montre tout l'intérêt de cette analyse rationnelle préalable permettant d'identifier les bénéfices significatifs pour le patient et pour le médecin, ainsi que les risques maîtrisables.

Les dimensions anthropologique, culturelle et sociologique de l'apprentissage peuvent également être ignorées ou sous-estimées. Plusieurs exposés du groupe de travail ont illustré ce point. Ainsi, l'efficacité d'un objet technique pédagogique est conditionnée par la prise en compte de la culture métier et de l'imaginaire commun du groupe auquel appartient l'apprenant, du degré d'homogénéité de la population apprenante, des présupposés liés à la conception de cet objet.

Enfin, s'ils ne perçoivent pas les bénéfices qu'ils peuvent tirer des transformations induites par le numérique et les technologies, les décideurs peuvent hésiter à investir dans les nouvelles formations, et ce d'autant plus que certains nouveaux apprentissages nécessitent un investissement significatif en équipements. Le rapport du CNNum* cité ci-dessus évoque cet enjeu de la sensibilisation des décideurs, et émet des recommandations.

3.4 - Synthèse et orientations pour la formation et les apprentissages en médecine et santé

3.4.1 - Permettre aux patients, aidants et professionnels de santé de développer leur aptitude à comprendre et maîtriser le numérique (« littératie » numérique)

La formation initiale prend progressivement en compte ces compétences préalables. Pour ceux qui sont déjà dans la vie active et n'ont pas pu bénéficier de cette formation initiale, des formations à distance existent. Ainsi le MOOC connectiviste²³ ITYP* apprend à créer et gérer son Environnement d'Apprentissage Personnel (EAP). L'efficacité de ce dispositif pédagogique est son orientation pratique et l'appui sur une communauté d'apprenants pour le partage d'expériences. D'autres compétences collectives préalables sont utiles, comme par exemple la maîtrise du travail collaboratif à distance, pour apprendre à travailler dans des communautés virtuelles. Au-delà de cet exemple, le rapport du CNNum* propose, tant pour les citoyens que plus spécifiquement pour les décideurs une série d'actions dans sa recommandation 2 « faire de la littératie pour tous le socle d'une société inclusive » et sa

²² Aptitude à comprendre et à utiliser les TIC dans la vie courante, à la maison, au travail et dans la collectivité en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses connaissances et ses capacités.

²³ Au sens de la théorie développée par [George Siemens](#) et [Stephen Downes](#) pour qui l'apprentissage est le processus de création de connexions et de développement des réseaux

recommandation 6 «aider les décideurs à embrasser les enjeux sociaux et économiques du numérique ».

3.4.2 - Favoriser le développement des communautés d'apprentissage pour les nouvelles connaissances en médecine et santé

Les communautés d'apprentissage (« social learning ») offrent à l'apprenant un environnement à la fois sécurisé et stimulant. Les ressources en ligne et l'interaction entre les apprenants favorisent la persévérance de l'effort d'apprentissage tout au long de la vie. Ceci permet une diffusion plus rapide des nouvelles connaissances, et une meilleure sélection, face à l'abondance de ces connaissances, de celles qui sont perçues comme les plus utiles par les autres praticiens.

Ces communautés peuvent être mondiales ou à l'échelle d'un territoire. Elles peuvent être limitées à une discipline ou pluridisciplinaires.

3.4.3 - Faire un bilan des premiers MOOC en médecine et santé, en France et dans le monde

Il sera intéressant de faire un retour d'expérience des premiers MOOC francophones en médecine et santé lancés début 2014 : type de public, formation initiale ou continue, métiers, nombre de participants, intensité des échanges, taux d'achèvement, origine géographique des apprenants.

Il serait aussi utile de faire un bilan des MOOC en santé et médecine concernant les nouvelles connaissances médicales, qui ont déjà été dispensés ailleurs dans le monde.

3.4.4 - Valoriser l'expérience nationale de mutualisation des cours de médecine, et encourager l'ouverture et la réutilisation des cours dans une perspective internationale

Une approche européenne et internationale de la diffusion des nouvelles connaissances, s'appuyant sur des initiatives comme Open Education Europa ou OCW* - OpenCourseWare, favorise la diffusion des apprentissages grâce au choix de formats ouverts et à une approche collaborative.

3.4.5 - Encourager la diffusion des résultats de la recherche sur les dimensions anthropologique et sociologique de l'appropriation de nouvelles connaissances et pratiques en médecine et santé

Les exposés lors de la mission ont montré que des obstacles significatifs à l'appropriation de nouvelles connaissances et pratiques sont des obstacles généralement non vus, non compris et non exprimés, de nature anthropologique, culturelle et sociologique.

3.4.6 - Promouvoir un observatoire des nouvelles pratiques d'apprentissage en médecine et santé, avec une mesure de leur qualité et de leur efficacité

La mise en place des outils et de méthodes d'évaluation de la qualité et de l'efficacité des nouvelles pratiques pédagogiques est nécessaire pour permettre la généralisation des meilleures pratiques sur la base de bilans objectivés.

4 - Innovation et dimension économique

En première partie, il a été rappelé que la médecine hautement technique du siècle dernier avait connu de grands succès, mais que cette évolution, cette recherche de données objectives s'est accompagnée d'un déficit d'écoute de la plainte du patient, auquel elle a sans doute contribué. Cette approche « objective » donne aujourd'hui des signes d'essoufflement, tandis que le citoyen revendique que son point de vue soit pris en compte. En même temps, l'introduction des technologies se poursuit, porteuses d'autres enjeux.

Les technologies sont créditées en effet d'un potentiel pour réussir la nécessaire transformation de notre système dans une recherche d'efficacité accrue. Elles peuvent notamment contribuer au développement, à la diffusion et à l'appropriation de connaissances en santé fiables (actualisées et indépendantes), les plus complètes possibles, auprès du plus grand nombre, professionnels et patients.

En réalité la question n'est pas triviale : des industries matures comme l'automobile ou l'aéronautique travaillent encore aujourd'hui à améliorer le partage de bases de connaissances, leur mise à jour et leur accessibilité entre les nombreux acteurs impliqués dans la fabrication de ces systèmes complexes. Ceci constitue un élément clé de performance économique de ces secteurs²⁴. Or comme nous l'avons rappelé, le corps humain est d'une complexité qui dépasse de beaucoup celle des systèmes fabriqués - sans même faire appel à la dimension psychique et psychosomatique de son fonctionnement. Il convient donc de préciser, dans ce contexte la forme que prend ce défi économique dans la santé, ses limites et les conditions de sa réalisation.

4.1 - Responsabiliser le patient : un enjeu de santé publique

La première réalité économique sensible dans le secteur de la santé et de l'autonomie est celle des coûts de prise en charge portés par la solidarité nationale et qui peuvent être évités, réduits ou différés. Les technologies de la connaissance permettent à cet égard d'améliorer notre capacité collective à prédire, à prévenir individuellement, à mobiliser le patient, à prendre en charge et opérer (chirurgie) en s'appuyant sur des protocoles et solutions avérées et de façon optimisée.

La **prévention individuelle** est de plus en plus souvent mise en avant par l'industrie, qu'il s'agisse des médicaments ou des dispositifs médicaux. L'argument majeur est celui du report ou de la réduction des coûts de prise en charge de ces maladies. Décelées à un stade précoce ou même simplement identifiées en tant que risque majeur pour une personne

²⁴ Cf. colloque AFNET du 21 novembre 2013.

donnée, certaines pathologies peuvent être gérées dans des conditions économiques beaucoup plus favorables.

Cette approche est aujourd'hui valorisée sous le vocable de « médecine individualisée », qui englobe de plus une forme de **médecine prédictive**. En effet, cette individualisation est basée entre autres sur une connaissance améliorée du génome humain et des risques potentiels qu'il serait en mesure de révéler. Il convient de noter ici que le terme « individualisation » renvoie au caractère singulier de chaque être humain, considéré aux seuls niveaux génétique, physiologique et physique. En revanche, il est moins souvent question de l'interaction avec l'environnement de la personne, de la dimension subjective et émotionnelle, des conditions dans lesquelles l'information singulière issue des analyses de données et des interprétations de modèles produisant effectivement des résultats seulement statistiques, sanitaires et économiques. A cet égard le terme de médecine personnalisée devrait être réservé aux approches qui intègrent ces dimensions. Cette médecine devrait, comme les autres formes de soins, tirer parti d'un « Patient Empowerment »...

« Patient Empowerment » : ce terme est désormais largement utilisé, au moins dans le monde anglo-saxon. S'il n'a pas d'équivalent en français, il renvoie bien à la notion du patient « responsable » de sa santé, invité (et même incité) à se prendre en charge. Dans cette approche, cet engagement du patient est une des clés d'efficacité des produits et services technologiques de santé, qui ne peuvent réussir que si le destinataire final s'en saisit et se les approprie. Une étude européenne, SIMPHS²⁵, a développé un modèle sur la nature et les mécanismes de cet « empowerment » vu comme une clé de création de valeur et de développement des marchés des solutions orientées citoyen ou patient.

La productivité des professionnels et des équipes est potentiellement accrue grâce à un accès rapide et en situation aux connaissances utiles. La valeur de cet accès facilité par les technologies s'exprime à la fois en temps médical et de soins gagné, mais également en produits de santé mobilisés à bon escient et en quantité juste nécessaire. Enfin, on peut escompter une réduction d'effets indésirables et une performance améliorée sur la santé des populations.

4.2 - Amélioration du rapport coût/bénéfice des technologies de santé

L'apport des solutions technologiques dans la santé est donc multiforme. Or bien souvent, seuls les bénéfices macro-économiques au sens médical sont pris en considération. La connaissance des coûts s'avère très limitée, tandis que les bénéfices d'autres natures, comme l'attractivité de solutions pour les personnes ou les professionnels, ou la productivité des acteurs, ne font pas l'objet d'analyses suffisantes.

La mise en œuvre de solutions technologiques nouvelles permet aussi dans certains cas d'améliorer la durée du bénéfice clinique, de repousser éventuellement le moment d'une nouvelle intervention. C'est le cas notamment pour le choix des matériaux prothétiques. C'est potentiellement le cas des outils d'aide à la décision chirurgicale, dans la mesure où le positionnement d'un implant est un déterminant de son efficacité et de son vieillissement, ainsi que de sa tolérance par le patient. Au plan économique, c'est le report de plusieurs années d'une nouvelle intervention.

Certaines solutions de capture de données ou de saisie destinées au public relèvent d'une logique « low cost ». Elles permettent de constituer dans des conditions économiques très favorables les cohortes importantes et au long cours nécessitées par la recherche. Un

²⁵ Strategic Intelligence Monitor on Personal Health Systems, projet européen.

Cf. <http://ipts.jrc.ec.europa.eu/publications> voir également www.phsforesight pour un état de l'art européen de ces systèmes.

certain nombre de ces dispositifs bon marché sont déjà disponibles, développés par des pays émergents. Le phénomène va vraisemblablement s'accélérer.

Si la mise au point de nouveaux capteurs est encore parfois délicate pour qu'ils puissent vraiment être efficaces en situation réelle, l'usage d'objets communicants destinés au grand public, à commencer par les téléphones portables, est une source importante d'économie pour les applications nécessitant le recueil de données en masse.

4.3 - Vers une industrialisation de la santé ?

Nous avons évoqué en introduction comment un certain nombre d'évolutions dans le secteur de la santé rappelaient fortement l'industrialisation de secteurs de production historiques. Deux chiffres donneront un ordre de grandeur de la dépense vue du côté de la puissance publique : en France, ce sont 243 Mds d'Euros de dépenses dont 183,6 Mds en consommation de soins et biens médicaux pour l'année 2012. Les technologies médicales, représentaient à elles seules un marché mondial de 206 milliards d'euros en 2010 dont l'Europe est le principal débouché (95 Mds€) devant les USA (68,5 Mds€) et l'Asie (24,5 Mds€)²⁶. La France est le 4^{ème} marché mondial derrière les USA, l'Allemagne et le Japon. Il reste très difficile d'apprécier la dépense réelle globale de santé tant les contours de ce qu'est la santé s'estompent quand on s'écarte de l'offre médicale. L'enjeu global, en intégrant le « bien vivre » et l'information de santé pourrait atteindre en réalité 300 Mds d'€ ou plus. (Source : Rapport CGEiet « Prospective organisationnelle pour un usage performant des technologies nouvelles en Santé », 2013).

Il convient de reprendre la comparaison entre le secteur santé-autonomie et les secteurs industrialisés pour en évoquer les points de convergence et les facteurs limitant les perspectives de décomposition de l'approche industrielle. Nous traiterons successivement des trois domaines du chapitre 2 : les faits et gestes ; les représentations ; l'émotion et l'intersubjectivité.

4.3.1 - L'environnement technologique du praticien et du patient

Comparer la santé à une industrie, c'est regarder le processus de soin comme un ensemble de positions de travail normées où l'objet produit (le soin) est représenté et codifié, et où l'opérateur agit selon des codes prescrits en mobilisant les compétences collectivement acquises et embarquées dans des machines. L'information est celle obtenue par des dispositifs de plus en plus nombreux et miniaturisés, d'un coût le plus souvent limité.

Dans le secteur de la santé, les machines qui encadrent l'action de façon conforme à la norme sont les SADM et les robots chirurgicaux guidés par des systèmes d'imagerie interventionnelle. L'idée sous-jacente aux réflexions de la communauté internationale serait-elle que la baisse généralisée des coûts de ces machines, leur capacité à embarquer un savoir de plus en plus pointu, pourrait réduire sensiblement la « main d'œuvre », comparativement importante et coûteuse dans ce secteur, et longue à former ?

A l'heure où dans l'industrie automobile, l'aéronautique, le nucléaire, les acteurs familiers des technologies de fabrication se heurtent à une difficulté croissante de coordination du fait de la complexité des systèmes produits et de la diversité des profils des intervenants, l'horizon d'une telle ambition en santé pourrait être bien lointain. Ceci vaut sans même mobiliser le « facteur humain ». Le système humain objet de soin est d'une complexité bien supérieure à tous nos artefacts, même les plus évolués comme une centrale nucléaire. Est-il

²⁶ Source : Eucomed, The Medical Technology Industry in Europe, 25 mai 2011, p.18, cite dans le rapport "Un principe et 7 ambitions pour l'innovation" de 2013, op. cité.

nécessaire de rappeler la singularité de chaque humain, et l'interaction encore bien méconnue de son psychisme sur l'évaluation de ses pathologies.

4.3.2 - Enjeux économiques des référentiels de codification et de représentation des connaissances

Les applications du domaine « représentation », notamment grâce aux « Big Data » (Données de masse hétérogènes multi sources et multi format), sont vues comme porteuses d'enjeux économiques majeurs dans la santé^{27, 28}. Ceci explique les tensions qui habitent la problématique de l' « Open Data » en santé, qui se sont notamment révélées lors des travaux du comité de filière de 2012 sur les « industries de santé ». Ces enjeux sont sans doute d'abord ceux de la « preuve » statistique de l'efficacité ou de l'innocuité des produits de santé, laquelle a besoin de s'appuyer sur des données en nombre issues du terrain. Cette preuve étant acquise, on dispose d'une base solide justifiant d'une implémentation « légitime » dans le système industrialisé évoqué ici – ou au contraire d'un retrait. Pourtant, les outils de ce bureau d'étude d'un nouveau genre se heurtent aujourd'hui à quelques difficultés.

Les trois facteurs potentiels limitant l'obtention de corrélations probantes sont :

- la qualité des données – des données douteuses ou incomplètes rendent le résultat contestable ;
- la cohérence des codifications associées aux différents domaines descriptifs (physiologie, anatomie, médicaments, capacités fonctionnelles, etc.) ;
- enfin et surtout, le nombre très élevé de dimensions des variables de santé à manipuler pose aux statisticiens des problèmes nouveaux et mal résolus. Il faut de nouveaux outils, y compris des outils de visualisation pour espérer produire des résultats.

Il se greffe à ces difficultés celle de la limitation légale de la diffusion des données personnelles de santé, même non nominatives, le croisement de certaines données non nominatives pouvant dans certains cas donner accès à l'identité de la personne.

L'enjeu est suffisamment important pour que les systèmes de codification, élaborés et maintenus par autant d'organismes internationaux spécialisés, soient valorisés à des prix très élevés (exemple de Snomed CT). Ceci est renforcé par le caractère par nature monopolistique ou oligopolistique de l'activité d'élaboration et de maintien de ces référentiels. La question a peu de chance de se résoudre simplement, car la description, la codification et la configuration architecturale multi-échelle des « pièces détachées » du matériau humain sont loin d'être achevées – si elles le sont un jour (Cf. le cerveau).

4.3.3 - Le service final rendu et le facteur humain

Nous avons vu que le raisonnement d'industrialisation était confronté à un autre type de limite, y compris dans le domaine, jugé souvent plus « technique » et à l'abri des biais du

²⁷ Selon la note d'analyse du Commissariat général à la stratégie et à la prospective N°8 de novembre 2013, « les technologies associées aux big data permettent des avancées spectaculaires notamment dans l'analyse du génome humain. Alors qu'il a fallu dix ans et 3 milliards USD (2,3 milliards d'euros) pour réaliser le premier séquençage humain complet, il est maintenant possible d'en réaliser un en quelques jours et pour environ 1 000 USD (760 euros) ».

²⁸ Selon l'étude « Big data: The next frontier for innovation, competition, and productivity » du McKinsey Global Institute, 2011, « Si le système de Santé des Etats-Unis pouvait utiliser les « big data » de façon créative et effective pour piloter l'efficacité et la qualité, le potentiel de valeur des données dans le secteur pourrait dépasser \$300 milliards en valeur chaque année, dont les 2/3 par la réduction des dépenses nationales de santé d'environ 8% »

« facteur humain », de la chirurgie. Quant à l'information captée, elle est encore actuellement d'une fiabilité relative au domicile du patient, en environnement réel non contrôlé. Enfin, l'individu objet de soin, devenu citoyen-patient acteur de sa santé, peut ne pas accepter le système rationnel ainsi esquissé. La mise sous contrôle des actes professionnels est elle-même délicate, comme le rappellent les termes de la lettre de mission.

Pour réaliser une prestation de service, il faut au moins deux acteurs : le prestataire et l'utilisateur. En santé cette participation de l'usager relève plus d'un véritable engagement, qui conditionne d'ailleurs ou favorise la guérison ou au moins les perspectives positives de l'état de santé. Le pouvoir d'attraction de réflexions sur l'art du soin, sur la relation de soin, évoqués en première partie, manifeste cette prise de conscience. Une forme industrialisée de prestation de santé devra nécessairement tenir compte de cette interface très particulière, avec une ouverture aux questions sociologiques, culturelles, d'éducation (« literacy ») et d'empathie.

4.4 - Technologies de santé et économie sociale et solidaire

Les réflexions internationales en matière d'épidémiologie, d'évolution des populations et de leur état de santé conduisent à un regain d'intérêt pour les politiques sociales. Les populations vulnérables, exclues, souffrant de problèmes sociaux ont de façon avérée un pronostic sanitaire dégradé. D'une façon qui peut paraître paradoxale, les technologies permettent une forme d'inclusion sanitaire au moins pour certaines catégories de personnes (les adolescents, les malades d'addictions, par exemple). Elles sont un vecteur clé d'échange de connaissances : connaissances sanitaires pour les populations, connaissances de ces populations par les acteurs de la santé.

Parallèlement, du fait de la crise économique, les économies non marchandes font également l'objet d'attentions nouvelles. La question du bénévolat en santé et solidarité, plus récemment la problématique des aidants familiaux, relèvent de cette tendance. La présence, mais surtout le maintien en nombre et la compétence de ces personnes dans l'avenir, constituent une variable clé de l'économie de notre système de santé.

Des initiatives voient le jour, qui conjuguent ces deux dimensions, en mettant à disposition de communautés défavorisées des outils véhiculant du savoir, selon des approches relevant de l'économie sociale et solidaire. Mais l'intégration de ces approches dans l'économie globale du système de santé reste à développer.

4.5 - Dimension internationale

La grande diversité du champ de l'étude n'aurait pas permis facilement d'organiser une investigation systématique de ce champ par des visites à l'étranger, comme cela était envisagé dans la lettre de mission. La participation de la plupart des membres du groupe de travail à des projets internationaux, ainsi que quelques entretiens d'experts, ont permis pour l'essentiel de couvrir cette dimension.

S'agissant de l'aspect économique et industriel, nous avons exploité a posteriori, après que le groupe ait achevé ses travaux, une publication de l'OCDE, parue en 2013, sous le titre « ICT's and the Health Sector, towards smarter Health and Wellness Models ». Nous avons également tiré parti des rapports officiels récents, en particulier ceux des comités de filière ainsi que le rapport de A. Lauvergeon sur les « ambitions industrielles de la France », notamment les ambitions 5 « Médecine individualisée » et 6 « Silver Economie », mais aussi la 7^{ème} : La valorisation des données massives (Big Data).

Ces travaux et nos analyses convergent sur plusieurs aspects : nécessité de la coopération intersectorielle pour relever les défis de la santé, importance de l'intégration de systèmes ;

importance des «Big Data » comme facteur de bouleversement des structures de filières ; nécessité de mieux prendre en considération le facteur humain et de mobiliser les sciences humaines et sociales, notamment les sciences cognitives. Enfin, il existe des problèmes juridique non réglés, qui justifient la mise en place de nouvelles formes de régulation notamment pour favoriser l'investissement et le développement industriels.

La limite des réflexions de l'OCDE réside dans le poids donné à l'identification des secteurs bénéficiaires du développement de solutions pour la santé, avec parfois des perspectives chiffrées, tandis que les projections économiques de type « santé publique » sont absentes. Les industries des capteurs, de la pharmacie et de la biologie (au travers de la médecine individualisée), des nanotechnologies, de la téléphonie mobile, des systèmes d'information partagés, des Big Data et de la sécurité informatique sont citées. L'innovation est supposée constituer le ferment de ces transformations, avec un focus sur les aspirations du patient. En même temps, la démarche sous-jacente d'industrialisation de la production de soin est patente dans la plupart des thèmes abordés. Elle n'est cependant pas nommée et justifierait une analyse critique qui fait défaut.

4.6 - Aspects juridiques et de régulation

Cet aspect est jugé essentiel par l'industrie pour permettre le développement du secteur, et porteur de nombreuses questions non résolues.

Les données personnelles de santé vont être disponibles en grand nombre sous forme numérique, du fait de la diffusion accélérée de capteurs, d'applications mobiles de santé, etc. Ceci pose en particulier des questions de confidentialité (anonymat) et de sécurité (utilisation non prévues, pour des motifs éventuellement malveillants, par un tiers). Les possibilités de retrouver une identité par recoupement rend plus complexe la question de l'anonymat. Le potentiel d'exploitation de ces données en recherche clinique est très élevé. Mais les objectifs poursuivis peuvent évoluer dans le temps, au fur et à mesure d'apparition de nouvelles corrélations. Ceci pose des questions quant à ce à quoi le patient consent quand il accepte l'utilisation de ses données personnelles pour les besoins de la recherche.

Une autre problématique est celle de l'utilisation de données de masse par les différents acteurs économiques qui les ont collectées, cette collecte étant réalisée pour des motifs initiaux précis. Au-delà de la question du consentement évoquée plus haut à propos de la recherche clinique, se pose la question de la valeur de ces données et des rémunérations associées à leur mise à disposition : elles ont en effet une valeur pour différents acteurs économiques du secteur. Cette question concerne en particulier les données collectées par la Puissance Publique dans le cadre de ces missions. La question de l'accès à ces données par des tiers – notion d' « open data » appliquée aux données de santé - selon qu'elles sont anonymes ou pas, les objectifs poursuivis par le demandeur, donne lieu actuellement à des négociations tendues faute sans doute d'un affichage clair et surtout partagé des enjeux et risques associés à l'exploitation - ou la non exploitation - de ces données.

5 - Recommandations

5.1 - Qualification des données sources de connaissances nouvelles en santé

1. Analyser les **conditions de recueil, de production et de gestion du cycle de vie des données destinées à des applications en santé et autonomie**, qui peuvent être issues de sources multiples (capteurs, instrumentation, environnement, etc.). Définir les domaines de validité et de confiance dans l'utilisation de ces données, afin de **limiter les risques d'erreur dans leur exploitation** à visées diagnostique, thérapeutique, interventionnelle ou cognitive (surveillance, épidémiologie, etc.). Cette analyse doit également prendre en compte les modalités d'information et de consentement de l'utilisateur, le contenu informationnel des données et la fiabilité de leur exploitation. *Les compétences de laboratoires de recherche publique - médicale comme technologique - notamment ceux réunis dans le GDR SIC Santé pourraient utilement être mobilisés à cette fin, sous l'autorité de l'ITMO (Institut Thématique Multi-Organismes) « Technologies pour la santé ».*
2. Etudier et caractériser les enjeux et modalités souhaitables du développement d'une **méthode en français d'utilisation des connaissances qui soit adaptée aux besoins des praticiens de toutes disciplines** et, plus largement, aux professionnels de santé. Il s'agit d'extraire et de traduire les éléments utiles des grands modèles de la recherche, qui sont en anglais et par ailleurs inadaptés dans leur gigantisme à la pratique médicale quotidienne. L'objectif n'est pas de créer une ontologie supplémentaire, mais de sélectionner et réunir les concepts les plus utiles issus des principales d'entre elles dans un méta-thésaurus ciblé et aisément exploitable par la première ligne et ses outils, et qui puissent aussi être interpellés par leur pratique (réseaux sociaux ou autres). Ce travail serait à réaliser en lien avec spécifiquement la classification internationale CISP2 ((Classification internationale des soins primaires, en français)/ ICPC2 (en anglais). *Parmi les acteurs susceptibles d'être impliqués dans cette action, on évoquera l'INSERM et le CISMef, ainsi que les organismes de normalisation/ de codification compétents.*
3. Identifier les référentiels dont le caractère incomplet pose problème au niveau de la pratique clinique (questions du praticien restant sans réponse accessible) et d'orienter les ressources expertes en conséquence. *Acteurs susceptibles d'être impliqués dans cette action : l'INSERM et le CISMef, organismes de normalisation/ de codification compétents.*

5.2 - Exigences de conception et d'évaluation des systèmes technologiques embarquant des connaissances à des fins d'aide à la décision médicale ou chirurgicale

1. Mettre en place, en lien avec la HAS, un **dispositif de concertation** avec les éditeurs, les professionnels de santé (médecins de toutes disciplines dont chirurgie, pharmaciens, infirmières, ...) visant à **garantir la primauté de la décision humaine sur les automatismes des systèmes** et notamment la protection médico-légale et déontologique des praticiens priorisant cette décision humaine. Cette concertation, **qui conditionne la valeur clinique et donc économique de ces systèmes,**

permettra de **formuler les exigences médicales, cliniques et technologiques requises pour la conception de Systèmes d'Aide à la Décision Médicale - SADM - contextualisés**, avec une caractérisation de ces contextes, en cohérence avec les standards internationaux. Au-delà des principes généraux déjà édictés par la HAS et les travaux de l'ASIP santé, il s'agit d'établir lors de la conception de ces systèmes un lien entre les situations de décision du professionnel de santé et les processus et données manipulées/mobilisées au moment de la décision. Ces principes généraux doivent respecter le principe d'indépendance de décision du médecin comme celui du respect de la décision du patient. *Les compétences du CIC-IT de Lille Evalab et celles du laboratoire d'informatique du CHU de Rouen, par exemple, pourraient utilement être mobilisées à cette fin, ainsi que celles des syndicats industriels concernés.*

2. Définir, sur la base d'une grille d'évaluation pluridisciplinaire générique existante une **méthode spécifique d'évaluation pluridisciplinaire** intégrant les usagers, professionnels et patients, leurs attentes et exigences, et identifier les indicateurs permettant de mesurer les bénéfices avérés, l'acceptabilité, l'attractivité des solutions aussi bien que des risques induits, pour le patient et le soignant, **des nouveaux dispositifs embarquant des connaissances à des fins d'aide à la décision médicale**. La grille d'évaluation GEMSA, par exemple, pourrait constituer le cadre de ce travail. *On pourrait imaginer pour cette action une implication forte de l'ANAP en liaison avec le Forum LLSA et le support spécifique d'Evalab.*
3. Développer une **approche pluridisciplinaire** et adaptée à l'innovation visant spécifiquement **l'offre de nouveaux dispositifs, aides techniques et systèmes installés dans les domiciles ou manipulés par les personnes et sources de nouvelles données de santé**. Cette approche inclut prioritairement **l'évaluation et plus globalement la régulation** concerne des outils destinés aux personnes en situation de handicap, âgées et malades chroniques ; un tel cadre de régulation, qui devrait s'appuyer sur les travaux européens, notamment ceux relatifs aux PHS - Personal Health Systems²⁹ - est une condition essentielle de la confiance des parties prenantes, nécessaire à l'innovation et son transfert, et au développement des marchés correspondants. *Le Forum des Living Labs en Santé et Autonomie en amont (éthique, valeur d'usage, facteur humain en conception et évaluation), le CNR santé en aval (labellisation des offres) pourraient conjointement porter cette action.*
4. Proposer, à partir des référentiels internationaux existants, un **formalisme de description des risques liés à ces nouveaux dispositifs**. Recenser les mesures nécessaires à la maîtrise des risques ainsi identifiés, tant pour le patient que pour le soignant. Mettre en place le système de vigilance associé à cette approche. Acteurs concernés : HAS, ASIP Santé, ANAP (aspects organisationnels).
5. Concevoir et mettre en place un **dispositif interactif de pédagogie et de feedback** pour une compréhension clinique puis statistique **des problèmes rencontrés** par les médecins, les chirurgiens, et les infirmières lorsque c'est nécessaire, dans **l'intégration de la dimension clinique des SADM**. Développer des outils d'aide à la réflexion appuyés sur ce retour d'expérience. Le recueil de données de ce type nécessite de nouveaux outils (Cf. référence internationale dans le rapport). Mobiliser à cette fin une approche de type « Living Labs » permettant une prise en compte multidimensionnelle (technique, économique, juridique, médicale, humaine) des sujets en amont. *Parmi les acteurs potentiellement impliqués, on évoquera notamment le CIC IT de Lille, en lien avec le Forum LLSA, ainsi que la HAS.*

²⁹ www.phsforesight

6. Planifier les étapes de la mise en œuvre de la **politique concertée de sécurisation de la décision médicale par les outils** destinés à la faciliter ou à l'assister (systèmes interactifs d'aide à la prescription, notamment). Une éventuelle décision de généralisation de tels dispositifs doit en effet être précédée par une phase pilote ainsi qu'une phase de pré-généralisation permettant de s'assurer du recueil et de l'analyse d'un nombre suffisant de données. *Cette action pourrait par exemple être amorcée par le lancement d'une consultation publique portée par la HAS avec le soutien de l'ASIP Santé.*
7. Favoriser et valoriser les travaux de recherche en imagerie visant l'**identification, l'extraction et l'exploitation des connaissances "utiles" associées à l'image basées sur une mesure de sa qualité d'usage médical ou chirurgical**. Les enjeux sont de deux natures. D'une part, il s'agit, par des techniques de compression adaptées, de mieux maîtriser les volumes de données stockés ou transmis et les coûts associés, dans un sens favorable à une diffusion économique de ces connaissances. D'autre part, il s'agit de favoriser la subsidiarité des modalités d'acquisition de données cliniques issues de l'image, ce qui est favorable à l'innovation et au développement des PME du secteur. *Acteurs potentiels : ITMO technologies pour la santé, GDR STIC Santé, GDR Imagerie.*
8. Exploiter les résultats de la recherche sur le geste chirurgical ...), sur l'utilisation des outils d'aide à l'intervention à distance (Cf. projet européen Hipermed, par exemple), sur les conditions sociologiques et ethnologiques d'adoption performante de ces outils, pour élaborer une **approche scénarisée de conception de nouveaux outils d'intervention chirurgicale**, en lien avec les entreprises du secteur. Concevoir et mettre en place un **Living Lab sur ce thème**, incluant une analyse de la valeur des solutions pour les diverses parties prenantes (chirurgien, infirmière, etc.) et en s'appuyant sur les éléments préfigurant un tel dispositif. *A cet égard, on peut citer les contributions académiques possibles des établissements de recherche et universités de Nancy, Angers, Rennes, Strasbourg...).*

5.3 - Développement de la dimension « émotion et intersubjectivité » dans les systèmes technologiques destinés à la santé et l'autonomie

1. Encourager la recherche sur les **dimensions anthropologique et sociologique de l'appropriation de nouvelles connaissances et pratiques au travers de systèmes technologiques** en médecine et santé, des professionnels comme des usagers. A l'instar de ce qui se développe en chirurgie, cette recherche est nécessaire afin d'éviter les blocages liés à une méconnaissance de ces dimensions et qui sont destructeurs de valeur. Favoriser la diffusion de ces résultats, par une présence de ces compétences dans les divers comités de décision et d'évaluation. *Acteurs concernés : Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, organismes de recherche.*
2. Développer une **approche de spécification des systèmes techniques** (TIC, dispositifs médicaux, aides techniques) incluant la mise en scène et l'expérience concrète des parties prenantes, notamment les usagers finaux. Cette approche (Living Lab) permet de **faire vivre en situation les scénarios** servant de base à la conception de ces systèmes et ainsi de les valider du point de vue des usages. Mobiliser les résultats de la recherche en sciences humaines et sociales pour valider leur valeur et leur pertinence en situation, les améliorations possibles et les perturbations apportées aux compétences collectives. *Cette action pourrait être*

confiée au Forum LLSA et son réseau d'experts sur ces sujets, éventuellement élargi pour la circonstance à d'autres acteurs de la recherche SHS.

3. Etudier l'**avancement des travaux de recherche sur la simulation des émotions** destinées à être embarquées dans des systèmes ou artefacts techniques au service des citoyens et des professionnels (robotique d'assistance, outils de simulation, serious games). *Acteur à mobiliser notamment : GDR STIC Santé.**
4. Définir ou redéfinir le rôle et les compétences scientifiques requises des **espaces éthiques** des organismes de recherche **et ceux nouvellement créés au sein des universités dans le champ des SHS**, en fonction de leurs missions et sensibilités, de sorte qu'ils puissent contribuer et accompagner utilement au développement de projets technologiques pour la santé et l'autonomie intégrant la dimension « intersubjectivité et émotion ». Il s'agirait notamment de leur permettre de jouer un rôle non seulement en amont (ou en aval) des projets, mais au sein même de ceux-ci lorsque les situations le justifient. Il s'agit de permettre le développement d'une réelle réflexion interactive en relation avec les cas. *Acteurs à mobiliser : Instituts de recherche, universités...*

5.4 - Accélération de la dissémination des connaissances issues de la recherche

1. Favoriser l'**ouverture et la réutilisation des connaissances scientifiques médicales, pharmaceutiques et paramédicales** pour une exploitation plus rapide et moins coûteuse des résultats de la recherche en santé, notamment des études cliniques. Les études cliniques sont en effet historiquement cloisonnées par spécialité, alors que l'un des défis de la santé de demain concerne les polyopathologies. Cette ouverture s'entend au-delà de la seule recherche médicale et dans une logique de fertilisation croisée des spécialités médicales actuelles. *Acteurs principaux : Agence d'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur, organismes de recherche, CHU.*
2. Développer, au-delà des approches techniques et statistiques classiques, un **travail prospectif sur les conditions d'acceptabilité clinique et sociétale de la médecine individualisée** (Cf. Rapport "Innovation 2030" A. Lauvergeon). En effet, la création de valeur et le développement d'un marché solvable et pérenne de la médecine individualisée nécessite de passer de l'approche individuelle, au sens de l'individu biologique, à l'appropriation des résultats par les personnes (praticiens et citoyens). *Une mission d'approfondissement de type de celle ayant conduit à ce rapport, avec l'implication d'un groupe pluridisciplinaire, pourrait être confiée au CGEiet, par exemple.*
3. Valoriser l'expérience nationale de mutualisation des cours de médecine (par exemple celle menée par l'UNF3S mais aussi des acteurs plus modestes comme le CISMef), et plus largement des formations, initiales comme continues, des professionnels de santé. Pour cela, **encourager la mutualisation de l'accès aux contenus pédagogiques de différentes universités** entre enseignants ou entre apprenants pour certains cursus. *Cette action pourrait être portée par la Conférence des Doyens des Facultés de Médecine.*
4. Encourager l'ouverture et la **réutilisation des cours de médecine dans une perspective internationale**, pour une diffusion plus rapide des nouvelles connaissances en santé. Cette action, dans le cadre de la démarche

« OpenCourseWare », permettrait aux cours français d'être réutilisés dans le monde, et aussi aux cours venant du monde d'être réutilisés en France, grâce à l'ouverture de leurs contenus (licences CC). *Cette action pourrait être portée par la Conférence des Doyens des Facultés de Médecine.*

5. Favoriser, par des thématiques sur ce thème au sein des appels à projets à venir, le **décloisonnement des champs de connaissance et de compétences en santé**. Il est nécessaire en effet que la connaissance en médecine sorte du strict cadre médical pour se disséminer vers le médico-social et le bien-être. Mais inversement les connaissances en médico-social doivent sortir de leur cadre pour disséminer vers la médecine. Cette recommandation vise tout particulièrement la prise en charge des personnes en situation de handicap, âgées, malades chroniques, etc., dont le nombre va croissant et où ce besoin de croisement des compétences est patent. *Cette action pourrait être portée par le Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche.*

5.5 - Mobilisation des nouvelles technologies d'apprentissage au service des connaissances et compétences tant des professionnels que des patients

1. Permettre aux patients, personnes en situation de handicap, aidants et professionnels de santé de **développer leur compréhension et aptitude à mobiliser des savoirs - « littératie » - numérique et technologique, dans le champ de la santé**, notamment en facilitant leur accès aux Living Labs en santé et autonomie, et en contribuant au développement de cette dimension dans ces structures : partenariats avec des établissements de formation, apport de financements...Mettre à profit les recommandations du Conseil National du Numérique sur le développement de la « littératie numérique », dans son rapport « Citoyens d'une société numérique ». *Cette action pourrait être portée conjointement par le Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche et le Ministère de la Santé*
2. Favoriser le **développement des communautés d'apprentissage pour les nouvelles connaissances et les nouvelles modalités d'acquisition de ces connaissances en médecine et santé**, en mettant les acteurs, y compris patients et accompagnants, en situation d'agir (compagnonnage entre pairs, soutien métier...). *Acteurs principalement concernés : Conférence des doyens de facultés de médecine, organismes habilités de FMC et sociétés savantes.*
3. Faire un **bilan des premiers MOOC en médecine et santé**, en France et dans le monde, pour une diffusion et une appropriation plus rapide des connaissances, particulièrement en santé publique auprès d'un public concerné large et diversifié. *Cette action pourrait être portée par le Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche.*
4. Promouvoir **une veille, des analyses, et élaborer des recommandations** par la mise en place d'un **observatoire des nouvelles pratiques d'apprentissage en médecine, santé et autonomie** avec une mesure de leur qualité et de leur efficience, c'est-à-dire de leur impact sur le temps médical ou de soin, à service médical rendu identique (simulation, serious games). *Acteurs potentiels: HAS, CHU expérimentateurs*

5.6 - Données massives (« Big Data », « Open Data ») : évaluation des conditions de maîtrise des données et des coûts de production des nouvelles connaissances médicales

1. Approfondir la question des **enjeux et des tensions entre les dimensions cliniques, économiques, industrielles, de recherche, et de sécurité des Big Data dans le secteur de la santé**. Dans cette perspective, structurer la réflexion dans une logique de complémentarité avec le groupe de travail du Ministère de la Santé sur l'Open Data. *Cette action pourrait être menée en liaison avec la mission Etalab.*
2. Préciser le **domaine de validité de l'exploitation des technologies du Big Data**, selon les résultats des travaux du point précédent. Etre attentifs aux **émergences**, grâce au Big Data et à l'Open Data, **de nouvelles compréhensions sur les causes de certaines maladies et les applications en épidémiologie qui peuvent en résulter**. Définir des outils novateurs d'analyse de ces données par les intervenants et, en particulier, par les médecins. Le développement de secteurs de recherche dans le domaine de la datavision avec analyse médicale des données par imagerie multidimensionnelle en temps réel ou maîtrisé peut également aider à la gestion médicale et interdisciplinaire des données médicales massives.
3. Définir les **dispositions permettant que les collectivités, et notamment celles des patients, bénéficient des données et informations les concernant, eux et leur santé, et qu'ils confient aux opérateurs publics ou privés**. Définir les exigences à imposer aux opérateurs qui recueillent des données de santé (épidémiologique, clinique, de santé publique ou médico-économique) afin qu'ils « rétribuent » de façon équitable ceux qui fournissent ces données. Ceci peut prendre diverses formes : accès, publications, etc. Le monde universitaire, en tant qu'organisme de recherche et d'enseignement pourrait être particulièrement associé à l'exploitation de ces données issues des opérateurs publics comme privés. *Cette action pourrait être menée pour la dimension Open Data, en liaison avec la mission Etalab et des représentants de la société civile et associations de patients.*

Liste des annexes

Annexe 1 : Lettre de mission

Annexe 2 : Contributeurs

Annexe 3 : Principales références bibliographiques

Annexe 4 : Quelques ressources en ligne pour le chapitre « apprentissages »

Annexe 5 : Rapport OCDE Tic et Santé

▪ **Annexe 1 : Lettre de mission**



Ministère du travail, de l'emploi et de la santé

*La Secrétaire générale
des ministères chargés des affaires sociales*

Paris, le 20 MAR. 2012

Haut Fonctionnaire de Défense et de Sécurité

43-2012

Monsieur le Vice-président
du conseil général de l'industrie,
de l'énergie et des technologies

Objet : Demande de mission pour une étude sur la maîtrise des technologies et connaissance en santé.

Monsieur le Vice-président,

L'augmentation continue des connaissances médicales crée un besoin continu et croissant d'accéder à ces connaissances nouvelles tant pour le spécialiste que, sous une autre forme, pour les médecins de « première ligne » voire pour les professions paramédicales.

La diversité des métiers, le développement des connaissances organisées par spécialité, la difficulté à convertir de façon simple des résultats statistiques en connaissances utiles à la clinique sont autant d'aspects qui freinent l'accès aux nouveaux savoirs médicaux. Ceux-ci ne peuvent dans ces conditions bénéficier aux patients dans des délais et dans des conditions convenables.

Dans cette perspective, il convient de rechercher les moyens de rendre possible, grâce aux technologies de l'information et de la communication, un meilleur accès au savoir médical, sous la forme de bonnes pratiques à destination des cliniciens des différentes spécialités, d'une façon qui leur soit directement utile et performante. Les TIC doivent ainsi permettre non seulement une meilleure dissémination des connaissances académiques, mais également la collecte de la demande, y compris les interpellations éventuelles des praticiens sur les réponses qui leur sont proposées (notamment les recommandations HAS) et les difficultés pratiques qu'ils rencontrent.

C'est à ce titre qu'en accord avec la HAS, je vous sollicite, afin que vous nous apportiez un éclairage sur les points suivants :

- Quels seraient les modes d'accès à l'information des professionnels de santé et les propositions de solutions grâce au TIC ?

Adresse postale : 14, avenue Duquesne – 75350 PARIS 07 SP
Tél. : 01 40 56 40 20 – Fax. : 01 40 56 40 80

- Quelles seraient, notamment à l'aune d'un regard international, les conditions optimales de diffusion des recommandations de pratique clinique à travers les TIC ?

Les résultats de cette étude pourraient être rendus avec un rapport souhaité pour fin 2012 ou éventuellement premier trimestre 2013.

En vous remerciant de la contribution que vous voudrez bien apporter à notre réflexion, je vous prie de croire, Monsieur le Vice-président, à l'assurance de ma considération distinguée.



Emmanuelle Wargon

Copie : Mr Robert Picard référent du CGIET auprès du Ministère du travail, de l'emploi et de la santé

Copie D65 - D605

Adresse postale : 14, avenue Duquesne – 75350 PARIS 07 SP
Tél. : 01 40 56 40 20 – Fax. : 01 40 56 40 80

▪ **Annexe 2 : Contributeurs**

ABADIE Fabienne	Joint Research Centre – Institute for Prospective Technological Studies, Commission Européenne
ABRAHAM Denis	Institut Mines Télécom, Directeur Senior de projet, Direction de l'Innovation
AMIRABDOLLAHIAN Farshid	University of Hertfordshire, school of Computer Science (ROYAUME UNI)
ANGOT Pierre	DGCIS, SDISCM, Sous-Directeur
AVENA Christophe	CHU Dijon, Institut U-Seem, Médecin
AYACHE Christelle	Pôle de compétitivité CAP-DIGITAL, Chargée de mission Projets R&D
BARTH Michel	ENoving, Président Associé
BENKHADRA Mehdi	MD, PhD, Unité d'Anesthésie Pédiatrique, Service d'Anesthésie-Réanimation Chirurgicale, CHU Dijon
BENOIT Anne-Marie	UMR Pacte, CNRS, IEP Grenoble
BEUSCART Marie-Catherine	Inserm CIC-IT Lille
BERROD Jean-Louis	Groupe hospitalier Paris Saint Joseph - Chef du service chirurgie digestive
BOUAUD Jacques	STIM, AP-HP, INSERM
BOURGAREL Marc	Pôle de compétitivité System@tic, responsable du groupe thématique TIC&Santé
BOUREZ Jean-Marc	Pôle de compétitivité MEDICEN - Responsable eSanté Transverse Sanofi France
BRIAND Michel	Télécom Bretagne, Directeur adjoint de la formation, membre du Conseil National du Numérique
CAMBIEN François	INSERM, Directeur de Recherche Emérite
CAZELLET Lisette	Association FORMATICSanté, Présidente
CHARLET Jean	UPMC, AP-HP & INSERM U872
CORNET Gérard	Expert Gérontechnologie
DARMONI Stéfan	Cismef CHU- Rouen, Professeur
DE GUISE, Jacques A.	Ecole de Technologie Supérieure, Professeur imagerie 3D et ingénierie biomédicale, Québec (CANADA)
DE MATHELIN Michel	IRCAD, Professeur
DUBEY Gérard	Télécom Ecole de management, Sociologue
FAYN Jocelyne	INSERM, SFR Santé Lyon Est : eTechSanté, Université Lyon 1 - US7 Inserm - UMS3453 CNRS
FORGET Jean-François	VIDAL, Directeur Développement et Stratégie Produits
GARBIL Bénédicte	DGCIS, SDISCM, Chef de Bureau
GLEYZE Pascal	Hôpital A. Schweitzer, COLMAR Chirurgien Orthopédiste, Chef de service

GODDE Francis	CHU Dijon, Institut U-Seem, Médecin
GOLVEN Jocelyne	CRITT Santé Bretagne, Conseiller technologique
GUILBAUD Bertrand	IRT B-com, Directeur Général
HANAUER Marc	ORPHANET - INSERM US14, Plateforme Maladies Rares, Directeur technique
HEWSON David	Université de Technologie de Troyes, Institut Charles Delaunay, Professeur
HUOT Charles	TEMIS, Co-fondateur et Directeur du Développement
JANNIN Pierre	LTSI, Inserm UMR 1099 - Université de Rennes 1 ; Equipe MediCIS
KLINGER Evelyne	ESIEA, Directrice de Recherche « Réalité Virtuelle Santé Handicap »
KREMP Odile	ORPHANET, Directrice, Sociologue
LAURENCE Michel	HAS, Service des bonnes pratiques professionnelles, Chef de Service
LEFEBVRE Anne-Claude	CRITT Santé Bretagne, Directrice
L'HER Erwan	CHU Brest/CESIMSanté, Directeur, Co-coordonateur du Projet IDEFI REMIS
LIOT Pierre	HAS, service Qualité de l'information médicale
Mc ADAM Eric	Laboratoire de micro-systèmes pour la santé, INSA de Lyon
MAGNIER Anne-Marie	UPMC, Professeur en médecine générale
MAGNIN Isabelle	Laboratoire CREATIS, Directrice
MARECHAUX Florence	HAS ; Chef de projet, Service Evaluation et Amélioration des Pratiques
MERLOZ Philippe	GDR STIC-Santé, Directeur Adjoint, PUPH, Chirurgien et Chef du pôle ORTHOPÉDIE-TRAUMATOLOGIE NORD du CHU de Grenoble
MOUREAUX Jean-Marie	TELECOM Nancy, Directeur adjoint en charge de l'innovation et de l'apprentissage ; Enseignement : TELECOM Nancy ; Recherche : Centre de Recherche en Automatique de Nancy (CRAN)
NABARETTE Hervé	HAS, Service Qualité de l'Information Médicale
ODY Christèle	Pôle de compétitivité MEDICEN, chargée de projets Innovations
PICARD Robert	CGEiet, Ingénieur général des Mines, Référent Santé
POUCHELLE Marie-Christine	CNRS/EHESS, Centre Edgar Morin, Directeur de recherche
RIALLE Vincent	CHU de Grenoble / Pôle de Santé Publique - Responsable de l'UF ATMISS & Laboratoire AGIM FRE 3405 CNRS-UJF/équipe GEM
RICHARD Christophe	SANTEOS, Directeur Médical
RUSTERHOLTZ Thierry	ARS Rhône-Alpes, Médecin
SCHILLIGER Philippe	PRESCRIRE, Membre de la rédaction

SEROUSSI Brigitte	Délégation à la Stratégie des Systèmes d'Information en Santé, Ministère des affaires sociales et de la santé, Chargée de Mission
SERVEILLE Hélène	CGEiet, Ingénieur général des Mines
SOLER Luc	IRCAD, Directeur Recherche et Développement
THOMAS Stephen-Randall	IR4M - UMR8081, CNRS & Univ. Paris-Sud XI; Ph.D.
VALETTE Sébastien	Laboratoire Creatis.Insa-Lyon, Chargé de recherche CNRS
VAN OWENBERGH Patrick	Professeur Haute Ecole Valais Santé-Social (SUISSE)
VENTURA Maurice	VIDAL, Directeur Marketing Professionnels de Santé
VIAL Antoine	Expert en Santé Publique
VIGOUROUX Nadine	IRIT, CNRS, Toulouse
WALZ Snezana	Fondation Hopale, Directrice stratégie et développement
ZARA Florence	Maître de conférences, Université Lyon 1, LIRIS

▪ **Annexe 3 : Principales références bibliographiques**

Alderson, D., "Developping expertise in surgery", Medical Teacher, 2011

ANDEM. Rapport du Service des études "Les recommandations pour la pratique clinique : bases méthodologiques" 1993, 28 pages. Présenté dans "Recommandations pour la pratique clinique : viser la qualité" *Rev Prescrire* 1994 ; **14** (141) : 360-362.

Atoui H, Fayn J, Rubel P. A Novel Neural Network Model for Deriving Standard 12-lead ECGs from Serial 3-Lead ECGs. Application to Self Care. *IEEE Trans Inf Technol Biomed.* 2010;14(3): 883-90.

Bayart, B. : [Comprendre un monde qui change. Internet et ses enjeux](#), conférence enregistrée lors de Brest en Biens communs 2013 par Oufipo.

Beuscart-Zéphir, M.C., Elkin P., Pelayo S., Beuscart, R. (2007). "The human factors engineering approach to biomedical informatics projects: state of the art, results, benefits and challenges". *Methods in Information in Medecine*, 46, pp. 159-177.

Beuscart-Zéphir, M.C., Pelayo, S., Anceaux, F., Meaux, J. J., Degroisse, M., & Degoulet, P. « Impact of CPOE on doctor-nurse cooperation for the medication ordering and administration process". *International Journal of Medical Informatics*, 2005, 74, 629-641

Bezemer, J., Cope A., Kress, G., Kneebone, R., "Holding the Scalpel: Achieving Surgical Care in a Learning Environment ? " *Journal of Contemporary Ethnography* 43 (1) 38- 63. 2013

Bezemer, J., G. Kress, A. Cope & R. Kneebone (2012) 'Learning in the Operating Theatre: A Social Semiotic Perspective' V. Cook, C. Daly & M. Newman (eds),). *Work-based learning in clinical settings: Insights from socio-cultural perspectives*. Abingdon: Radcliffe, 2012

Briand, M. [Territoires en réseaux : d'internet aux innovations sociales ouvertes](#), Intervention à la journée du département de Loire Atlantique le 9 Octobre 2012.
[Autour des MOOC](#); [Autour des pratiques collaboratives](#), [a-brest.net](#), <http://wiki.a-brest.net/COOPTIC>, un e-book pour se former à l'animation de projets collaboratifs. Conseil National du Numérique, [groupe e-inclusion](#), groupe education

Damasio, A. "L'autre moi-même - Les nouvelles cartes du cerveau, de la conscience et des émotions" – Ed. Odile Jacob, 2010

De Lamberterie , I. « Quelles régulations pour les technologies de l'information ? Réflexions historiques et prospectives sur des enjeux économiques et sociaux in *Les nouveaux territoires du droit*, Edition l'Harmattan, sous la direction de Sonia LEVERD, Directrice de recherche émérite (CNRS-CECOJI) 2013

De Lamberterie, I, "De l'état actuel des connaissances scientifiques : Approche juridique de la notion" in "*Des nanotechnologies aux technologies émergentes*" - *La régulation en perspective* ») sous la direction de S. Lacour, Ed Larcier 2013 (pp. 347-366)

Dubey, G. *Le lien social à l'ère du virtuel*, PUF, 2001

Dubey, G., « Du virtuel au réel, les charmes de la simulation » in *Nouvelles technologies de la communication*, Dir. D. Thierry, Paris, L'Harmattan, coll. Communication et civilisation, actes du séminaire de l'observatoire des nouvelles technologies de l'information et des communications et des métiers, Université de Rennes 1, Lannion, déc 1999 – mai 2000

Dubey, G., « La simulation à l'épreuve du lien social », in *Le travail humain*, vol. 64, N°1, mars 2001, PP. 3 – 29

Dzenowagis J. Connecting for health: Global vision, local insight. Report for the World Summit on the Information Society, World Health Org. 2005:1–38.

Fagot-Largeault, A. *Médecine et philosophie*, PUF 2010

Fayn J, Ghedira C, Telisson D et al. Towards new integrated information and communication infra-structures in eHealth. Examples from cardiology. *IEEE Comput. Cardiol.* 2003;30:113-6.

Fayn J, Macfarlane P, Rubel P. Can the lessons learned from the assessment of automated electrocardiogram analysis in the Common Standards for quantitative Electrocardiology study benefit measurement of delayed contrast-enhanced magnetic resonance images? *J Electrocardiol.* 2007;40(3):246-50.

Fayn J, Rubel P, Pahlm O, Wagner GS. Improvement of the detection of myocardial ischemia thanks to information technologies. *Int J Cardiol.* 2007;120(2):172-80.

Fayn J, Rubel P. Towards a Personal Health Society in Cardiology. *IEEE Trans Inf Technol Biomed.* 2010;14(2):401-409.

Fayn J. A Classification Tree Approach for Cardiac Ischemia Detection Using Spatiotemporal Information from Three Standard ECG Leads. *IEEE Trans Biomed Eng.* 2011;58(1):95-102.

Feyerabend, P. *Adieu la raison*, Paris, Seuil, 1989

Gary Woodill, Ed.D. , Brandon Hall Research, 2006.

Gilliot, J.M, MOOC and c, une [série de diaporamas](#) du coordonateur MOOC de l'insitut Mines Télécom, voir par exemple MOOC état des lieux à IIT TICE, septembre 2013.

Hamel, M.P. et Marguerit, D. « Analyse des big data Quels usages, quels défis ? » Note d'anaLyse 11/2013 No08 , Commissariat général à la stratégie et à la prospective, www.strategie.gouv.fr

HAS, « État de l'art (national et international) en matière de pratiques de simulation dans le domaine de la santé dans le cadre du développement professionnel continu (DPC) et de la prévention des risques associés aux soins » - *Rapport de Mission*, 2012

Hoc, J. M., & Amalberti, R. (1995). Diagnosis: some theoretical questions raised by applied research. *Current Psychology of Cognition*, 14, 73-101.

Hunteretal. (2013). "A vision and strategy for the virtual physiological human: 2012 update." *Interface Focus* 3(2). Doi : 10.1098/rsfs.2013.0004

ISO/DIS 11073–91064.2007 and EN 1064:2005+A1:2007, Medical Informatics—Standard Communication Protocol—Computer assisted Electrocardiography (SCP-ECG). 2007. Available: <http://www.cen251.org/>

Jannin & al. *Computer Aided Surgeon*, 8 (2), 2003

Jannin P., Korb W. (2008) "Assessment in Image Guided Interventions" in Peters TM and Cleary K (Eds). "Image-Guided Intervention Technology and Applications." Springer-Verlag Berlin Heidelberg.: 2008. pp 531-549

Jumaa H, Fayn J, Rubel P. An XML-Based Framework for Automating Data Exchange in Healthcare. 12th IEEE International conference on e-Health Networking, Application & Services Healthcom'10. 2010:264-9.

Le Goff, M., Picard, R. : "Need for ICTs Assessment in the Health Sector: A Multidimensional Framework".in « Communications & Strategies » N° 83, 3rd quater 2011 – ICTs and Health.

McKinsey, "Big data: The next frontier for innovation, competition, and productivity", McKinsey Global Institute, juin 2011.

Merloz et al. In Frank Langlotz, Brian L. Davies, André Bauer Eds. *Computer Assisted Orthopaedic Surgery*, Darmstadt : Steinkopff Verlag 2003 : 240-241

Monnoyer-Smith, L., [Culture numérique, culture participative](#), [Forum des usages coopératifs](#) 2013, Brest.

Nouri, N., Abraham, D., Moureaux, J-M., Dufaut, M., Hubert, J., Perez, M., "Evaluation subjective de la qualité de vidéos encodées MPEG2 dans un contexte de télé-robotique chirurgicale », Sixième Conférence Internationale Francophone d'Automatique, CIFA 2010, Nancy : France, 2010

OCDE « ICTs and the Health Sector – Toward smarter Health and Wellness Models », Rapport, Janvier 2013

Paulré, B. in Craipeau, S., G. Dubey, Musso P., Paulré B. (éd.), La connaissance dans la société technicienne, Paris, l'Harmattan, collect. « Sciences et Société», 2009.

Picard, R., Duchêne, J., Vigouroux, N., « Valorisation de la Recherche en STIC pour la santé et l'autonomie » Rapport CGEiet, Mai 2010 www.cgeiet.economie.gouv.fr

Pouchelle, M.C., La robotique en chirurgie cardiaque : Avancées technologiques et vacillements socio-professionnels (Communications, Paris, Seuil, 2007, n° 81,« Corps et techniques », pp.183-200) Repris dans Pouchelle, M.C., , L'Hôpital ou le Théâtre des Opérations, Paris, 2008, pp.40-58)

Prentice, R. "The Visible Human Project," in Sherry Turkle, editor, *The Inner History of Devices*. Cambridge, MA: MIT Press, 2008.

Prentice, R. "Drilling Surgeons: The Social Lessons in Embodied Surgical Learning," *Science, Technology & Human Values*, 32(5) September 2007.

Prentice, R. "The Anatomy of a Surgical Simulation" (abridged) in Ericka Johnson and Boel Berner, eds., *Technology and Medical Practices: Blood, Guts, and Machines*. London: Ashgate Publishing, 2010.

Prentice, R. "The Anatomy of a Surgical Simulation: Materializing Bodies in the Machine." *Social Studies of Science*, 35(6) December 2005.

Prentice, R. *Bodies in Formation: Remaking Anatomy and Surgery Education*. Durham: Duke University Press, 2012.

Resnick, R. « La révolution génomique est là »

http://www.ted.com/talks/lang/fr/richard_resnick_welcome_to_the_genomic_revolution.html

Rialle V, Rumeau P, Ollivet C, Sablier J, Hervé C. « Télémédecine et gérontechnologie pour la maladie d'Alzheimer : nécessité d'un pilotage international par l'éthique ». *in* Journal International de Bioéthique. 2014

Rialle V. « Les valeurs fondamentales qui sous-tendent la gérontechnologie : réflexion axiologique au service du mieux-vivre. *In*: Carré M, editor. Innover pour plus d'autonomie Grand âge, Technologies, Lieux de vie. Paris: Médialis; 2013.

Rubel P, Fayn J, Arod S et al. Intelligence ambiante et systèmes pervasifs en Télémédecine. Exemples d'application en télécardiologie. *La Revue des SAMU*. 2004;26:521-6.

Rubel P, Fayn J, Simon-Chautemps L et al. New paradigms in telemedicine: ambient intelligence, wearable, pervasive and personalized. *Stud Health Technol Inform*. 2004;108:123-32.

Rubel P, Willems JL, Zywiets C et al. Development of a Standard Communications Protocol for the exchange and the storage of digital ECGs. *Proceedings of the Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society*. 1991;13:572-4.

Rubel P, Willems JL, Zywiets C, Fayn J et al. OEDIPE - Open European Data Interchange and Processing for Electrocardiography. *Studies in Health Technology and Informatics : Health in the New Communications Age - Health Care Telematics for the 21st-Century*. 1995; 24:313-21.

Serres, M., [Les nouvelles technologies : révolution culturelle et cognitive](#), you tube (1h03) et Petite Poucette, Editions Le Pommier.

Stiegler, B., L'École, le numérique et la société qui vient, ([l'entretien](#)) avec Denis Kambouchner, Philippe Meirieu, Julien Gautier, Guillaume Vergne, Fayard/Mille et une nuits, 2012

Willems JL et al for the CSE Working Party. Common standards for quantitative electrocardiography: Goals and main results. *Methods Inf Med*. 1990;29(4):263-71.

Willems JL et al. The diagnostic performance of computer programs for the interpretation of electrocardiograms. *N Engl J Med*. 1991;325(25):1767-73.

Woodill, G., "Emerging E-Learning Technologies: Tools for Developing Innovative Online Training"

Yule, S. & al. "Non technical skills for surgeons in the operating room : a review of literature", *in Surgery*, 2006

▪ **Annexe 4 : Quelques ressources en ligne pour le chapitre « apprentissages »**

<http://www.umvf.org/>

<http://www.unf3s.org/>

<http://doccismef.chu-rouen.fr/dc/#env=ecn2016>

<http://www.ocwconsortium.org/>

http://www.websurg.com/virtual_university/

[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-01/simulation_en_sante -
_rapport.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-01/simulation_en_sante_-_rapport.pdf)

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-01/guide_bonnes_pratiques_simulation_sante_format2clics.pdf

<http://www.chu-dijon.fr/page.php?url=decouvrez-aussi/simulation>

<http://www.cesim-sante.fr/visite-virtuelle>

<http://www.formaticsante.com/>

<http://www.formaticsante.com/index.php/dossiers/formation-et-tic/79-serious-games-ou-jeux-serieux/1051-simurgences>

<http://www.serious-game.fr/ehpadpanic-un-serious-game-de-formation-pour-le-personnel-en-ehpad/>

http://www.intercoop.info/index.php/Autour_des_MOOC

<http://www.france-universite-numerique-mooc.fr/>

<http://www.france-universite-numerique.fr/parite.html>

<https://www.futurelearn.com/courses>

<https://www.iversity.org/courses>

<http://mooc.fr/itypa2/>

<http://www.cnnumerique.fr/inclusion/>

<http://www.cnnumerique.fr/wp-content/uploads/2013/12/Rapport-CNNum-10.12-1.pdf>

<http://www.cnnumerique.fr/recommandation-2-faire-de-la-litteratie-pour-tous-le-socle-dune-societe-inclusive/>

<http://www.cnnumerique.fr/recommandation-n6-aider-les-decideurs-a-embrasser-les-enjeux-sociaux-et-politiques-du-numerique/>

▪ **Annexe 5 : Guide de lecture du rapport OCDE « ICTs and the Health Sector: Towards Smarter Health and Wellness Models »**

Références :

OECD (2013), *ICT's and the Health Sector: Towards Smarter Health and Wellness Models*, OECD Publishing.

<http://dx.doi.org/10.1787/9789264202863-en>

<http://www.oecd.org/sti/economy/ict-and-the-health-sector.htm>

Le rapport, publié en octobre 2013, comprend une synthèse et deux parties :

- l'une intitulée « émergence de modèles « intelligents » pour la santé »,
- l'autre « défis et opportunités –clés pour un futur de la santé et du bien-être intelligents, contributions d'experts ».

La synthèse

Cette synthèse ne suit pas ce découpage et donne pour le coup au rapport sa véritable dimension de politique économique et industrielle.

Elle souligne cinq thématiques et formule cinq points d'un agenda politique sur le thème.

Un premier propos introductif rappelle le consensus autour de l'apport possible des technologies en santé-social, la nécessité de développer les connaissances en santé, de décroïsonner les silos de ce secteur et de conjuguer les dimensions politiques et technologiques. Il rappelle que ce rapport est produit conjointement par l'OCDE et la NSF (National Science Fundation) américaine.

Les cinq thématiques sont les suivantes :

- Les Big Data
- L'innovation « qui fait sens »
- Les « nouveaux » risques
- L'innovation organisationnelle et sociale
- L'agenda politique, cité précédemment, avec les cinq points suivants :
 - o Le défi des data, la nécessité de services garantis
 - o L'intégration et l'interopérabilité
 - o Le financement et les nouveaux modèles d'affaires
 - o La nécessité de l'évaluation et de la preuve
 - o La formation des professionnels et l'éducation des citoyens

Commentaires des chapitres

Il est possible de faire une lecture politique de la première partie, une lecture scientifique de la seconde.

La première partie recense et organise en effet ce qui tend à devenir les « lieux communs » du futur des technologies pour la santé.

On y trouve un chapitre 1 macro-économique, deux chapitres suivants technologiques, et enfin, un quatrième chapitre plus orienté vers les questions que l'OCDE serait le plus en mesure de traiter.

- Le chapitre 1 parcourt successivement les questions de la croissance des dépenses de santé, des prescriptions inadaptées ou mal mises en oeuvre, du développement des maladies chroniques, de la fragmentation de l'offre de soins, de la pénurie de professions de santé, de la demande de soins à domicile.

- Le chapitre 2 aborde deux thèmes, à rapprocher du reste des deux actions stratégiques du rapport Lauvergeon pour le secteur santé : la médecine dite « personnalisée » et le suivi ubiquitaire des patients. Le premier thème intéresse particulièrement l'industrie pharmaceutique qui peut envisager au travers ce concept de renouveler ses gammes, avec des produits plus ciblés, en s'appuyant sur une individualisation des prescriptions associée à l'exploitation des données génomiques. Le second intéresse notamment l'industrie des capteurs, qui rendent possible un suivi multi variables et continu des paramètres relatifs à chaque individu (avec une cible non limitée ici aux seules personnes âgées).

Ce chapitre développe une approche techno-push. Des questions restent à traiter : quelle démonstration de l'efficacité de ces dispositions, à quel horizon les bénéfices attendus sont supposés atteints, quelle prise en compte de la personne (acceptabilité par celle-ci de la personnalisation annoncée, acceptabilité d'une surveillance totale et continue des paramètres vitaux).

- Le chapitre 3 traite du thème de la participation active (« empowerment ») du patient aux soins. Le patient est mis au centre du système de santé. Il dispose d'un dossier médical personnel (référence faite à des expériences nord-américaines) ; il interagit grâce à son téléphone mobile, avec les laboratoires pharmaceutiques, avec pour ces derniers de nombreux avantages. Enfin, il entre dans des réseaux sociaux, dans lesquels il peut partager ses expériences et accéder plus facilement aux prestations qui le concernent. Le chapitre signale les questions de régulation qui restent à traiter pour permettre le développement massif de cette approche, notamment en termes de confidentialité des données.

Tandis que les bénéfices attendus en termes de développement des marchés sont - partiellement- chiffrés, ceux concernant la santé publique sont absents. On évoque seulement l'impact supposé positif de cette attitude sur la qualité de vie du patient.

- Le quatrième et dernier chapitre de cette première partie se concentre sur quelques sujets transversaux où l'OCDE pourrait apporter une contribution : les « Big Data » et la production de nouvelles connaissances ; les nouveaux risques potentiels associés à cette nouvelle vision de la santé ; les innovations et la possibilité de leur intégration harmonieuse dans le système. Un dernier paragraphe concerne l'innovation organisationnelle et sociale.

Les deux premiers sujets concernent clairement le soutien de deux secteurs industriels supplémentaires (après l'industrie pharmaceutique et l'industrie des capteurs du chap. 2, la téléphonie mobile et les systèmes d'information partagés du chap. 3) : celui des Big Data et celui des dispositifs de sécurité informatique. La contribution à une politique d'innovation débouchant sur une offre intégrable n'appelle pas de commentaire. Enfin, le dernier paragraphe, qui tient sur deux pages, aborde les questions de société que sous-tendent toutes ces réflexions.

La deuxième partie présente des réflexions d'« experts » sur des thématiques particulières, parmi celles évoquées en première partie, de façon plus contrastée et souvent plus documentée.

Ces thèmes sont les suivants :

- Objectifs et enjeux de l'intégration de la santé et du social
- Intégrer la médecine personnalisée dans les systèmes de santé
- Gérer chacun sa propre santé : l'expérience australienne du « DMP »

- Renforcer nos capacités d'exploiter les Big Data en Santé
- Les challenges de la confidentialité et de la sécurité
- Faire converger les technologies pour le futur de la santé et du bien-être.

Le chapitre 5 sur les objectifs et enjeux de l'intégration de la santé et du social reprend le dernier paragraphe de la partie précédente avec une vision politique et sociale originale et intéressante.

Le chapitre 6 sur la médecine personnalisée souffre des mêmes limites que ce qui a été dit sur ce thème dans la première partie : quels bénéfices en santé publique, et à quel horizon.

Le chapitre 7 vise à valoriser le programme australien sur le DMP.

Le chapitre 8 sur l'exploitation des Big Data en Santé est extrêmement précis et bien documenté : en contrepoint du chapitre 6, et de la première partie, il recense et explicite de façon experte toutes les limites théoriques et pratiques qui font obstacle à une exploitation efficace et valorisable de l'immense quantité de données dont va prochainement disposer le secteur de la santé.

Le chapitre 9 sur la confidentialité et la sécurité est également bien documenté, mais limite son propos aux dispositifs techniques.

Le chapitre 10 sur la convergence des technologies, plus prospectif, reprend une thématique chère à l'OCDE dans ses réflexions sur la nécessaire transversalité des réflexions sur les technologies, du fait de leur probable convergence, et notamment : les biotechnologies, les micro-nano-technologies, les TIC, et les sciences cognitives. Ces réflexions sont transposées au secteur de la santé sans adaptation particulière.