

Avis citoyen





INTRODUCTION

Nous nous sommes retrouvés à quinze à l'occasion de deux week-ends et deux sessions en ligne pour participer à un atelier citoyen. Nous ne nous connaissions pas, venions de toute la France et avons des profils très différents.


Nous sommes 15 citoyens qui avons été conviés à participer à un atelier citoyen dont le thème était : « **Les objets connectés et les applications numériques contribuent-ils à préserver et à améliorer la santé de tous et de la même façon pour tous ?** »

Nous nous sommes retrouvés à l'occasion de deux week-ends et deux sessions en ligne pour participer cet atelier citoyen. Nous ne nous connaissions pas, venions de toute la France et avons des profils très différents.

Nous avons tous apprécié la possibilité qui nous a été donnée de nous exprimer.

Afin de nous permettre d'appréhender les enjeux, de très nombreux protagonistes de la santé et du numérique (médecins spécialistes, patients, organismes de santé, associatifs, entreprises, etc.) sont intervenus dans le cadre de cet atelier citoyen et ont répondu à la majorité de nos interrogations pour nous permettre de rendre un avis éclairé sur la question posée.

À partir de notre constat, nous émettons un certain nombre de préconisations et soulignons des points de vigilance afin d'accompagner l'ensemble de la société dans cette évolution numérique inéluctable, pour que les applications numériques et objets connectés contribuent bien à préserver et améliorer la santé de tous de manière égalitaire.



CONSTATS

Des évolutions technologiques majeures à l'œuvre

Les évolutions technologiques majeures, dont les applications et objets connectés en santé font partie, sont adoptées de manière très rapide par la population. Nous avons notamment entendu l'exemple de l'électricité qui a pris 46 ans à se diffuser à un quart de la population aux États-Unis, alors qu'un quart de la population a mis moins de 2 ans à s'approprier l'usage des smartphones (loi de Moore). Il est donc très probable que les applications et objets connectés en santé soient vite intégrés par la population : le smartphone est déjà très répandu et sert de support à ces applications.

Les intervenants rencontrés nous ont présenté des situations qui exposent l'efficacité des objets connectés dans leurs métiers. Des applications en santé répondant à des besoins réels des patients nous ont été présentées, certaines même développées par exemple par un médecin ; par l'Assurance Maladie, sans but lucratif. Nous avons aussi rencontré une personne en situation de handicap qui aurait une vie beaucoup moins autonome sans les objets connectés et applications numériques.

Compte tenu des problèmes de démographie médicale et des déserts médicaux, les objets connectés peuvent être une des solutions pour les citoyens ; ils peuvent permettre une première évaluation ou diagnostic des patients. Cela peut aussi aider tant la médecine de ville que le milieu hospitalier à accélérer et affiner le diagnostic. Les objets connectés et les applications numériques peuvent également permettre un suivi et une réadaptation du traitement du patient à son domicile. Nous pensons toutefois qu'il faut conserver un contact humain et pas seulement numérique dans l'évaluation de la maladie à distance.

Dans le milieu hospitalier, en chirurgie notamment, nous avons compris que les nouvelles technologies sont déjà bien implantées dans la pratique médicale.

Dans la formation médicale de base des professionnels de santé, ces nouvelles technologies ne sont pas enseignées, "Nous constatons qu'ils doivent se former en autonomie, par la suite.

Le système de santé évolue et se questionne

Les applications et objets connectés sont encore peu reconnus comme dispositifs médicaux. Nous avons compris que le système de santé est en pleine évolution : il y a une intense réflexion dans ce domaine sur les applications et objets connectés.

Le système de santé, pour évoluer et intégrer au mieux les applications et objets connectés, doit améliorer la communication et la relation entre les professionnels de santé.

La relation entre le patient et le corps médical va être modifiée dans notre système de santé du fait des applications et objets connectés. Les applications numériques et objets connectés en santé peuvent rendre le citoyen davantage acteur de sa santé, le patient plus autonome.

Ce point soulève parmi nous des questions sur les « effets secondaires » des applications et objets connectés sur les individus. Les citoyens s'auto-diagnostiquent de plus en plus, via les informations glanées sur les applis numériques, et s'automédiquent, ce qui risque de produire de la sur consommation (médicale et médicamenteuse), parfois inadaptée. Serons-nous tous capables de bien réagir aux indications des applications et objets connectés, notamment si nous réduisons les échanges avec les professionnels de santé ? Cela va-t-il générer du stress, des addictions, au contraire du désintérêt pour sa santé (face à trop d'informations, parfois contradictoires) ?

Des risques de creuser des inégalités existantes.

Nous sommes attachés à notre système de santé, qui, malgré ses imperfections, cherche à garantir l'égalité pour tous, en matière de santé. Les applications et objets connectés peuvent contribuer à réduire les inégalités ou à l'inverse, peuvent les renforcer. Certaines personnes dépendantes (âgées, isolées, etc.) sont déjà tributaires d'un système de santé inégalement accessible selon les territoires (déserts médicaux, difficultés à trouver certains spécialistes). Il faut veiller à ce que les usagers et les professionnels de santé arrivent à être autonomes et compétents dans l'accès aux applications et objets connectés, sinon, nous risquons fortement d'avoir une médecine de pour certains et un creusement des inégalités de santé pour d'autres.

Si la télémédecine, et plus généralement la e-santé, prenait le dessus sur la médecine conventionnelle actuelle, on creuserait encore les inégalités d'accès à la santé pour ceux qui n'ont pas accès au numérique. Si l'e-santé devient la norme, et que le développement et l'accès au réseau internet (notamment la résolution des zones blanches) ne sont pas assurés, les inégalités vont être creusées.

La capacité de prise en compte ou non des coûts des applications et objets connectés par la Sécurité sociale pourrait être aussi un facteur d'inégalités, notamment pour des patients ayant des pathologies rares ou coûteuses. Un des garde-fous important nous semble être la non-privatisation du système de santé.

Et demain ? Beaucoup d'incertitudes

Le problème majeur est que la rapidité du développement des technologies ne permet pas d'avoir une vision à long terme. Ainsi le changement de mœurs, voire même de civilisation, est lié à la manière dont le système de santé va évoluer, selon le modèle économique global lié aux objets connectés et à la numérisation de la société en général.

Les objets connectés et applications numériques constituent une manne financière pour aujourd'hui et les années à venir. Cela guidera-t-il leur développement ?

Cela oblige à se fixer des objectifs à court terme et à fréquemment revoir nos réflexions au regard des évolutions réelles et non simplement anticipées. La société civile doit pouvoir périodiquement se poser à nouveau la question qui nous est adressée dans cet atelier citoyen.

Nous ne possédons encore ni le recul ni la vision d'ensemble pour être capables d'évaluer les coûts et les bénéfices de cette (r)évolution.

Le système législatif se trouve aussi dans un flou juridique et va devoir trouver un cadre urgemment pour hiérarchiser les responsabilités et donc garantir l'intégrité de ce système, face aux risques de vol ou de mauvais usage des données, de dysfonctionnement d'applications ou objets connectés, d'erreurs de diagnostic.

Les individus vont devoir s'adapter aux applications et objets connectés. À nous tous de bien veiller, à ce que les applications numériques et objets connectés en santé s'adaptent aux individus.

PROPOSITIONS

Pour un système de santé qui utilise au mieux le potentiel des applications et objets connectés en santé

Un bon usage des objets connectés et des applications numériques implique une réorganisation du système de santé : cela nécessite une transformation du rôle des professionnels de santé qui doivent recevoir une formation initiale et continue sur ce sujet.

Les applications numériques et objets connectés permettent un dialogue nouveau/renouvelé entre praticiens, que ce soit entre eux et vis à vis du patient. Pour cela :

- Il faut que le professionnel de santé reste décisionnaire quant à la manière d'utiliser et d'interpréter les données: les objets connectés et les applications numériques sont un soutien au diagnostic et à la prescription ;
- Des objets connectés et applications peuvent être prescrits ou conseillés par un professionnel de santé, comme c'est le cas pour les médicaments ;
- Il est nécessaire de veiller à l'interopérabilité des objets connectés et applications numériques pour un accès universel. Ils doivent être compatibles avec les outils des usagers et des praticiens (les données doivent pouvoir être lues par les uns et les autres, et compatibles d'un appareil à l'autre, ce qui n'est pas encore le cas par exemple pour les différentes applications et objets connectés qui s'adressent aux personnes diabétiques) ;
- Les objets connectés et applications doivent être utilisés en complément, en soutien du praticien, et non pas en substitution. Les professionnels de santé doivent garder la maîtrise des actes sans appui des objets technologiques (par exemple, la prise de tension manuelle doit être maîtrisée par tout médecin).

Pour une solution connectée ou non, garantie à tous

L'utilisation des objets connectés et applications numériques ne doit pas être une obligation : il faut laisser le choix au praticien et au patient d'utiliser ou pas des objets connectés et applications.

En plus de la liberté de choix, cela doit permettre à tous de conserver un accès au soin et à la prévention notamment dans les zones blanches et en cas de défaillance des objets connectés et applications numériques.

Pour un changement bien accompagné par la puissance publique

- La suppression des zones blanches pour que la e-santé soit accessible à tous : l'État doit imposer un calendrier aux différents opérateurs téléphoniques et Internet ;
- L'État doit aussi veiller à ce que les grands groupes comme les GAFAs (tels que Google, Amazon, Facebook, Apple) ne soient en position de monopole en matière de développement des objets connectés et applications numériques en santé. Plus largement l'État doit prévenir la marchandisation de la santé et des données personnelles ;
- Les systèmes numériques doivent être mis à niveau dans les hôpitaux pour mieux coordonner et utiliser les données : flux des données, liens avec des objets connectés et applications numériques. Plus largement, il faut viser une uniformisation des systèmes (praticien libéral, objets personnels, hôpitaux) pour permettre une meilleure fluidité des informations ;
- Les pouvoirs publics doivent s'atteler dès maintenant à la constitution du cadre juridique des objets connectés et applications numériques en santé, pour définir les responsabilités de chacun (le concepteur, le fabricant, le prescripteur et l'utilisateur).

Pour des citoyens tous acteurs de leur santé

- Par une formation dès l'école au numérique, à la santé et à la prévention : les applications numériques et objets connectés, bien compris et maîtrisés, doivent permettre une meilleure implication du patient-citoyen dans son parcours de santé ;
- La mise en œuvre effective du dossier médical partagé, c'est-à-dire un dossier accessible au patient (droit de consultation), est une mesure importante pour l'égalité de tous et pour tous en matière de santé.

Pour une qualité garantie des objets connectés et applications en santé

Aujourd'hui les objets connectés et applications numériques en santé se développent très vite, sans que nous puissions estimer leur fiabilité et utilité face aux nombreux produits de consommations inutiles. Nous faisons une différence entre les objets connectés et applications pour le bien-être d'un côté, et en matière de santé de l'autre, que ce soit en préventif ou en curatif. Mais nous avons besoin de lisibilité et de garantie sur la qualité des objets connectés et applications numériques.

La proposition centrale que nous faisons est la création d'un label d'État :

- Ce label attesterait la fiabilité et l'efficacité des applications numériques et objets connectés en santé ;
- Il concernerait à la fois les objets connectés et applications numériques reconnues comme « dispositifs médicaux », et donc remboursés, et les objets connectés et applications numériques non-remboursés ;
- Les objets connectés et AN pourraient être proposés à la labellisation par le corps médical, les citoyens et des associations de patients ;
- Il serait validé à la fois par la communauté médicale, les patients et l'ANSM ;
- Cette labellisation serait une liste évolutive, réévaluée régulièrement ;
- Les objets connectés et applications labellisés seraient portés à connaissance de tous, grâce à un listing ou annuaire général des applications

numériques et objets connectés labellisés. De plus, un logo visible, serait mis en avant dans le cadre de la commercialisation ou de la mise à disposition gratuite, pour les patients, pour qu'ils puissent faire un choix facile.

Quatre autres propositions visent à améliorer et garantir la qualité des objets connectés et applications en santé :

- Simplifier les Conditions Générales d'Utilisation (CGU), pour une acceptation éclairée de l'utilisateur (qui aujourd'hui ne les lit quasiment jamais) ;
- Anticiper les modes de recyclage des objets connectés dès leur conception pour prévoir leur fin de vie ;
- Stimuler des innovations en applications et objets connectés qui répondent à des besoins en santé non couverts par des concours, prix, appel à projets, en en faisant une large promotion ;
- Concernant les autorisations de mise sur le marché, un raccourcissement drastique des délais d'autorisation de mise sur le marché, sans nuire à la qualité serait utile pour que les objets connectés bénéficient rapidement à ceux qui en ont besoin. De plus, pour que les applications numériques et objets connectés répondent aux besoins de tous, il faut veiller à ce que l'autorisation de mise sur le marché porte à la fois sur des outils et applications médicaux (curatif) et sur des applications numériques et objets connectés qui permettent une amélioration de l'indépendance et de l'autonomie (pour des personnes malades, handicapées, etc.).

Pour un bon usage et une protection sans faille des données santé.

Il est indispensable que la protection des données soit menée par un organisme public indépendant, comme c'est le cas aujourd'hui par la CNIL. Cet organisme doit notamment veiller à :

- Un cryptage obligatoire des données pour tous les objets connectés et AN de santé
- Une gestion sécurisée des données : les données sont toujours gérées, via le dossier médical partagé ou autre, et stockées dans un serveur géré par une autorité d'État.

- L'interdiction absolue de l'exploitation commerciale et la revente des données à des groupes privés (banques, labos, mutuelles, ...). L'usage des données doit rester limité à l'AN et les objets connectés en question et rester la propriété de l'utilisateur.
- Si des dérives étaient constatées dans la sécurité des données, l'État en tant que garant (ou via la CNIL ou la CNAM) doit pouvoir rapidement et réellement sanctionner.

Toutefois, la recherche, pour avancer rapidement, doit avoir un accès facilité aux données anonymes pour la recherche uniquement. Le partage des données pour la recherche est un choix du citoyen, qui doit pouvoir y consentir.

En matière de sécurité des données, deux autres principes nous semblent importants :

- Le patient doit pouvoir actionner simplement un droit à l'effacement complet de ses données dans les applications et objets connectés
- L'obligation de portabilité des données : quand un individu change d'application, d'objets, de service ou en a un nouvel usage, il doit pouvoir récupérer les données dont il est propriétaire pour ce nouvel usage, et doit pouvoir effacer s'il le souhaite les données de l'appareil dont il ne se sert plus, si c'est son choix.

Vers un nouveau système de financement ?

À ce stade, le modèle de financement des objets connectés et applications numériques en santé est à inventer.

Afin que le modèle économique ne creuse pas les inégalités, la majeure partie du groupe fait la proposition suivante : les objets connectés et applications en santé labellisés comme dispositifs médicaux seraient remboursés par la Sécurité Sociale à 100%. Cela résout le problème d'équité : tout le monde bénéficie de la Sécurité Sociale, pas d'une mutuelle. En contrepartie à cette prise en charge totale des applications et objets connectés – dispositifs médicaux – par la Sécurité Sociale,

les complémentaires santé sont incitées à participer d'une manière ou d'une autre aux développements des objets connectés et AN du domaine de la prévention (hors du champ des dispositifs médicaux).

Cette proposition fait débat au sein du groupe :

- Quelle est la pertinence d'un remboursement systématique à 100% des AN et objets connectés, alors que de nombreux soins et médicaments sont bien plus faiblement remboursés aujourd'hui ?
- Quel peut-être le rôle des complémentaires santé ? Certains d'entre nous redoutent le risque d'augmentation de cotisations pour les adhérents).

Quel que soit le modèle de financement qui se développera, nous insistons sur la nécessité de faire un point régulièrement sur les bénéfices et risques des objets connectés et AN pour évaluer et rediscuter à moyen terme la répartition des moyens de santé. Les modalités de cette évaluation sont à définir, elles pourraient impliquer des citoyens-usagers

S'il y a une réelle baisse de coût de la santé grâce à l'efficacité des objets connectés et applications, alors les cotisations pour les régimes sociaux pourraient être revues à la baisse.

En conclusion, c'est donc bien sous conditions que les applications et objets connectés peuvent contribuer à l'égalité de tous en matière de santé.

Nous voudrions insister sur le caractère très évolutif de ces innovations et sur ses effets incertains.

Nous souhaitons remercier les intervenants qui sont venus partager avec nous leurs connaissances, leurs expériences et leurs questionnements.

Enfin, nous sollicitons un droit de suite : nous tenons à savoir comment notre avis sera utilisé dans les décisions à venir de la Conférence Nationale de Santé et du Ministère de la Santé.



Cet avis a été rédigé et adopté par les membres de l'atelier citoyen :

Chantal, 68 ans, Département du Rhône

Veronique, 52ans, Département d'Indre et Loire

Yovan, 29 ans, Département d'Eure et Loir

André, 22 ans, Département du Nord

Laurence, 46 ans, Département du Loiret

Janine, 55ans, Département du Rhône

Jean-Marie, 65 ans, Département des Hauts de Seine

Christine, 66 ans, Département du Val d'Oise

Djeneba, 18 ans, Paris

Ryan, 30 ans, Paris

Jean-Lou, 32 ans, Département du Val d'Oise

Samir, 30ans, Département de Seine et Marne

David, 40 ans, Département de Seine et Marne

Pierre-Emmanuel, 40 ans, Paris

Joseph, 60 ans, Paris.

