



e-santé : construire la santé de demain !

Dossier de presse • 3 juin 2014

Contact Presse :

LauMa communication • Elodie Buch • Marion Fichet • Laurent Mignon
contact@lauma-communication.com • tél. 01 73 03 05 20 • @laumacom

Sommaire

I • Des objets connectés aux systèmes d'information en santé, le parcours patient au cœur des échanges	3
A • Des conférences plénières pour prendre le pouls de la e-santé	3
B • À la rencontre du terrain avec les ateliers de l'Université	5
C • Plateaux TV, et si on mettait la e-santé en débat ?	8
II • Trophées de la e-santé, les champions de demain	10
A • Trophées de la e-santé 2014, une "formule enrichie"	10
B • Les Trophées de la e-santé, un accélérateur de développement	10
III • Parlons business et développements internationaux	11
A • L'Université d'été de la e-santé, une ouverture sur le monde	11
B • L'Université d'été de la e-santé, un espace démo et d'exposition	12
C • L'Université d'été de la e-santé, un espace d'affaires	13
IV • Télémédecine, lorsque l'union fait la force	14
V • Apnée du sommeil, stop ou encore à la télémédecine en France	17
VI • Vos données de santé sont-elles en sécurité ?	20

I • Des objets connectés aux systèmes d'information en santé, le parcours patient au cœur des échanges

Du 2 au 4 juillet, une fois de plus l'Université d'été de la e-santé sera l'événement du secteur en France.

Pour Virginia Doan, Directrice de la Technopole de Castres-Mazamet, co-organisatrice de l'Université, *"cette place privilégiée est directement liée à la transversalité de l'Université. Pour cette 8^{ème} édition, elle est encore renforcée. De fait, les 3 jours permettent de parcourir l'ensemble du domaine : de la place des réseaux sociaux en santé aux derniers développements dans le domaine des systèmes d'informations et du traitement des Data, en passant par les objets connectés de santé, les applications mobiles, le télésuivi, la télémédecine et ses différents champs d'expression"*.

Preuve de cette attractivité, l'Université d'été de la e-santé est également le seul lieu où se rencontre l'ensemble des parties prenantes : patients et représentants des usagers, professionnels de santé, industriels et prestataires de services, universitaires et académiques, donneurs d'ordres et pouvoirs publics.

Cette transversalité s'exprime également à travers les 4 fils rouges de cette année :

- Quantified Self, Santé 3.0 : quels enjeux pour le patient de demain ?
- Entre big data et open data : que faire de nos données de santé ?
- Quels mécanismes pour le financement de l'innovation ?
- Comment replacer le patient au cœur de l'organisation des soins ?

et se traduit en 5 conférences plénières, 14 ateliers et 5 plateaux TV.

A • Des conférences plénières pour prendre le pouls de la e-santé

Moments phares de l'Université, les conférences plénières s'articulent tout au long des journées. Au-delà des échanges entre les intervenants, elles sont un lieu d'expression pour tous les participants et permettent de réellement prendre le pouls de la e-santé.

Pour 2014, le comité scientifique de l'Université a arrêté 4 thèmes.

1 • La confidentialité des données de santé à l'épreuve des activités de e-santé

Qui dit e-santé dit partage de grandes masses de données personnelles, à l'initiative souvent des individus eux-mêmes. Or, dans un contexte internationalisé où le marché est dominé par de grands industriels, comment garantir la sécurité et la confidentialité de ces données ? Comment adapter le cadre réglementaire pour concilier innovation et protection des citoyens ?

Autour d'un représentant de l'Institut des Données de Santé (IDS), d'un représentant du Département Réseaux et Mobiles Services Multimédia, Mines Télécom, Catherine Cerisey, ePatiente et Co-fondatrice de Patients & Web et Florence Eon, juriste à l'ASIP Santé, débattront de cet enjeu notamment vis-à-vis des attentes des patients.

Mercredi 2 juillet • 14h30

2 • L'infirmier(e) au cœur de la télémédecine

L'infirmier est aujourd'hui le professionnel de santé le plus proche du patient, car il est l'un des seuls à intervenir au quotidien à son domicile. Cette proximité en fait un acteur essentiel, au cœur des dispositifs de télémédecine. Cette nouvelle pratique médicale n'est toutefois pas sans conséquences dans l'exercice quotidien de la profession : rémunération, responsabilité, délégations de tâches, redéfinition du rôle de l'infirmier etc... Les questions sont nombreuses et pourraient avoir des répercussions conséquentes sur l'exercice du métier.

La télémédecine est susceptible de faire évoluer de façon profonde toute une profession et tel sera l'angle des échanges entre Christine Darbelet, URPS Infirmier Midi-Pyrénées, Lydie Canipel, Secrétaire Générale de l'ANTEL, Rémi Botillon de la HAS et un infirmier Catalan qui fera part de son expérience par delà nos frontières.

Jeudi 3 juillet • 11h45

3 • Les nouveaux modes de financement de la télémédecine

Les modèles de financement de la télémédecine évoluent en France alors que l'on observe à l'étranger le passage progressif d'un financement ad hoc à partir d'enveloppes dédiées à un financement véritablement intégré dans le système de santé.

Que peut-on retenir des avancées internationales dans ce domaine ? Le périmètre est-il réellement en train de se définir en France ? Les échanges sur ce thème entre un représentant de la DGOS, Lior Wolf, Head Health wing Clalit Health Services d'Israël et Sara Meunier, responsable de l'architecture et de la IT-gouvernance pour l'Association suédoise des autorités locales et des régions (SKL), Suède promettent d'ores et déjà de nombreux rebondissements parmi l'assistance.

Jeudi 3 juillet • 17h00

4 • Objets connectés : où allons-nous en terme d'usage ?

Balances, auto-tensiomètres, glucomètres, brosses à dents ou fourchettes et autres capteurs d'activité connectés telle la semelle communicante co-développée au CHU de Toulouse pour lutter contre la perte d'autonomie, les objets connectés font la une des médias régulièrement. Simple phénomène de mode lié au Quantified Self ou véritable apport à la santé de demain ?

Uwe Diegel, Président de iHealth, le Dr Geoffrey Appelboom, neurologue, responsable de la Digital Initiative du Département de neurochirurgie du Center médical de l'Université de Columbia, New York et co-fondateur d'une plateforme de suivi patients via les objets connectés, le Dr Antoine Piau, Gériatre au CHU de Toulouse, et Guillaume Marchand, médecin psychiatre et Président co-fondateur de dmd Santé, la première société d'évaluation des applications mobiles de santé et des objets connectés de santé échangeront sur les pratiques actuelles en France et à l'international, les conditions pour développer la confiance des professionnels de santé et les usages des patients.

Vendredi 4 juillet • 11h30

B • À la rencontre du terrain avec les ateliers de l'Université

L'Université d'été de la e-santé ne serait pas ce qu'elle est sans ses ateliers. Depuis 7 ans, ils réunissent chaque année les acteurs de terrain autour des universitaires, des académiques et des pouvoirs publics pour mettre en exergue la réalité de l'e-santé en France et à l'international.

Pour cette 8^{ème} édition, 600 participants sont attendus lors des 13 ateliers programmés. Focus sur quelques-uns d'entre eux :

Perspectives et enjeux pour le partage des données médico-sociales

Quels sont les problèmes induits par la collecte, le stockage et le traitement des données médicales et quelles solutions sont possibles ?

Un des enjeux de la détection et du suivi de la fragilité des personnes âgées sera la gestion des données médico-sociales. En effet, des quantités importantes de données devront être collectées, stockées et traitées dès qu'une personne entrera dans une phase de fragilité. Hétérogénéité, interopérabilité, pérennité, confidentialité et Big Data sont les mots clés des retours d'expériences de cet atelier.

Avec Benoît Roujou, InterMutuelle Assistance, Bernard Eberle du Régime Minier, Laurent Braak du MEDES, Fabrice Robert de SOGETI High Tech et un représentant de la Caisse des dépôts et consignation.

Modérateur : Pierre Benaïm, Secrétaire Général à la Stratégie Régionale de l'Innovation (Midi-Pyrénées).

Mercredi 2 juillet • 13h30

Messagerie sécurisée mode d'emploi

Pilotée par l'ASIP Santé, la construction de la messagerie MS Santé, véritable espace de confiance dédié à l'échange de données de santé, constitue un projet d'ampleur nationale. Comment les établissements de santé et les opérateurs de messageries existantes peuvent adhérer ou devenir partenaire de cet espace ? Quels avantages ?

Avec Bruno Guizard du CHU Montpellier, Eric Mésère du MIPIH (Midi Picardie Informatique Hospitalière) et un représentant du GCS Télésanté Midi-Pyrénées.

Modérateur : Elie Lobel, Directeur du Pôle projets coordination de soins, ASIP Santé

Mercredi 2 juillet • 16h00

Les systèmes cognitifs en santé : IBM Watson Oncology Advisor et autres outils d'analyses avancées

Watson est une plateforme révolutionnaire qui représente une nouvelle ère de l'informatique grâce à sa capacité à interagir en langage naturel, à traiter de grandes quantités de données diverses et hétérogènes et à apprendre de chaque interaction. En santé, Watson est en train de révolutionner la façon dont la médecine est enseignée, pratiquée et rétribuée comme dans les collaborations avec MSK Cancer Center, MD Anderson, WellPoint et Cleveland Clinic.

Quelles sont les technologies d'analyse avancées utilisées par Watson disponibles et utilisées dès à présent en France ? Les réponses seront apportées par David Loupia, architecte en solutions santé, Centre Mondial d'Excellence en Santé d'IBM.

Mercredi 2 juillet • 16h00

Réussir le lancement d'une solution de e-santé sur le marché

Dans un environnement concurrentiel et extrêmement réglementé la mise sur le marché d'une solution de e-santé est un véritable challenge. Pourtant certains facteurs, s'ils sont bien anticipés, permettent d'accroître les chances de succès, en premier lieu desquels un bon cadrage des problématiques juridiques et la réalisation d'une évaluation multidimensionnelle.

Avec Maître Delphine Jaafar, avocate Cabinet Bismuth et Luc Vialard, Chef de projet Platinnes.

Modérateur : Yann Ferrari, Chef projet Affaires Juridiques, Platinnes

Jeudi 3 juillet • 9h00

Conception et enjeux de la mise en place d'un SI dans le domaine médical

Comment concevoir un SI dans le domaine médical ? La question fut posée de nombreuses fois dans le monde hospitalier. Mais comment l'interpréter et y répondre lorsqu'elle se pose dans une Maison de Santé Pluridisciplinaire (MSP), un EHPAD en relation avec ARS... ?

Avec le Dr Claude Corbaz, fondateur d'une MSP dans le Tarn, Marie-Noëlle Billebot, Manager Expert systèmes d'information de santé, ANAP et Jean-Christophe Delaunay, Président de l'UDEPA du Tarn, Vice-Président Alzheimer 81, membre du groupe de travail prévention vieillissement, Gérontopôle de Toulouse.

Modérateur : Nathalie Villaudière, Chargée de Développement de l'offre de soins, Centre Hospitalier Intercommunal de Castres-Mazamet

Jeudi 3 juillet • 10h00

Les serveurs terminologiques : outils indispensables pour standardiser le vocabulaire médical des établissements de santé

Les serveurs terminologiques permettent aujourd'hui de consolider un noyau de base et une méthodologie de développement d'un vocabulaire médical standardisé au sein d'un ou plusieurs établissements de santé. Pourtant, la codification est souvent de mauvaise qualité...

Cet atelier vise à réaliser une présentation de solutions existantes, de projets et à déterminer quels sont les enjeux de ces outils au travers de cas pratiques et des démonstrations de projets en cours.

Avec, notamment, Leonard Janer Garcia, Directeur du Transfert de Technologie, Tecnocampus de Mataró Maresme [Catalogne].

Jeudi 3 juillet • 14h30

Établissements de santé : une nouvelle perspective pour les entreprises du pôle de compétitivité Aerospace Valley ?

Les établissements de santé ont des besoins technologiques auxquels les industriels du pôle Aerospace Valley pourraient répondre. L'enjeu de l'atelier est de faciliter le développement de partenariats en permettant à des établissements d'exprimer leurs besoins et d'échanger avec des entreprises disposant des compétences et savoir-faire technologiques.

Avec Anne Vitet, Directrice e-santé, CHU de Toulouse, Lawrence Bories, Médecin Gériatre, Centre Hospitalier Intercommunal Val d'Ariège, Olivier Geoffroy, Directeur Technique et Logistique, Clinique Pasteur, Pierre Pinzelli, Directeur Général, Centre Hospitalier intercommunal de Castres-Mazamet et Sylvie Meyzenc, Directrice Communication, Cluster Osasuna.

Jeudi 3 juillet • 15h30

Apports des plateformes d'intermédiation et des objets connectés dans l'organisation des parcours patients

Avec le vieillissement de la population et l'augmentation des maladies chroniques, s'accroissent indubitablement les situations de recours à des soins avec des étapes distribuées dans le temps et dans l'espace. Ces étapes constituent alors le parcours de santé, qui se définit comme la trajectoire globale des patients et usagers dans leur territoire de santé.

Dans ce cadre, la mise en place de plateformes d'intermédiation et l'usage des objets connectés peuvent manifestement contribuer à l'organisation et au suivi personnalisé pour des prises en charge globales et continues des patients et usagers au plus proche de leur lieu de vie.

Avec Marie-Dominique Lussier, Responsable nationale programme parcours, ANAP, Alexis Normand, Responsable des activités santé, Withings, Christian Gourdin, Directeur, Inovelan.

Modérateur : Bruno Roussel, Responsable de la Plateforme Connected HHealth Lab – Ecole Ingénieur ISIS.

Vendredi 4 juillet • 9h00

Forums de santé : Quand le patient prend le pouvoir sur sa santé

Les forums de santé sont des lieux où les patients échangent de nombreux points de vue, conseils, où ils s'interrogent et discutent, et ce dans un contexte bien différent du colloque singulier médecin-patient. Le relatif anonymat des échanges, l'implication récurrente de certains dans les forums, les questions débattues peuvent être révélatrices de points de vue, de connaissances ou méconnaissances d'informations médicales, d'alertes, en provenance du grand public.

Avec Sandra Bringay, Maître de conférences, LIRMM, Université de Montpellier 3 et Nathalie Souf, Maître de conférences, Institut de Recherche en Informatique de Toulouse, plateforme e-santé Castres.

Vendredi 4 juillet • 10h00

Hôpital numérique : vers une amélioration de la qualité, de la sécurité et de la performance des soins

Le programme hôpital numérique a pour ambition d'amener les établissements de santé à un palier de maturité de leurs systèmes d'information pour améliorer significativement la qualité, la sécurité des soins et la performance.

Comment un établissement s'organise-t-il pour se mettre en conformité avec les indicateurs HN, quel est le processus d'obtention de crédits dans le cadre du programme HN ?

Telles seront les questions qui présideront à cet atelier mené par l'ARS Midi-Pyrénées.

Vendredi 4 juillet • 11h30

C • Plateaux TV, et si on mettait la e-santé en débat

La e-santé ne se construit pas uniquement autour de retours d'expérience et de concepts. Elle est également faite de sujets d'actualité, de débats et de prospective.

Les plateaux TV de l'Université en sont le lieu privilégié d'expression. Courts, 40 minutes, ils permettent d'exposer les points de vue de manière incisive et précise afin d'ouvrir les débats.

Télesuivi et insuffisance cardiaque, quel modèle économique ?

PIMP's, pour Plateforme Interactive Médecins Patients Santé, est un programme de télésurveillance ambulatoire des insuffisants cardiaques développé par le CH René-Dubos de Pontoise et opéré par ALERE. Sélectionné par l'ARS d'Ile-de-France lors du premier appel à projets de télémédecine francilien, il s'articule autour d'un pèse-personne électronique, d'une box communicante et d'une plateforme de suivi téléphonique infirmier au sein du centre d'accompagnement CORDIVA. Objectif : améliorer le suivi des personnes en insuffisance cardiaque et évaluer les aspects médico-économiques.

Avec Michel Verhasselt, Responsable Affaires Publiques, ALERE et le Pr. Patrick Jourdain, Directeur, Centre Hospitalier René-Dubos de Pontoise

Mercredi 2 juillet • 17h00

Téléobservance de l'apnée du sommeil : faut-il continuer ?

La téléobservance de l'apnée du sommeil a marqué une rupture dans le déploiement de la télémédecine en France. Première fois qu'un tel dispositif était imposé par les pouvoirs publics, les attentes étaient fortes du côté des partisans de la e-santé. Toutefois, seulement 4 mois après sa mise en œuvre, l'arrêté soumettant le remboursement de l'appareillage à l'observance des patients a été suspendu. Depuis le débat est ouvert. A partir d'un retour d'expérience et de données chiffrées, les intervenants s'interrogeront sur l'avenir et les perspectives de ce dispositif.

Avec André Tanti, Vice-Président du Comité Economique des Produits de Santé (CEPS), Bernard Gasparutto, Président de SYNAPSAD (Syndicat des Prestataires de Santé à Domicile), le Pr. Alain Didier, Chef de Pôle Voies Respiratoires / Chef de service de

Pneumologie, CHU de Toulouse et Jean-Claude Roussel, patient, ex Président de la FFAIR.

Jeudi 3 juillet • 10h00

Télé-AVC, l'union fait la force

Le consortium industriel ECC (ETIAM, CONSORT NT et COVALIA) fournit au GCS Plateforme SISRA de la région Rhône-Alpes, dans le cadre du projet Télé-AVC, sa solution de télé-imagerie et téléconsultation. Cette solution permet aux professionnels de santé d'échanger en temps réel l'ensemble des informations nécessaires au traitement des patients atteints par un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) par des experts distants, grâce à la télé-expertise, la télé-interprétation, la téléconsultation...

Au-delà de la prise en charge en urgence des AVC, quels sont les avantages d'un consortium ? Le point de vue de Marc Fesler, Directeur associé CONSORT NT, d'un représentant d'ETIAM et celui du GCS Rhône Alpes.

Jeudi 3 juillet • 15h30

Objets connectés : la révolution et les nouveaux acteurs

Les objets connectés de santé et les plateformes mobiles de suivi dessinent un nouveau demain pour l'e-santé. Un futur construit principalement aujourd'hui par des start-ups, des entreprises issues des NTIC. Est-il encore temps pour les entreprises de santé, notamment les laboratoires pharmaceutiques de s'associer à cet élan et de renouveler ainsi leur capacité d'innovation ? Les financeurs seront-ils les acteurs de santé de demain ?

Pour balayer ces questions, un représentant du mHealth Manager Mobil World Capital Barcelona, apportera son expertise aux échanges de Vincent Denoël, Directeur de la Coordination stratégique Pierre Fabre Médicaments et Pierre Brun, Directeur de la stratégie Offre et Innovations d'Harmonie Mutuelle.

Vendredi 4 juillet • 10h00

II • Trophées de la e-santé, les champions de demain

Les Trophées de la e-santé sont, non seulement, un observatoire vivant de l'innovation numérique en santé, mais aussi un réel label permettant d'identifier les champions de demain.

Pour cette 7^{ème} édition, le comité de sélection a reçu **64 dossiers provenant aussi bien de France, de Norvège, d'Espagne, du Canada que de Singapour**, preuve, s'il en était besoin, que les Trophées de la e-santé ont su gagner au fil des années une légitimité internationale.

A • Trophées de la e-santé 2014, une "formule enrichie"

Dans quels pays se construit l'innovation en e-santé ? Faut-il parier sur les start-ups françaises, norvégiennes, espagnoles ou canadiennes ? Quels sont les laboratoires médicaux et technologiques qui font et feront naître les innovations de rupture en ce domaine ? Quels grands groupes feront la différence ? Pour le savoir, l'Université d'été de la e-santé donne rendez-vous à tous du 2 au 4 juillet, avec une nouvelle formule des Trophées de la e-santé.

Les Trophées de la e-santé font peau neuve cette année en offrant aux porteurs de projet une visibilité accrue et privilégiée auprès de la presse et des principaux acteurs, décideurs et financeurs du secteur.

Pour cette édition 2014, les finalistes seront invités à venir présenter leur projet le 2 juillet 2014 en séance publique, animée par un journaliste spécialisé et retransmise en direct sur la web tv de la e-santé.

B • Les Trophées de la e-santé, un accélérateur de développement

Au-delà de la récompense financière pouvant aller jusqu'à 4 000 €, et de la reconnaissance du Jury composé d'experts, les Trophées de la e-santé jouent également un rôle de levier et d'accélérateur pour les projets lauréats qui bénéficient d'un coup de projecteur unique. Pour François Prigent, Président-fondateur de Sovinty, Grand Prix des Trophées 2013 de la e-santé pour le projet Sovinty 3S, une plateforme de communication sur mobile entre professionnels de santé *"les Trophées de la e-santé sont la clé, le sésame qui permet de rentrer chez les clients et de trouver de nouveaux partenaires"*.

5 catégories seront récompensées lors de la cérémonie de remise des prix en public qui se tiendra le 3 juillet 2014 :

1. **Télé médecine**, parrainée par **Consort NT**
2. **Autonomie et maintien à domicile**, parrainée par **Sadir assistance**
3. **M-Health**, parrainée par **Almerys**
4. **Réseaux sociaux de patients ou d'acteurs de santé**, parrainée par **Harmonie Mutuelle**
5. **Projets étudiants**, parrainée par **InterMédiaSud**

Deux trophées, **Le Coup de cœur** et **Le Prix International**, parrainés par **Thales et Alere**, seront attribués par le jury,

et enfin **Le Grand Prix**, parrainé par **Pierre Fabre**, désignera le candidat toutes catégories confondues.

III • Parlons business et développements internationaux

L'Université d'été de la e-santé est la première plateforme économique de rencontres entre industriels - grands groupes, PME ou start-ups, prestataires de services - donneurs d'ordres : établissements de santé ou médico-social, GCS... et financeurs privés ou publics.

A cela deux raisons. Tout d'abord, la forte présence internationale qui permet aux entreprises françaises de faire valoir leur expertise et leur capacité sur les marchés extérieurs et, d'autre part, l'organisation de la seule convention d'affaires du domaine.

A • L'Université d'été de la e-santé, une ouverture sur le monde

Israël, Canada, Norvège, Espagne, Suède, Royaume-Uni, Allemagne... L'Université d'été de la e-santé attire au-delà des frontières hexagonales et abolit année après année les barrières linguistiques. Pour cette 8^{ème} édition, trois pays sont tout particulièrement mis à l'honneur.

A tout seigneur, tout honneur : depuis de nombreuses années, l'**Espagne**, et tout spécialement la **Catalogne**, participe activement à l'Université. En 2014, au-delà de la présence de différents représentants industriels ou institutionnels parmi les intervenants et l'assistance, la Catalogne s'affiche à travers un atelier spécifique organisé par Tic Salut et le Mobile World Capital. Un atelier dédié à la découverte de "**l'activité télésanté en Catalogne**", le vendredi 4 juillet à 9h00.

Une délégation, qui sera certainement remarquée cette année, est celle de la **Norvège**. De fait, la Norvège revient pour la deuxième année consécutive avec une délégation élargie en vue de renforcer les liens et les partenariats entre la Norvège et la France en e-santé. Pour ce faire, la délégation réalisera notamment une "**Présentation macro économique du marché norvégien de la Télésanté**" à l'occasion d'un atelier le jeudi 3 juillet à 15h30.

Avec la création d'organismes dédiés au secteur dès le début des années 1990, la Norvège est un pays test avec de nombreux projets en e-santé et télémédecine. Actuellement, près de 100% des établissements de santé et quasiment tous les médecins utilisent des applications informatiques médicales.

De plus, suite à la réforme du système de santé norvégien « Samhandlingsreformen », lancée en janvier 2012, et qui implique une coopération renforcée entre les municipalités et les institutions de santé, le Ministère de la santé norvégien a annoncé la mise en place d'un budget supplémentaire, soit 10,9 M€ destinés aux projets municipaux dédiés à la gestion des dossiers sociaux et médicaux. Entrepreneurs, académiques et universitaires français, la Norvège de l'e-santé vous attend !

La délégation comprend, notamment, Line Linstad, Department Manager Prevention and Self-management- Teled / NST Norwegian Center for Integrated Care and Telemedecine, Siri Bjorving, , Chef de systèmes personnels de santé – Teled / NST Norwegian Center for Integrated Care and Telemedecine, Randi Laukli, Directeur de la Communication – Teled / NST Norwegian Center for Integrated Care and Telemedecine, Alain Giordanengo, Chercheur- Teled / NST Norwegian Center for Integrated Care and Telemedecin, Roald Bergstrom, Chef Département Santé, Ministère de la santé, Kathrine Myhre, CEO Oslo MedTech.

Dernier pays mis en avant pour cette nouvelle édition de l'Université d'été de la e-santé : le **Canada** et la province de **Québec**. Avec son territoire immense, le Canada est depuis

longtemps une terre fertile pour la e-santé et la télésanté. De fait, le réseau de télémédecine canadien est l'un des pionniers du domaine au niveau mondial et ce tout particulièrement grâce au réseau Ontario Telemedicine Network (OTN), le plus grand fournisseur en solutions de télémédecine du Canada. Si le Québec était encore en retard dans ce domaine au début des années 2000, il a su depuis rattraper celui-ci.

Comment ? Avec quels moyens ? Telles sont les questions auxquelles répondront Jean Boulanger, Directeur des technologies de l'information, CHU de Québec, Louis-Jacques Lalonde, adjoint au directeur, Développement et télésanté, CHU de Québec et Jean-Paul Fortin, CHU de Québec lors de l'atelier, modéré par Pierre Pinzelli, Directeur Centre Hospitalier Intercommunal de Castres Mazamet, "Télésanté au Québec : un modèle à suivre ?" du mardi 2 juillet à 13h30.

Cette vision globale de la structuration de l'activité de télésanté avec une rétrospective sur la construction et l'évolution de cette activité au fil du temps au Québec se présente donc comme un véritable benchmark pour les acteurs français. L'occasion de tirer des leçons d'un déploiement à grande échelle.

B • [L'Université d'été de la e-santé, un espace démo et d'exposition](#)

Au cœur du campus, un chapiteau d'exposition abrite des stands et un podium télé pour présenter les flash et démos des acteurs suivants :

FoUp (USA) : application de suivi hospitalier de patients post AVC

Fondation Pierre Fabre : DrepanoMRS, une solution m-santé en faveur de la prise en charge et du suivi des patients drépanocytaires à Madagascar

Mobile World Capital / Huawei / Service télémédecine du CHU Toulouse : Télémédecine intra-CHU avec des outils collaboratifs banalisés

CHU Québec : projets télépathologie et télésoins

Thales : démos cybersécurité et simulation BioMimétique

Norwegian Center for Integrated Care and Telemedicine / Laboratoires Pierre Fabre : démos "Dermaweb" et "Mon partenaire santé"

ISIDORE Santé : résultats de l'étude « Les applications santé et les professionnels de santé »

Ihealth / Consort : chariot télémédecine

Projet ESPASS : Silver Economie

Alere / Horus Healthcare : junior entreprise d'ISIS

Digital Place

C • L'Université d'été de la e-santé, un espace d'affaires

Les 3 et 4 juillet, l'Université d'été de la e-santé accueille la seule et unique **convention d'affaires** entièrement et uniquement dédiée à la e-santé en France. Le principe est clair : rencontrer partenaires, clients et fournisseurs de demain autour de trois mots d'ordre : collaboration, innovation et amélioration.

Organisé en partenariat entre Enterprise Europe Network et Castres-Mazamet Technopole avec le soutien de la CCI Midi-Pyrénées et du Centre e-santé, cette convention d'affaires s'articule autour de 7 thèmes : m-santé, télémédecine, autonomie et soins à domicile, systèmes embarqués, robotique en santé, interopérabilité et réseaux sociaux en santé.

Destinée à faire découvrir et connaître les principaux acteurs qui offrent des services en e-santé, la convention s'organise autour de réunions courtes, de 20 minutes, afin de favoriser une mise en réseau efficace. L'ensemble des rendez-vous est pré-programmé via une interface de mise en relation sur le web : <http://www.b2match.eu/ehealth-connection-2014>

IV • Télémédecine, lorsque l'union fait la force

Etiam, Consort NT et Covalia se sont associées en 2012 pour créer un consortium industriel, le consortium ECC, avec pour ambition d'être le premier opérateur de télémédecine en France. **L'union fait-elle la force en télémédecine ? Existe-t-il encore une place pour les PME ou les start-ups dans ce domaine en France ? Les éclairages de Pascal Massu, responsable activité santé CONSORT NT.**

Tout d'abord, et avant d'en venir au futur de la télémédecine, pouvez-vous nous indiquer où en est le consortium ECC aujourd'hui ? Quels programmes sont lancés ? Quels appels d'offres remportés ?

Particularité : le consortium ECC n'est pas lié à un projet en particulier ou à un appel d'offres spécifique mais est bel et bien une démarche stratégique sur la durée pour nos trois entreprises. De fait, d'autres consortiums existent mais nous sommes le seul à perdurer sous cette forme, à travers des réponses à différents appels d'offres.

Actuellement, nous sommes sur trois projets régionaux. Le premier est celui que nous avons remporté ensemble en mars 2013. Il s'agit d'un programme de télé-AVC en région Rhône-Alpes. Cette solution est actuellement déployée dans 40 établissements et les premiers usages ont démarré en février 2014. Nous sommes actuellement dans une démarche avec la maîtrise d'ouvrage de développement de nouveaux usages et, notamment, dans le contexte médico-social pour fournir une solution de télémédecine dans les EHPAD.

Le deuxième projet, répondu uniquement avec Covalia, est un programme de télémédecine très orienté médico-social sur la région Centre. Nous voyons apparaître aujourd'hui d'autres besoins, en Télé-AVC, télé-expertise, neurochirurgie... Là aussi une quarantaine d'établissements sont équipés, avec des usages qui se développent progressivement.

La difficulté de la télémédecine, dans ce cadre, est de trouver un modèle économique pour financer les offreurs de soins qui vont être principalement des hôpitaux. L'ARS Région Centre a été récemment retenu suite à un appel à projets de télémédecine dans des structures médico-sociales. L'objectif de cet appel à projet est de financer des actes de télémédecine, sur une période de 4 ans, afin de définir des modèles économiques et d'aboutir à une codification des actes.

Le troisième chantier actuel du consortium se porte sur la région Ile-de-France. Nous l'avons remporté à l'été 2013. Il s'articule, dans un premier temps, sur 2 volets : télé-AVC, un sujet très présent en 2013 puisque la prise en charge des AVC en urgence avait été déclarée priorité nationale en 2012 ; et, d'autre part, le remplacement d'une solution de télé-expertise en neurochirurgie.

Au global, nos solutions sont disponibles dans plus de 80 établissements en France actuellement, à fin 2014, ce sont environ 170 établissements qui seront équipés.

Dans le détail, cela représente 42 établissements en Rhône-Alpes, 50 à fin 2014. En région Centre 40 établissements et une centaine à fin 2014. Et, pour l'Ile-de-France, les solutions du consortium commenceront à être déployées courant juin et devraient concerner 20 établissements en fin d'année, une centaine à terme.

Pourquoi un tel rapprochement et pas simplement des alliances au cas par cas, selon les appels d'offres ?

L'idée de s'associer en consortium est tout d'abord née de la nécessité d'une capitalisation sur les projets. Les groupements opportunistes ne nous intéressaient pas. Nos métiers nécessitent de l'investissement en amont pour avoir des personnes compétentes sur les solutions et assurer la continuité d'engagement, chaque membre du consortium ayant réalisé des développements pour intégrer au mieux les différentes applications.

La télémédecine est devenue un marché très concurrentiel, où l'union fait la force. Il faut être capable d'y produire de réels efforts financiers et la stabilité d'un consortium comme le nôtre est évidemment un point fort. Ce consortium est également possible car nous avons tous les trois, Covalia, Etiam et Consort NT, intérêt à travailler dans la durée pour rentabiliser les investissements de chacun.

D'autre part, le consortium n'a pas d'objectif chiffré en tant que quel. Notre stratégie consiste à répondre ensemble aux différents appels d'offres régionaux en télémédecine et à se donner les moyens d'en remporter le plus possible. Ainsi, les régions Bretagne et Midi-Pyrénées ont lancé des appels d'offres auxquels nous avons également répondu via le consortium.

Pensez-vous à élargir le consortium à d'autres acteurs ? Si oui, de quel type ?

Actuellement nous sommes centrés sur les domaines téléconsultation et télé-expertise. Toutefois, la télémédecine recouvre d'autres domaines. Nous n'excluons pas la possibilité d'élargir le consortium à d'autres partenaires, d'autres compétences.

Au-delà du marché français, pensez-vous que le consortium actuel soit de taille suffisante pour aborder le marché européen ou des marchés internationaux ?

Il est important de noter qu'Etiam est déjà présent à l'international, notamment, en Allemagne, en Amérique du Nord. De notre côté, Consort NT, bien que représentant la société la plus importante du consortium (nous sommes 1 800 personnes), est une société de services française. A terme, une approche sur les pays limitrophes est envisageable. De plus, il est probable que la pratique de la télémédecine amène à proposer des solutions au-delà du périmètre national, des solutions transfrontalières. Des solutions où il faudra tenir compte de nouveaux enjeux d'interopérabilité.

Pensez-vous que l'avenir de la télémédecine en France passe par la constitution de groupes comme le consortium ECC ? Y aura-t-il encore une place pour des PME ou des start-ups sur ce marché dans les années à venir ?

Nous sommes aujourd'hui sur des plateformes régionales avec des usages et des niveaux de services attendus très élevés. Les acteurs ont désormais besoin d'une approche industrielle. Il y a eu beaucoup d'expérimentations réalisées ces dernières années en télémédecine. Aujourd'hui, cette phase est en train de s'achever et nous entrons pleinement dans une phase industrielle.

L'écosystème des sociétés qui proposent des solutions de télémédecine en France est hétérogène. La plupart des éditeurs sont de petites sociétés. Ainsi Covalia compte une vingtaine de personnes, Etiam une quarantaine.

Mettre en place et gérer des déploiements sur des dizaines d'établissements et offrir un service avec une disponibilité 24h / 24, 7 jours sur 7, à 99,9 %, nécessite donc de s'appuyer sur un acteur de taille industrielle.

Les regroupements, les alliances sont donc une nécessité. Dans chaque réponse à un appel d'offres, on trouve un intégrateur de taille industrielle. Pour Consort NT, l'apport au consortium est évident. Il a joué et joue un rôle structurant.

D'une façon globale comment voyez-vous l'évolution de la télémédecine en France ? Le marché va-t-il réellement décoller à court terme, d'ici 1 ou 2 ans, ou faut-il encore attendre ?

Comme je l'ai indiqué, nous sommes dans une nouvelle phase, nous sortons de l'expérimentation pour passer à l'industrialisation. Cependant, il subsiste des points d'interrogation.

De fait, la télémédecine, telle que nous la déployons en région Rhône-Alpes et qui consiste à réaliser des actes de télémédecine entre établissements hospitaliers, ne pose pas de problème de modèle économique, la rémunération des actes étant gérée par des conventions passées entre établissements.

Par contre, la télémédecine avec les établissements médico-sociaux reste complexe puisque les actes de télémédecine n'ont toujours pas de cotation de la part de l'Assurance maladie. Concrètement, un médecin hospitalier qui réalise une téléconsultation pour un patient résidant en maison de retraite ne sait pas se faire rémunérer. C'est d'ailleurs l'objectif de l'appel à projets qui a été lancé auprès des ARS : définir des modèles économiques.

L'avenir est encore difficilement lisible sur ce plan du médico-social. Par contre, il est évident que la télémédecine entre établissements hospitaliers est amenée à croître rapidement dans les 2 à 3 ans à venir. Une large part d'établissements est équipée en équipement d'imagerie - radiologie, scanner, IRM – mais n'a pas forcément sur place, et en permanence, les compétences pour interpréter ces images. Les besoins de télémédecine entre établissements hospitaliers sont encore très nombreux et la majeure partie n'est pas encore satisfaite.

Bien évidemment toutes les régions ne sont pas au même niveau de maturité. L'Ile-de-France a déjà un réseau d'échange d'imagerie médicale, de même que la région Bretagne, le territoire d'origine d'Etiam. D'autres régions sont très avancées. Un vrai réseau de télé-expertise doit donc s'y développer.

V • Apnée du sommeil, stop ou encore à la télémédecine en France

Par arrêté du 22 octobre 2013, les nouveaux patients qui souffrent d'apnées du sommeil et qui bénéficient d'un appareil de ventilation à pression positive continue (PPC) sont suivis par « téléobservance ». Et s'ils n'utilisent pas suffisamment la machine (au moins trois heures par jour) pendant plusieurs semaines consécutives, l'Assurance maladie réduit voire arrête le remboursement... Alors que la téléobservance semble s'installer en France, le 16 février 2014 un coup de semonce résonne dans le monde de la télémédecine : le Conseil d'état suspend le texte.

Ce choc marque-t-il un coup d'arrêt ou un nouvel élan pour le télésuivi et plus largement la e-santé en France ? Le point de vue de Jean-Louis Fraysse, Président du directoire de SADIR Assistance, prestataire de santé, l'un des principaux opérateurs du domaine, Président du Centre e-santé / Platinnes, co-organisateur de l'Université d'été de la e-santé aux côtés de la Technopole Castres-Mazamet.

Le traitement par PPC est le traitement de référence de l'apnée du sommeil et la téléobservance semblait dessiner le contour d'un nouveau modèle économique possible pour la e-santé en France. Depuis la suspension du décret par le Conseil d'état, le 16 février dernier, où en sommes-nous aujourd'hui de ce programme ?

Actuellement, le texte est toujours suspendu par le Conseil d'état. Par contre, les fabricants, les sociétés savantes médicales, les prestataires de santé sont en discussion avec la FFAIR (fédération des associations de patients), et le CEPS, de manière à trouver un accord pour que le "texte puisse repartir". Cet accord porterait sur 3 points.

Tout d'abord, que le médecin prescripteur soit ré-inclus dans le processus de désappareillage, puis qu'entre le désappareillage d'un patient et son réappareillage, le délai, qui était de 6 mois, puisse être raccourci. Et enfin, pour le 3^{ème} point, le texte portait sur 3 heures par nuit et 20 jours par mois, ce qui faisait 84 heures, nous échangeons autour d'une base d'une centaine d'heures par mois mais sans nombre de jours imposé.

C'est sur ces bases que portent les discussions en cours qui permettraient au texte de redémarrer. Mais au-delà de ces aspects réglementaires, il faut également, et principalement, s'intéresser aux patients.

Pour ceux qui étaient appareillés et ne souhaitent pas être désappareillés, les prestataires de service laissent le matériel à domicile. En parallèle, nous continuons à appareiller de nouveaux patients en système de télé-suivi et la majorité des prestataires poursuivent leur programme de télé-suivi comme auparavant.

600 000 patients sont à équiper en France, 150 000 le sont déjà. L'objectif est donc d'avoir offert ce télé-suivi à l'ensemble des 600 000 patients à fin 2015.

Au-delà du cas particulier de l'apnée du sommeil, pensez-vous que cette situation marque un coup de frein au développement de la e-santé en France ? Le signal envoyé aux industriels, prestataires de service... notamment, n'est-il pas négatif ?

Effectivement, cette décision du Conseil d'état a refroidi l'ensemble des acteurs économiques et industriels. Toutefois, il faut noter qu'il s'agit de la première expérience de télésuivi en France à grande échelle, avec un nombre aussi élevé de patients.

Que le texte soit suspendu pour être amendé durant quelques mois est bien évidemment un choc mais pas une réelle surprise. De fait, il est nécessaire de faire œuvre de pédagogie, de faire évoluer les mentalités dans le domaine du télésuivi.

En aucun cas ce n'est un coup d'arrêt à la téléobservance, au télésuivi et plus largement à la télémédecine en France. On marque le pas avant un nouvel élan, un nouvel élan qui s'appuiera sur cet apprentissage dans le domaine de l'apnée du sommeil et de sa prise en charge par PPC.

Pour revenir sur la prise en charge de l'apnée du sommeil et la téléobservance, pensez-vous que des échanges et un meilleur dialogue avec les représentants des usagers, les associations de patients... auraient pu permettre d'éviter la situation actuelle ? Y a-t-il des leçons spécifiques à retenir ?

Lors des discussions avec le Comité économique des produits de santé, le CEPS, les patients, leurs représentants ont été associés avant l'écriture du texte. On a échangé, demandé leur avis, André Tanti les a consultés largement. Ce qui est certain c'est que les associations se sont rendues réellement compte de ce qu'était le télésuivi lors du déploiement. Plus de discussions n'auraient donc pas changé la situation actuelle. Il fallait passer par la phase terrain pour avoir une expression des patients.

Pour la suite du déploiement d'autres systèmes de télésuivi en France, il faudra donc mieux mesurer l'acceptabilité des patients et de leurs représentants au préalable.

Du côté des prestataires de santé, nous avons fait réaliser un sondage auprès des patients appareillés et télésuivis. À 95%, ils se disent contents du télésuivi et la contrainte qui s'exprime dans ce sondage n'est pas liée au télésuivi mais à la lourdeur du traitement de l'apnée du sommeil par PPC.

La leçon à retenir est donc de donner un peu plus de temps au départ et de se servir de cet exemple, cette exemplarité, pour les prochains programmes pour expliquer au mieux ce qu'est le télésuivi. Les points bloquants identifiés aujourd'hui ne devront pas se reproduire dans le futur.

Pour l'apnée du sommeil, on parlait de téléobservance pour éviter le cadre de la télémédecine. Aujourd'hui, il semble que l'on revienne sur la télémédecine, donc un échange de données avec un professionnel de santé, un médecin qui s'interrogera d'abord sur les raisons de l'absence d'observance. Comment voyez-vous cette évolution et quelles seront les implications pour la e-santé, au sens large, en France ? La e-santé peut-elle exister en dehors de la télémédecine ?

Oui, la e-santé peut exister en dehors du champ de la télémédecine telle qu'elle est définie dans le décret. La téléobservance ne remonte que l'observance du patient, c'est donc du télésuivi et pas de la télémédecine. Si on remonte d'autres informations, des paramètres de suivi médical, en dehors de la téléobservance, il est probable que l'on doive se réinscrire dans le cadre de la télémédecine définie par le cadre juridique français.

Il n'y a pas d'opposition entre téléobservance, télésuivi et télémédecine. Les trois s'inscrivent dans un même prolongement, en complémentarité, au sein de l'e-santé.

Le fait de ré-inclure le médecin dans le désappareillage ne veut pas dire que le médecin était écarté du dispositif précédemment. De fait, le médecin, s'il le souhaitait, pouvait également recevoir les données d'observance, en même temps que le prestataire de santé.

D'ailleurs, il faut bien revenir sur le fait que ces données remontent en temps réel et que le médecin dispose là d'un outil pour mieux comprendre l'observance ou l'inobservance et donc agir au mieux. Il s'agit d'un trio médecin – patient – prestataire et ce depuis le départ.

En repartant de l'apnée du sommeil mais d'une façon plus globale, quel est votre niveau de confiance dans la capacité, en France, à déployer des programmes de télé-suivi ?

Aussi surprenant que cela puisse paraître, il est très élevé. Je suis largement investi en Midi-Pyrénées en e-santé via le Centre e-santé / Platines que je préside. Il est évident que cette expérience d'e-santé dans l'apnée du sommeil a fait progresser la perception de la e-santé et de la télémédecine dans un sens positif.

Les freins que nous avons en France vis-à-vis de l'e-santé et du télésuivi en particulier, au travers de la PPC et de son remboursement, semblent se lever et notre niveau de confiance augmente. De fait, les pouvoirs publics sont rentrés dans une logique de rémunération de l'acte de télé-suivi.

Il semble désormais naturel de réfléchir au télé-suivi à grande échelle : pour les insuffisants cardiaques à travers le télé-suivi de la tension et du poids, via des programmes pouvant s'appliquer aux patients diabétiques mais également aux patients ventilés, traités par oxygénothérapie... Les champs du télé-suivi sont larges.

Sur un registre économique et industriel, ce marché qui est porté par le défi des maladies chroniques va-t-il voir arriver de nouveaux acteurs ?

Effectivement, aujourd'hui le marché est prometteur. Les investissements étant lourds, les industriels, pour se développer, ont besoin que les pouvoirs publics leur donnent confiance. La PPC est un premier signe de confiance envoyé. Il y en aura d'autres. Il est donc évident que de nouveaux acteurs vont essayer de pénétrer le marché et que des investissements vont se faire dans ce domaine.

Pour prendre le pouls de ce marché, il suffit de se rendre à l'Université d'été de la e-santé. C'est l'unique carrefour entre industriels, académiques, universitaires, pouvoirs publics, représentants des patients. C'est le lieu pour échanger sur ce qui va se passer demain et comment cela va se passer et ce sur l'ensemble des domaines de la e-santé.

VI • Vos données de santé sont-elles en sécurité ?

Qu'il s'agisse de définir les critères d'hébergement des données de santé pour demain, de s'interroger sur la valeur de ces données et leur devenir, de définir le niveau de confiance des patients et du grand public, de mieux connaître leur attente vis-à-vis des données issues des objets connectés de santé ou intégrées dans le DMP et le DP, **la sécurité des données de santé n'a jamais été au centre de tant de discussions et d'enquêtes en ce moment. Le point sur ce sujet crucial avec Yann Ferrari, Chef de projet Affaires juridiques Platinnes / Centre e-Santé.**

En quoi la sécurisation des données de santé est-elle un enjeu ? Peut-on distinguer différents types de données de santé et donc niveaux de sécurisation ?

Au sein du Centre e-santé, nous avons défini différents enjeux vis-à-vis de la sécurisation.

Le premier se situe au niveau du patient ou de l'utilisateur en fonction du type de service d'e-santé utilisé. A ce stade, savoir que ses données sont sécurisées permet d'instaurer une relation de confiance entre l'utilisateur et les nouvelles solutions innovantes d'e-santé. Cet enjeu est crucial pour le développement des usages et de la e-santé en général.

Le deuxième enjeu découle du premier. Il faut éviter que les données de santé ne tombent entre de "mauvaises mains" et ne soient utilisées qu'à titre purement commercial. Les enjeux économiques derrière les données de santé sont connus. Il s'agit notamment des possibilités de réaliser des études, des essais cliniques. La sécurisation a donc également pour but d'éviter une commercialisation excessive et non encadrée des données de santé.

L'autre point, la différenciation des données de santé, amène à se placer sur le champ du droit. Aujourd'hui, il n'existe pas de définition légale des données de santé. Au final, si on regarde le Code de la santé publique, il n'est pas possible de faire de distinction en termes de données de santé. La notion de donnée de santé est interprétée de façon extrêmement large par la jurisprudence, et l'on peut considérer que dès lors que l'on développe un service de e-santé (application mobile par exemple), on est susceptible de rentrer dans le champ d'application juridique contraignant des données de santé. Par contre, il est vrai que plusieurs institutions commencent à faire des distinctions entre des données formelles et des données informelles. Cela mériterait d'être clarifié par le législateur.

D'autre part, la e-santé est une avancée qui dépasse très largement nos frontières. L'internationalisation des solutions et des services est tout à la fois un avantage - chaque personne, patient, pouvant bénéficier de nouvelles solutions - et un risque. La législation française ne s'applique pas toujours aux entreprises étrangères n'ayant pas d'établissement en France. Aujourd'hui, par exemple, un patient français peut utiliser une application mobile et voir ses données voyager facilement et donc dépendre d'autres législations, et ce même dans le cadre européen.

Actuellement, si l'on s'en tient à la législation européenne relative aux données personnelles en vigueur, je peux très bien, par exemple, être une entreprise polonaise et proposer un service de esanté sur le territoire français et qui nécessite de recueillir des données de santé. Si je n'ai pas d'établissement en France, c'est la réglementation polonaise qui s'applique. Je n'aurai pas à avertir la CNIL française que je vais collecter des données de santé et je n'aurai pas d'obligation de stocker ces données auprès d'un hébergeur agréé.

Le statut d'hébergeur agréé de données de santé est une spécificité française. En quoi est-ce un "mieux" pour la protection des données ? Peut-on réellement dire que le niveau technique est suffisant ?

Le statut d'hébergeur agréé de données de santé est effectivement une spécificité française et oui c'est une avancée pour la protection des données de santé.

C'est un mieux car c'est indéniablement une protection technique supplémentaire. L'hébergeur doit respecter un certain référentiel mis en place par une agence d'état, l'ASIP Santé. Ce référentiel comprend de très nombreux critères qui exigent un certain niveau de protection, de conservation... car sécuriser les données de santé c'est les protéger dans tous les sens du terme.

Est-ce que techniquement le niveau de sécurisation est suffisant ? Dans l'absolu non, mais une sécurisation totale est impossible et il sera toujours possible à un hacker de trouver une faille.

Une spécificité de la loi française concerne les établissements de santé et les professionnels de santé, un médecin généraliste de ville notamment. Ceux-ci n'ont pas la nécessité de passer par un hébergeur agréé pour stocker les données de santé. Cela peut apparaître comme un contresens au sein de la loi qui a créé les hébergeurs agréés de données de santé car on ne l'applique pas aux principaux hébergeurs.

En même temps, il faut faire attention à ne pas faire de surenchère vis-à-vis de la sécurisation des données de santé. Imposer des critères trop stricts peut être un frein à l'innovation, comme on le voit actuellement avec l'échec du DMP en France, et à la prise en charge du patient.

De plus, il ne faut pas oublier que les données de santé ont un potentiel commercial et économique énorme. En grand nombre, anonymisées, elles permettent, par exemple, de dresser des profils de populations à risque. Personnalisées, elles permettent à certains opérateurs économiques (assurance, banque...) de sélectionner leurs clients en limitant certains risques.

A quoi faut-il faire attention aujourd'hui vis-à-vis de ses données de santé lorsque l'on est un patient, un usager du système de santé ?

Concernant le système de santé au sens propre du terme, l'usager à peu de craintes à avoir concernant l'utilisation de ces données de santé. Certes, l'actualité a démontré que des dossiers patients pouvaient se retrouver sur Google, mais il s'agit de failles techniques, pas d'une volonté des acteurs du système de santé de commercialiser ces données ou d'en faire un mauvais usage.

Par contre, le raisonnement est différent quand on parle d'utilisation de services commerciaux type application mobile, site internet ou service de quantified self. Tout d'abord je conseille de bien lire les conditions d'utilisation avant d'accepter d'acheter ou de se servir du produit. Ensuite, il est intéressant de se poser les questions suivantes, et encore plus quand le service est gratuit : "Quel est l'intérêt pour l'opérateur qui propose ce service de recueillir mes données de santé ? Ce recueil me procure-t-il un bénéfice en terme de soins, de prise en charge, de prévention... ?".

Il est à noter que les débats actuels au niveau européen permettront de clarifier la situation. Mais ne préjugeons pas de l'issue de ceux-ci. Comme tout débat européen, il est l'objet de pression de la part des différents Etats. Certains sont pour une sécurisation forte, comme la France, d'autres pour une libéralisation vis-à-vis de l'usage des données de santé. Les enjeux économiques sont considérables. Certaines études estiment le marché des données personnelles sur le marché européen à plus de 1 000 milliards d'€ d'ici 2020, un chiffre qui laisse présager certaines pressions pour une libéralisation.

L'UNIVERSITÉ D'ÉTÉ

DE LA **e-santé** 2, 3 et 4 juillet 2014
CASTRES / FRANCE



Négo • Photos: Fotolia • Avril 2014



Université d'été de la e-santé • 3 juin 2014



www.universite-esante.com

