

E-santé et médecine : révolution ou évolution ?

E-health and medicine: is the Earth shaking or is it the washing-machine vibrating?

H. Servy*, L. Gossec**

Le Conseil national de l'Ordre des médecins a consacré un Livre blanc, en février 2015, à l'e-santé, et 1 recherche sur 20 dans Google porte sur la santé. En tant que médecins, nous nous devons d'en savoir plus... car l'e-santé jouera un rôle dans notre pratique au cours des prochaines années. Alors, e-santé, révolution ou simple évolution de la discipline médicale ? Notre binôme, composé d'un ingénieur informaticien travaillant dans l'e-santé depuis 2008 et d'une rhumatologue universitaire, novice mais intéressée, va tenter de vous apporter quelques éléments de réflexion.

* Ingénieur en systèmes informatiques et réseaux, Sanoia, association AIMSU, La Ciotat.

** Service de rhumatologie, hôpital de La Pitié-Salpêtrière, et université Paris-VI (UPMC), Paris.

Tableau I. L'e-santé : le fruit des progrès de l'informatique.

L'enjeu	La situation
Puissance des ordinateurs	À prix égal, la puissance des ordinateurs double tous les 18 mois. Votre téléphone acheté en 2015 a plus de puissance de calcul que tous les ordinateurs de la NASA qui contrôlèrent le lancement d'Apollo 11 pour plusieurs millions de dollars.
Diffusion d'Internet	En France, en 2014 : <ul style="list-style-type: none"> • 80,7 % des foyers sont connectés à Internet, soit un doublement depuis 2004 ; • il s'est vendu 3 fois plus de "smartphones" que de téléphones mobiles classiques (18 M versus 5 M).
Moyens financiers	Dans le classement des plus importantes sociétés du monde en capitalisation boursière, 3 des 5 premières sont dans l'informatique : Apple, Microsoft, Google. Aucune n'y était il y a 10 ans, et aucune n'existait il y a 40 ans ! Le premier laboratoire pharmaceutique est 6 ^e ... et "pèse" moitié moins que Apple.

Tableau II. Les différents aspects de l'e-santé.

Aspect/application de l'e-santé	Exemples
Sites 1.0	Medicaments.gouv.fr, polyarthrite-andar.com, eurekasante.fr
Sites 2.0	facebook, doctissimo.fr, carenity.fr, cancercontribution.fr
Objets connectés	NetAtmo June (UV), oxymètre iHealth, tensiomètre Withings
Plateformes de suivi actif	mesvaccins.net, sanoia.com, patientslikeme.com
Big data	IBM Watson, données de la SNIIRAM

L'e-santé... c'est quoi ?

On peut définir l'e-santé comme "l'ensemble des technologies, relatives à Internet, utilisées par un individu, et éventuellement avec ses soignants, dans le but d'améliorer son état de santé, voire celui de la population à laquelle il appartient". La plupart des "e" : e-commerce, e-carte postale, e-billets, etc., ne sont que la transposition sur Internet d'une pratique ancienne. En ce sens, l'e-santé est différente. Ses prémisses, la télémédecine, restaient dans le modèle du consensus individuel : un médecin prend en charge un patient qui attend que le médecin agisse, mais par une voie nouvelle : Internet. L'e-santé est, quant à elle, une discipline nouvelle, fondée sur de nouveaux modèles, et avec de nouveaux acteurs.

Les forces en présence sont immenses puisqu'il s'agit des progrès de l'informatique (**tableau I**) dans un contexte de "transfert de pouvoir" du médecin vers le patient, comme le prône, par exemple, la décision médicale partagée (1). Même si ses frontières sont mouvantes et que la taxinomie que nous proposons est sûrement amenée à évoluer, on peut distinguer des grands groupes d'application de l'e-santé. Nous vous présentons ici ces groupes d'application tels que nous les percevons, en mettant aussi en avant notre évaluation des défis et risques liés, cela afin de susciter la réflexion.

Différents aspects de l'e-santé

Application n° 1 : la diffusion d'informations (**tableau II**)

◆ Sites 1.0

Il s'agit essentiellement de sites classiques d'information dits 1.0. Ce sont des sites Internet, par exemple d'une association de patients, ou d'un organisme public ; l'information y est écrite par des "experts" puis diffusée à des "lecteurs" de façon des-

Points forts⁺⁺

- » L'e-santé est l'ensemble des technologies, relatives à Internet, utilisées par un individu, et éventuellement avec ses soignants, dans le but d'améliorer son état de santé.
- » L'e-santé comporte des volets très différents, incluant les sites d'information, les sites d'autosuiwi, les objets connectés et le "big data".
- » Plus de 1 patient sur 2 fait appel à l'e-santé, et ce pourcentage continuera à augmenter.
- » L'e-santé est source de progrès, mais présente aussi des risques.

Mots-clés

E-santé
Automesure
Patient
Rhumatologie

pendante. Quand on parle d'e-santé, la majorité des médecins et patients pense à ces sites et ce sont les plus étudiés (2, 3).

◆ **Modèle 2.0**

Dans cette catégorie, nous classerons les réseaux sociaux de malades, dans lesquels les producteurs d'information sont parmi les lecteurs. Techniquement, ce sont souvent une simple extension des "forums" qui firent la notoriété des premiers sites santé des années 2000. Visant à rompre l'isolement, ils constituent des sources parfois précieuses, très réactives, comme, par exemple, dans le cancer du sein où le "vécu" et le soutien sont importants; mais ce sont aussi, et trop souvent, le terrain de dérives, de contenus peu scientifiques, de pseudo-diagnostic, et leur usage est lié aux angoisses initiales du patient (4).

Application n° 2 : les objets connectés

Voici un développement très récent... que vous pourrez trouver entre autres à la Fnac ou chez Darty. Ce sont tous les objets électroniques – vendus entre 30 et 200 euros – qui permettent de suivre des paramètres du corps et de voir les données qui en résultent sur Internet, voire de les analyser et/ou de les comparer. Historiquement, ces produits viennent du sport et du "mieux-être" : capteurs cardiaques utilisés en course à pied, mais aussi, maintenant, quantité d'UV reçue, qualité du sommeil, qualité

de l'air, temps de brossage des dents, etc. (figure). Ils s'inscrivent dans une théorie dite du "quantified self" selon laquelle mesurer permet de prendre conscience pour changer (5). Tous ceux liés au déplacement sont particulièrement intéressants pour les maladies de l'appareil locomoteur.

À ce jour, aucune norme de fiabilité n'est requise pour leur mise sur le marché, car ces objets ne sont quasiment jamais des "dispositifs médicaux", mais cela pourrait changer dans les prochaines années.

Application n° 3 : les plateformes de suivi actif

Des applications sur Internet proposent aux patients d'entretenir un "carnet de suivi" en ligne, l'avantage étant un accès simplifié et des services personnalisés afin d'effectuer soi-même un suivi (vécu de la maladie, symptômes, effets indésirables, etc.) [6, 7]. Certains y ajoutent un composant épidémiologique : 1000 patients souffrant d'une même maladie qui se suivent, c'est une forme de cohorte... qu'on n'a pas eu besoin d'inclure ! Ces services sont opérés par les patients eux-mêmes, ce qui en limite l'attrait à ceux ayant décidé de s'investir dans la gestion de leur maladie. À noter que, à ce jour, aucun service mixant données collectées par le patient et données collectées par le médecin (comme le dossier médical personnel) n'est fonctionnel (8).

Highlights

- » E-health is the generic name for Internet-related technologies and services, used by the individual, and possibly by his/her caregivers in order to improve the individual's health.
- » E-health has very different aspects: information sites, quantified-self services, connected devices, cohorts and "big data".
- » Currently the use of e-health is already widespread and this will continue to increase.
- » E-health is a source of progress, but has also some limitation and potential risks.

Keywords

E-health
Patient reported outcomes
quantified-self
Patient
Rheumatology



Figure. Certains objets connectés. A. Withings Aura™ évalue la qualité du sommeil. B. Garmin Vivofit® 2 mesure le nombre de pas faits. C. Apple Watch® devrait mesurer les paramètres vitaux.

Application n° 4 : "big data"

La quantité d'informations disponible en médecine est importante et commence par Pubmed. Ajoutez-y la quantité d'informations individuelles collectées lors d'une hospitalisation, par exemple, et celles que le patient peut capter lui-même avec des capteurs ou des carnets de suivi, voire celles collectées sur lui par les organismes de remboursement (base du Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie [SNIIRAM]), voire son séquençage ADN. Il y a certainement des tendances, des traits, des motifs à identifier. Le "big data" est l'ensemble des technologies qui permet de fouiller une grande quantité d'informations et de découvrir des recoupements, là où la quantité d'informations serait excessive pour une analyse humaine, voire là où des liens n'ont pas été cherchés. À titre d'exemple, IBM a développé une structure informatique nommée Watson qui fut d'abord utilisée pour jouer à "Questions pour un champion" ! Il aide aujourd'hui des oncologues à trouver des cas similaires à un cas patient donné en analysant Pubmed (9). Google s'y met aussi : si on indique des symptômes, Google signale les pathologies en lien avec ces symptômes.

Impacts vécus et prévisibles en rhumatologie : positif ou négatif ?

Ces impacts, nous en vivons déjà certains... Nous en entrevoyons d'autres... En voici donc notre évaluation personnelle (tableau III).

L'information des patients sur Internet est déjà une réalité, pour au moins la moitié de nos patients (10). Cependant, l'information sur Internet n'est en aucun cas de l'éducation thérapeutique... De plus, les "mauvaises" informations circulent (au moins) autant que les informations "vérifiées"...

L'utilisation de sites de suivi standardisé se développe progressivement. Ces sites fournissent un support au patient et peuvent permettre un dialogue avec son médecin fondé sur des données chiffrées, selon des paramètres qui importent au patient (douleur, poussées, etc.) ou à la société (arrêts de travail, qualité de vie, etc.). Ces sites rendent le patient "actif" : ils lui donnent des outils pour effectuer lui-même son suivi, ce qui modifie la perception du vécu de la maladie (tableau III). Les sites de recueil de données pourraient aussi se révéler utiles pour la recherche en situation de "vraie vie" (11).

On peut imaginer que l'utilisation de tels sites pourrait permettre une optimisation de la qualité, voire du temps de consultation. Une étude multicentrique française en cours (CARNet) que nous coordonnons évalue l'effet d'un tel site (Sanoia) sur la consultation dans la polyarthrite rhumatoïde (12).

Alors, quels sont les risques des sites de suivi online ?

Pour le médecin :

- plus de données rapportées par les patients = plus de temps d'analyse requis, au moins pendant une certaine phase : le modèle de soins (paiement) suivra-t-il ?
- un patient effectuant lui-même son suivi globalement ne risque-t-il pas de requérir une approche de sa santé en équipe, alors que nous sommes en consensus individuel et que les réseaux de soins sont si difficiles à mettre en œuvre ?

Pour le patient :

- se suivre plus soi-même... est-ce se sentir plus malade ? Ne pas pouvoir oublier sa maladie ?
- s'il suit des critères que le médecin ne regarde pas : n'aura-t-il pas un sentiment de temps perdu, voire d'amertume ?
- le patient ne risque-t-il pas une lassitude ou une usure sur le long terme ?

Tableau III. Les impacts potentiels de l'e-santé en rhumatologie.

Aspect d'e-santé concerné	Impact positif potentiel	Impact négatif potentiel
Information	Un patient informé et impliqué	<ul style="list-style-type: none"> • Méinformation • Temps médical d'explications • Communauté : forums, discussions... effet anxigène ? • Effet du "plus malheureux qui écrit le plus" ?
Plateformes de suivi actif	Pour le patient	Pour le patient
	<ul style="list-style-type: none"> • Autogestion : mieux se connaître, mieux se suivre... être acteur • Une déstigmatisation de la maladie • La valorisation de son vécu comme critère de soin 	<ul style="list-style-type: none"> • Se sentir malade en permanence • Usure/lassitude • Respect de la vie privée
	Pour le médecin	Pour le médecin
	<ul style="list-style-type: none"> • Capturer des données utiles à la stratégie thérapeutique (ex. : poussées entre les visites) 	<ul style="list-style-type: none"> • Temps médical de consultation des données • Secret médical
Objets connectés	Pour le patient	Fiabilité des mesures
	<ul style="list-style-type: none"> • Prise de conscience par la mesure • Simplicité 	
Big data	<ul style="list-style-type: none"> • Pharmacovigilance • Revues de la littérature et médecine fondée sur les preuves 	Confidentialité des données

► enfin, la confidentialité et la sécurité des données sont critiques : "Vous oublierez un jour peut-être votre maladie. Pas un ordinateur". On peut craindre le détournement d'informations et leur utilisation à visée mercantile (publicité, assurance, etc.).

"Big data" et objets connectés

Les objets connectés restent pour l'instant de l'ordre du "gadget", mais on peut imaginer l'utilité de connaître les déplacements de nos patients s'ils ont de l'arthrose ou encore une pathologie cardiaque... Quant au "big data", on ne peut qu'imaginer ce que les prochaines années apporteront...

L'e-santé en général

Il y a plusieurs défis à surmonter, dont le modèle financier. Sur ce dernier point, les acteurs fonctionnant sur un modèle coopératif ou associatif semblent à même d'offrir plus de garanties que les acteurs "mercantiles".

L'e-santé est une pratique qui peut être inégalitaire, il y a des inégalités d'accès sur des bases financières, mais aussi cognitives et culturelles (13). Mais ces inégalités existent aussi dans le système de santé actuel.

L'e-santé pose des questions éthiques. Cette abondance de données, de rationalisation, ne participe-t-elle pas au "découpage" du patient, alors qu'il voulait une approche holistique ?

Le dernier point est spéculatif. Les technologies de "big data" vont accroître le poids de la prévention jusqu'à permettre une prise en charge en amont des premiers symptômes. Saurons-nous soigner des personnes qui n'auront pas encore développé une maladie ?

Conclusion

Nous pensons sincèrement que l'e-santé est et va être une révolution dans le domaine de la santé, et même dans la pratique de chacun d'entre nous. L'e-santé amène la vigueur et l'innovation d'une industrie aux moyens colossaux, sur le sujet de préoccupation numéro 1 des individus : leur santé. Cette révolution est déjà en marche via l'information médicale, les objets connectés et les sites de suivi, mais on ne peut qu'entrevoir ce que les prochaines années apporteront comme changements...

Certes, l'e-santé est globalement un progrès positif, mais nous vous avons aussi présenté certaines limites, voire des risques. Les tentatives de régularisation et de normalisation ne pourront suivre le rythme des innovations ; dans cette attente, il y aura sûrement des dérapages. L'éthique reste le meilleur garde-fou. Mais, dans cette créativité sans limite, des solutions formidables émergeront.

Finalement, quand la technologie nous entoure, n'est-ce pas le moment de célébrer ce qu'il y a de plus unique dans la médecine et qu'aucun ordinateur ne pourra faire : la relation médecin-malade ? ■

H. Servy déclare avoir des liens d'intérêts avec sanoia.com (fondateur), édité par l'association AIMSU.

L. Gossec déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références bibliographiques

1. Smolen JS, Landewé R, Breedveld FC et al. EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs: 2013 update. *Ann Rheum Dis* 2014;73(3):492-509.
2. Meesters JJ, de Boer IG, Van den Berg MH et al. Evaluation of a website providing information on regional health care services for patients with rheumatoid arthritis: an observational study. *Clin Rheumatol* 2012;31(4):637-45.
3. Hay MC, Cadigan RJ, Khanna D et al. Prepared patients: internet information seeking by new rheumatology patients. *Arthritis Rheum* 2008;59:575-82.
4. Weinstein A, Dorani D, Elhadji R, Bukovza Y, Yarmulnik A, Dannon P. Internet addiction is associated with social anxiety in young adults. *Ann Clin Psychiatry* 2015;27(1):4-9.
5. Kim J. A qualitative analysis of user experiences with a self-tracker for activity, sleep, and diet. *Interact J Med Res* 2014;3(1):e8.

6. Chiche L, Bresciani A, Mancini J, Servy H, Durand JM. Evaluation of a prototype electronic personal health record for patients with idiopathic thrombocytopenic purpura. *Patient Prefer Adherence* 2012;6:725-34.

7. Trijau S, Servy H, Selamnia AM et al. Personal health records in rheumatoid arthritis: quality and adherence factors [abstract]. *Arthritis Rheum* 2011;63(Suppl. 10):149.

8. BFM TV, Touraine veut relancer le dossier médical "partagé", 15.10.2014, visité le 20.02.2015, www.bfmtv.com/societe/touraine-veut-relancer-le-dossier-medical-personnel-devenu-partage-840483.html

9. Wilde Mathews A. WellPoint's New Hire. *What Is Watson?* *Wall Street Journal* 12.11.2011, visité le 20.02.15, www.wsj.com/articles/SB10001424053111903532804576564600781798420

10. TNS Sofres, Les Français et l'internet santé, 15.04.2013, visité le 20.02.15, <http://www.tns-sofres.com/etudes-et-points-de-vue/les-francais-et-linternet-sante>

11. Forst J, Okun S, Vaughan T et al. Patient-reported outcomes as a source of evidence in off-label prescribing: analysis of data from PatientsLikeMe. *J Med Internet Res* 2011;13(1):e6.

12. Clinical Trials, CARNet : Self-Monitoring and Co-driving in Rheumatology With Internet: Rheumatoid Arthritis Cohort (Usual Care Study), 09.07.2014, visité le 20.02.2015, <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02200068>.

13. Heisler M, Choi H, Palmisano G et al. Comparison of community health worker-led diabetes medication decision-making support for low-income Latino and African American adults with diabetes using e-health tools versus print materials: a randomized, controlled trial. *Ann Intern Med* 2014;161(10 Suppl.):S13-22.