

Numérisation, soin et prise en charge médicale

ATELIER 2024

VOLET 2 – 25 avril

13h30 – 16h30

Format hybride* :

- Faculté de médecine, 37 allées Jules Guesde, Toulouse – Salle de TD, Bâtiment E
- Visioconférence

*Pour enrichir la qualité des échanges, nous vous encourageons à nous rejoindre sur place.

13h30

13h40

14h10

14h20

14h50

15h15

15h45

15h55

16h25

L'utilisation du numérique fait partie intégrante du système de santé, tant pour les professionnels que pour les patients, et cela à chaque étape du parcours de soin. Les patients peuvent prendre leurs rendez-vous sur internet, bénéficier d'une téléconsultation ou encore recevoir les résultats d'examens de manière dématérialisée, ces derniers pouvant être transmis directement aux professionnels de santé via le Dossier Médical Partagé. Au-delà de l'expérience des patients de ces outils en ligne, c'est l'ensemble de leur prise en charge médicale qui est impactée par le développement du numérique. Les capacités de prévention, de diagnostic et de traitement se font de plus en plus précises avec le déploiement de technologies (ex : progrès en imagerie médicale, appui de robots chirurgicaux...), et l'élaboration de systèmes d'aide à la décision (ex : développement d'outils de simulation).

Si il est attendu de la numérisation de la santé des bénéfices médicaux pour les patients, il reste nécessaire que son usage soit encadré et régulé par le législateur. Cela nécessite également de mener une réflexion sur les enjeux éthiques et sociétaux qui y sont associés. De quelle manière peut-on assurer la qualité et la protection des données ? Quelle est la responsabilité des professionnels de santé qui utilisent ces outils ? Comment prévenir les inégalités d'accès au numérique afin de ne pas accroître les inégalités sociales d'accès au soin ? Cette numérisation impacte-t-elle la relation de confiance entre les patients et leur médecin ?

Cet atelier propose d'aborder les défis de la numérisation dans le soin en trois temps, avec un cadrage général sur la télémédecine, le retour d'expérience d'un professionnel de santé travaillant auprès de personnes vulnérables, et une réflexion sur les travaux qui peuvent être menés au niveau du Conseil de l'Ordre des Médecins.

- Présentation du Volet 2 par **Emmanuelle RIAL-SEBBAG**, Juriste, Directrice de recherche Inserm, CERPOP - UMR 1295, Université de Toulouse (UPS), Inserm, Responsable de l'équipe BIOETHICS, Responsable de la Chaire UNESCO Éthique, Science et Société, Responsable scientifique de la Plateforme Éthique et Biosciences (Genotoul Societal)
 - **Pierre SIMON** - « **Éthique des soins distanciels permis par la santé numérique et la télésanté** »
Discussions
 - **Pierre RUMEAU** - « **La e-santé, collaboration professionnelle, soin et recherche participative : vis ma vie** »
Discussions
- [15h00 - Pause]
- **Stéphane OUSTRIC**
Discussions
 - **Atelier de réflexion et mise en débat**
 - Synthèse de l'atelier

PLATEFORME ÉTHIQUE ET BIOSCIENCES

Génopole® Toulouse Occitanie

CERPOP - UMR 1295

Unité mixte Inserm - Université Toulouse III Paul Sabatier

Faculté de Médecine, 37 allées Jules Guesde

31000 Toulouse - Tél. + 33 (0) 5 61 14 59 38

<https://societal.genotoul.fr/>

**Formulaire
d'inscription**

(gratuite et obligatoire)

Dr Pierre SIMON, Ancien Président-Fondateur de la Société Française de Télémedecine, Cofondateur du Think Tank Santé Numérique et Télésanté – « **Éthique des soins distanciels permis par la santé numérique et la télésanté** »

La progression du nombre de patients atteints de maladies chroniques, dont la plupart sont liées au vieillissement et à l'allongement de l'espérance de vie, conduit à la mise en place de parcours de soins hybrides, alternant des soins distanciels et des soins présentsiels. Cette médecine hybride du 21ème siècle nécessite des organisations professionnelles innovantes. Si la santé numérique et les pratiques de télésanté permettent le développement de cette médecine hybride, renforcée par les leçons tirées de la pandémie Covid-19, la qualité et la sécurité des soins, ainsi que le service médical et social rendu aux patients, dépendent en grande partie du respect par les professionnels de santé de l'éthique médicale et par les fournisseurs de technologies de l'éthique du numérique en santé.

Dr Pierre RUMEAU, MD PhD, Expert médical GRADeS e.santé Occitanie, Médecin des Hôpitaux, CERPOP-MAINTAIN / Laboratoire de Gérontechnologie La Grave, Membre de la Chaire UNESCO Éthique, Science et Société, Membre Fondateur de l'Académie Francophone de Télémedecine et e-santé – « **La e-santé, collaboration professionnelle, soin et recherche participative : vis ma vie** »

Depuis le covid, la télémedecine a crû de façon exponentielle et maintenant se stabilise à un niveau significatif en prenant sa place dans le continuum du soin. A côté de modes de prise en charge plus classiques, la télémedecine optimise la qualité et l'accès au soin. Ceci concerne plus particulièrement les patients victimes de la fracture sociale causée par la maladie chronique et le handicap.

En tant que médecin praticien et que chercheur attaché à la participation sociale, je vous propose de partager une expérience de soin et une expérience de recherche participative.

Le dispositif régional d'expertise et de coordination Cicat Occitanie, accompagné par le GRADeS GIP esanté Occitanie, met dans le cadre d'un protocole article 51, à disposition des infirmiers et médecins des avis spécialisés pour des plaies chroniques et complexes en s'appuyant sur les experts infirmiers et médecins régionaux intervenant en maillage territorial. L'activité de coordination assure aux requérants un accès 5/7 et à heures ouvrables : avec une réponse aux situations d'urgence relative et un suivi de la prise en charge avec les acteurs publics et libéraux de proximité.

Nous rapportons, ici, le cas de la prise en charge d'un patient suivi en MAS qui montre comment la discussion interdisciplinaire et l'information écologique permises par une pratique mixte en téléconsultation et téléassistance permet d'atteindre une qualité de soin supérieure même pour un patient potentiellement défavorisé. Nous ne cachons pas les difficultés restantes concernant le déploiement des outils de protection du secret médical (sécurisation des échanges), l'accès aux plateformes sécurisées et notamment le matériel adapté, une bande passante adéquate, le respect des prérequis techniques (plus particulièrement l'ouverture des ports en conformité avec le plan d'adressage).

Le développement de la télésurveillance médicale fait partie des missions règlementaires du GRADeS GIP esanté Occitanie ; il est en partenariat avec la maison intelligente de Blagnac, l'association Ages Sans Frontières (ASF) et le CERPOP investi dans un projet exploratoire de télésurveillance médicale automatisée pour l'aide à la prise en charge des crises et le suivi de l'évolution de la capacité intrinsèque (fragilité, participation sociale). Le projet ADAM, financé par le Conseil Régional Occitanie à travers le Gérontopôle et co-financé par ASF, vise à constituer une base labélisée de données d'activité en maison partagée. Projet frontière entre les sciences de l'ingénieur et les sciences humaines et sociales, il s'est attaché depuis le début à prendre en compte non seulement les besoins d'ASF mais surtout ceux priorités par les habitants. Sachant que la labellisation des bases de données n'est possible que grâce aux retours volontaires des habitants et au cahier tenu par la gouvernante ; nous avons dû aller bien plus loin que le seul consentement éclairé. Les contacts ont été répétés, avec des focus groups structurés. Au bout de la première année d'étude, après les deux focus groups finaux, un retour détaillé de l'expérimentation a été fait à un comité de pilotage comportant une représentation paritaire des habitants et de leurs familles, de l'association et des chercheurs. Ce comité de pilotage a décidé de reconduire le recueil des données et a demandé que des travaux soient organisés pour la conception d'une alarme participative appuyée sur la collaboration entre habitants. Nous pensons que ces principes de transparence et de donnant-donnant contribuent à la qualité de la recherche et sa pertinence sociétale.

Pr Stéphane OUSTRIC, Président du Conseil départemental de la Haute Garonne de l'Ordre des Médecins et Délégué général aux données de santé et au numérique au CNOM