

**SANTÉ 2050****L'information est l'avenir  
des patients et des systèmes  
de santé****Bettina Experton**

La transformation des systèmes de santé pour une meilleure efficacité et une réduction des coûts ne peut reposer sur la seule participation des soignants et doit privilégier le rôle du patient informé et impliqué dans la gestion de sa santé. L'outil mobile dans les mains du patient, couplé avec des politiques d'open data du type Blue Button, devient aujourd'hui l'instrument d'information, et plus encore d'interaction, utile et pratique, pour mieux communiquer avec les soignants et assurer ainsi la sécurité sanitaire par la diminution des erreurs thérapeutiques et la réduction des dépenses inutiles.

Partout dans le monde, les individus aspirent à plus de transparence et à des changements de gouvernance, avec de nouveaux dirigeants qui s'engagent à répondre aux inégalités socio-économiques qu'ils rencontrent. Cet appel au changement motivé par les défis économiques de nos sociétés est en partie dû aux coûts de la santé, qui restent la première cause de faillite personnelle aux États-Unis et qui ont contribué aux récents bouleversements politiques mondiaux ; voir l'exemple du Royaume-Uni, où les promoteurs du Brexit ont parlé de réorienter certaines des taxes européennes vers le National Health Service pour combler ses déficits financiers, ou des États-Unis, où l'abrogation de la réforme du système de santé du président Obama fut un sujet populaire de la dernière campagne électorale, et ceci bien qu'elle ait permis à plus de vingt millions d'Américains d'accéder à l'assurance maladie, mais en échouant à contrôler les coûts grandissants de la santé, pour ne citer que ces deux exemples.

Que ce soit en Europe ou aux États-Unis, les réformes des systèmes de santé, toutes axées sur la maîtrise des coûts, ont presque exclusivement

1. Consumer Reports, « Your medical data – What you need to know now », juin 2015.

2. American Association of Retired Persons (AARP), « Chronic care: a call to action for health reform », AARP Public Policy Institute 9<sup>th</sup> Annual « Beyond 50 » Report, 12 March 2009.

visé les prestataires de soins et les organismes payeurs. Dans tous les cas, le patient-citoyen reste un acteur passif de systèmes qui tentent des réformes structurelles sans véritable participation de leurs premiers bénéficiaires, les patients. Au bout du compte, ces réformes visant l'organisation des soins, la revalorisation du rôle des hôpitaux avec le passage à l'ambulatoire, l'informatisation ou la mise en place de nouveaux modèles de paiement liés aux bonnes pratiques n'ont pas abouti aux économies escomptées. Pire, aux États-Unis, où ces réformes ont souvent plus de dix ans d'avance sur celles conduites en Europe, le patient-citoyen en est souvent la victime, avec des coûts d'assurance maladie constamment à la hausse, des réseaux de soins plus restreints et des frais personnels de santé de plus en plus élevés.

Devant cet échec des réformes et l'aspiration des individus à plus de transparence et à une réduction des disparités économiques, les politiques doivent repenser les systèmes de santé en fonction d'un citoyen informé, désireux de gérer sa santé et, au-delà, capable de contribuer à la santé économique de son pays.

L'accès à l'information en matière de santé est aujourd'hui demandé par la majorité d'entre nous, tout comme nous accédons aux informations nécessaires à la gestion des autres aspects de nos vies, des finances personnelles aux activités sociales et économiques, ou encore pour favoriser des changements de comportement pour la protection de l'environnement.

Le droit d'accès à son dossier médical électronique est par exemple demandé par 90 % des Américains, qui rassemblent, pour la moitié d'entre eux, leurs informations médicales sur leurs smartphones pour pouvoir en disposer à tout moment, selon une étude de l'Office of the National Coordinator for Health Information Technology du ministère de la Santé. Contrairement aux idées reçues, les médecins sont également très favorables à l'information du patient. Aux États-Unis, 79 % des médecins voient le mobile du patient comme un outil de coordination des soins, et 68 % prescrivent des applications mobiles pour aider les patients à mieux gérer leurs maladies chroniques<sup>1</sup>.

Non seulement les consommateurs demandent cet accès à l'information en matière de santé, mais lorsqu'il est disponible les systèmes de santé s'améliorent, tant au niveau des coûts que des résultats. Une étude de malades souffrant de maladies chroniques aux États-Unis a montré que l'information des patients était liée à une meilleure efficacité des soins, avec par exemple une réduction de moitié des réadmissions à l'hôpital et une réduction du risque d'erreurs thérapeutiques de plus de 50 %<sup>2</sup>.

L'abondance des études démontrant le rôle clef de l'information du patient

3. The National Academies of Sciences, Engineering, Medicine, *Improving Diagnosis in Health Care Quality*, 2015.

pour réduire les erreurs thérapeutiques, troisième cause de décès aux États-Unis et en France, a conduit l'Institute of Medicine (IOM) de la National Academy of Sciences à la publication en septembre 2015 d'un rapport phare<sup>3</sup>. Dans ce rapport, l'Académie de médecine américaine recommande de façon explicite que les patients aient accès à leur dossier médical, plus particulièrement via des applications mobiles, pour qu'ils puissent s'engager dans la démarche diagnostique et vérifier à tout moment qu'il n'y a pas d'erreurs dans leurs dossiers.

Avant même la publication de ce rapport, l'administration Obama avait compris l'importance de l'accès des citoyens aux informations de santé. À l'automne 2010, le président Obama lance l'initiative Blue Button pour donner à plus de cent millions d'Américains bénéficiant des programmes de santé fédéraux (vétérans, personnes âgées assurées Medicare et militaires et leurs familles) un accès facile aux dossiers médicaux en ligne. Un concours national est alors lancé en direction des industriels pour offrir des solutions innovantes à ce programme, lequel est remporté par la société Humetrix avec l'application mobile iBlueButton qui agrège en temps réel et sur le mobile de l'utilisateur tous ses dossiers médicaux, qu'ils soient envoyés par la messagerie sécurisée de l'hôpital ou des médecins ou qu'ils viennent de l'assurance maladie Medicare (pour les personnes âgées) ou Medicaid (pour les personnes défavorisées), contenant les actes, diagnostics et médicaments prescrits et délivrés par les pharmaciens. L'application est beaucoup plus qu'une simple application de téléchargement de fichiers non interactifs, ce qu'était le Blue Button à l'origine en 2010. iBlueButton permet l'interaction de l'utilisateur avec son dossier médical pour la recherche facile d'éléments cliniques complexes, la réception d'alertes personnalisées et l'annotation personnelle de ce dossier, disponible à tout moment sur le mobile où les données sont sécurisées et toujours accessibles, même sans accès Internet, comme c'est souvent le cas aux urgences. Aujourd'hui, des millions d'anciens combattants et d'assurés Medicare ou Medicaid (dans certains États) peuvent compter sur cette application pour mieux gérer leurs soins et éviter les erreurs médicales par le partage maîtrisé de leur historique médical avec les soignants.

L'échange des données médicales pour une meilleure coordination des soins et la prévention des erreurs thérapeutiques ne fut cependant envisagée par les pouvoirs publics américains qu'au niveau des professionnels de santé. Dans ce but, le Congrès autorisa en 2009 un investissement de plus de trente milliards de dollars pour informatiser médecins et hôpitaux et construire des plates-formes régionales d'échanges de données. Cependant, moins d'un tiers des professionnels de santé utilisent aujourd'hui ces

plates-formes ou leurs messageries sécurisées pour échanger les dossiers de leurs patients. Pour nombre d'entre eux, les tâches informatiques demandées sont en effet trop lourdes, et dans beaucoup de cas la nature compétitive des services de santé américains n'incite ni les hôpitaux ni les médecins à échanger, ce que le gouvernement a appelé « *information blocking* ». S'il y a un « blocage d'information » chez les professionnels de santé, pourquoi ne pas mettre les données de santé entre les mains des patients pour partager l'information avec les soignants ? L'échange des données serait alors optimisé par des patients devenus de véritables acteurs du système, impliqués et responsabilisés pour une meilleure gestion clinique et économique de leurs soins et assurer leur sécurité sanitaire. Ce système d'échange par les patients, encore appelé « *consumer mediated exchange* » aux États-Unis, capitalise aussi sur une infrastructure décentralisée, existante et ubiquitaire : l'ensemble des citoyens équipés de smartphones (ce qui est le cas de la très grande majorité d'entre eux). Contrairement aux plates-formes d'échanges, infrastructures coûteuses en termes de mise en place et de maintenance, le smartphone du patient n'engage aucun investissement public, est disponible partout et à tout moment sans nécessiter l'édiction de règles complexes de consentement à l'accès et au partage des données. Sur un plan sécuritaire, le mobile de l'utilisateur ne sera pas la cible des hackers, plus intéressés par les bases de données centralisées rassemblant des milliers ou millions de dossiers.

L'outil mobile, ubiquitaire, quand il est rattaché à un programme d'*open data* tel que Blue Button, devient donc un outil de santé publique permettant pour la première fois au citoyen de s'impliquer dans les décisions de santé qui le concernent, et cela à l'échelle de toute une population, un outil de prévention des accidents thérapeutiques (responsables de plus de 30 000 décès en France chaque année), et un outil d'intervention économique par et pour le citoyen. Sachant que 25 à 30 % des actes médicaux sont injustifiés, les patients armés de leur propre historique médical, avec la liste des traitements en cours, les examens radiologiques et autres déjà prescrits, peuvent optimiser les dépenses de santé, optimisation qui ne peut s'effectuer par le biais des seuls soignants.

En Europe, les ministres de la santé britannique et français ont publiquement annoncé leurs propres initiatives Blue Button, inspirées du modèle américain, avec des déploiements nationaux à la mi-2017, saisissant l'occasion des prochaines élections nationales pour donner aux citoyens un outil de gestion de leur propre santé mais aussi pour sensibiliser la population à une meilleure gestion des dépenses de santé.

Les changements, voire les bouleversements politiques à Washington et en Europe offrent une opportunité que nous devons saisir pour véritablement réformer nos systèmes de santé avec et pour les citoyens, émancipés par l'accès à l'information et sa disponibilité sur outil mobile. Nous faisons face à des impératifs économiques, politiques et de santé publique à l'échelle mondiale qui enflamment les peuples en quête de vraies solutions. En accédant à des pouvoirs et des moyens utiles à l'information, les patients-citoyens informés et mobilisés peuvent être les instruments de véritables réformes pour conduire à la santé de nos économies comme à la santé publique.

**contact**

**[bexperton@humetrix.com](mailto:bexperton@humetrix.com)**

**Bettina Experton, diplômée de la faculté de médecine Paris-XIII, est professeur adjoint à la faculté de médecine de l'université de Californie à San Diego et président directeur général d'Humetrix.**