

Intervention de Mounir Mahjoubi – 1^{er} Forum parlementaire de la santé connectée

- **Le foisonnement d'innovation autour de la santé n'a jamais été aussi fort. Et les espoirs n'ont jamais été aussi importants.**
 - 80 à 100 Mds d'objets connectés d'ici 2020
 - 11% de Français utilisent déjà un objet connecté dans le contexte santé / bien être
 - Pépites françaises : MedTech (Bertin Nahum), Medissimo (pilulier connecté primé au CES las vegas), CHU de Toulouse (1ere mondiale ; transplantation rénale par chirurgie robotique sur donneuse vivante)

- **Le paysage de la santé connecté est aujourd'hui encore trouble et mouvant :**
 - Des nouvelles applications chaque jours. Des nouveaux objets au quotidien.
 - Une masse de contenus accessibles au public jamais égalée.
 - Un accès à la consultation médicale à la distance qui remet en cause le cérémonial du rendez-vous physique

- **...et s'appuie sur un immense écosystème d'innovateurs :** Des milliers de têtes bien faites ont décidé de se pencher sur notre santé. Des médecins, beaucoup, mais aussi, des ingénieurs, des designers, des rédacteurs, des artistes, des autodidactes, des makers et des millions de patients qui ont compris que l'avenir de leur santé passera par eux.

- **3 tendances de fond autour de l'innovation en santé:**
 - Une plus grande implication du patient dans sa santé, son traitement, sa prévention, son suivi. (Cela pose des questions aux experts de santé qui doivent re-penser le rôle du patient informé.)
 - Une plus grande fluidité entre les acteurs qui agissent autour du patient. (Cela pose aussi la question du rôle de chacun. Et notamment des personnels infirmiers et paramédicaux.)
 - Des nouveaux potentiels, liés à la médecine préventive et individualisée

- **Le respect de l'excellence médicale et de la qualité des soins, parfois utilisé comme une bonne excuse pour empêcher l'innovation perçue comme menaçante.**

- **Plusieurs questions sont posées :**
 - Comment garantir la qualité des soins, du parcours de santé, de l'information médicale, quand le médecin ne contrôle plus tout ?
 - Qui finance ? Et c'est peut être la question la plus polémique. Qui finance tout ces dispositifs ? A partir de quand est on dans le confort ? A partir de quand est on dans le nécessaire et donc le remboursable ?
 - Comment s'assurer d'une innovation harmonieuse qui ne crée pas de nouveaux monopoles et des troubles plus grands que les solutions ?

I. RÉGULATION

- **La régulation de la e-santé doit être pensée pour une innovation multidimensionnelle**
 - déconstruire l'idée selon laquelle l'innovation en santé serait seulement médicale et technologique (robotique, nanotechnologies) même si excellence française (Bertin Nahum, Medtech et membre du CNNum)
 - la France comme terre d'accueil de nouvelles innovations en santé : de modèle économique (pilulier connecté de Medissimo), d'usage (Diabeto Partner apps pour les diabétiques, Doctissimo), d'organisation sociale (télémédecine).
 - nécessité de prendre en compte cette diversité de l'innovation pour le fond pour l'innovation en santé de 340M€ annoncé par Marisol Touraine en janvier 2016

- **Elle doit être suffisamment agile pour s'adapter aux cycles de la société numérique, mais poser des garde-fous solides destinés à garantir la protection des individus.** Il faut des garde-fous dans les expérimentations en cours qui au nom de l'efficacité peuvent atteindre gravement à la qualité des soins.
 - ne pas sanctuariser les questions de régulation de la e-santé aux comités d'expert : la société civile, par ses usages évolutifs et avant-gardistes peut apporter un éclairage, aider à déterminer les "lignes rouges" à ne pas franchir
 - contrôles ex-post se fondant sur l'expérimentation et l'évaluation par les usages
 - reconnaissances mutuelles des décisions des autorités de régulation européenne

- **La régulation de la e-santé comme enjeu de souveraineté nationale, voire européenne**
 - cf Tariq Krim : "L'innovation pour lutter contre l'innovation"
 - la montée en puissance d'acteurs économiques internationaux proposant des services équivalents voire concurrents nous force à nous poser la question de quelle vision de la santé nous souhaitons promouvoir à l'échelle de la France, de l'Union européenne
 - la vision proposée par le CNNum dans son dernier rapport est celle d'une "santé comme bien commun" : empowerment plutôt qu'autonomisation subie, renouvellement de la solidarité plutôt que montée des inégalités sociales et démutualisation du risque, innovation ouverte plutôt que conservatisme sectoriel

- **Ex. d'application concrète :**
 - **interopérabilité des services et standardisation** : standard de communication, standard de données, standard d'API
 - **la régulation des données personnelles de santé :**
 - Sécurité des données personnelles.
 - Souveraineté du patient sur ses données de santé.
 - Portabilité des données

II . RÉSEAU SOIGNANT - SOIGNES, AIDANTS-AIDES

- **Le développement de la santé connectée et empowerment des patients**

- Comment s'assurer que la médecine connectée soit une médecine tournée vers l'empowerment des patients et non pas leur surveillance ?
 - Quel rôle pour le médecin et les autres professionnels de santé ?
- **Nécessité d'encore et toujours placer le patient au coeur du projet commun républicain autour de la santé. C'est l'humain qui doit être notre guide et pas la technologie pour elle même.**
- **Illustration avec le développement des pathologies longues liée à l'âge,**
 - le maintien à domicile devient une solution que beaucoup pense souhaitable. Autour de cette promesse. Il faut penser la prise en charge globale : Equipement, Role des soignants, Tele-Consultation, Tele-Coordination.
 - Penser une prise en charge globale et intelligente et innovante, qui, j'en ai la certitude, fera du bien au patient, à leur famille, aux soignant et à l'équilibre économique de la Sécurité Sociale.
- **Rappeler que la santé est un bien précieux, et le médecin y joue un rôle particulier.**
 - Affirmer le rôle clé des professionnels de santé en tant que référents et co-gestionnaires (avec le patient) de son parcours de santé
 - Besoin de formation des médecins (par exemple pour la recommandation d'apps, objets connectés en santé pdt la phase d'intercure. Ex pour le traitement de cancer)
- **Passer d'un colloque singulier médecin-patient à un réseau de soignants -soignés**
 - Dépasser les clivages et les postures traditionnels entre acteurs (académiques / entreprises, professionnels / non professionnels, etc.
 - Reconnaître la valeur de l'action portée par des acteurs non professionnels
 - Au titre de la médiation
 - Au titre de la réponse apportée à des enjeux de santé publique, en complément de l'action publique (Ex : iMoustique. Veille citoyenne sur la propagation du moustique tigre / Defibrillateurs.org. Cartographie contributive des défibrillateurs en France)

III. ACTIONS INSTITUTIONNELLES

- **Mettre fin aux plans d'action "cathédrale engloutie" et instiller une culture d'expérimentation, de design des politiques publiques et services de santé.**
 - Exemple du dossier médical personnalisé (DMP) lancé depuis 2005 (pour un coût de 500M€ entre 2005-2013)
 - nécessité d'impliquer les patients, professionnels de santé, pharmaciens..
 - s'inspirer de X-road en Estonie permettant à chaque citoyen de consulter ses prescriptions médicales en ligne et de les partager de manière modulaire avec son médecin, un proche... ● **Méthodologie nouvelle du CNNUm sur l'opérationnalité** : ex. ESR, digitalisation PME **Conclusion /ouverture** : Dans ce mouvement d'innovation, il y a plus à gagner qu'à perdre, et il faudra toujours faire attention à ne pas empêcher le progrès. Face à la douleur et à la maladie, chaque amélioration est un don du temps que nous devons recevoir et accepter.