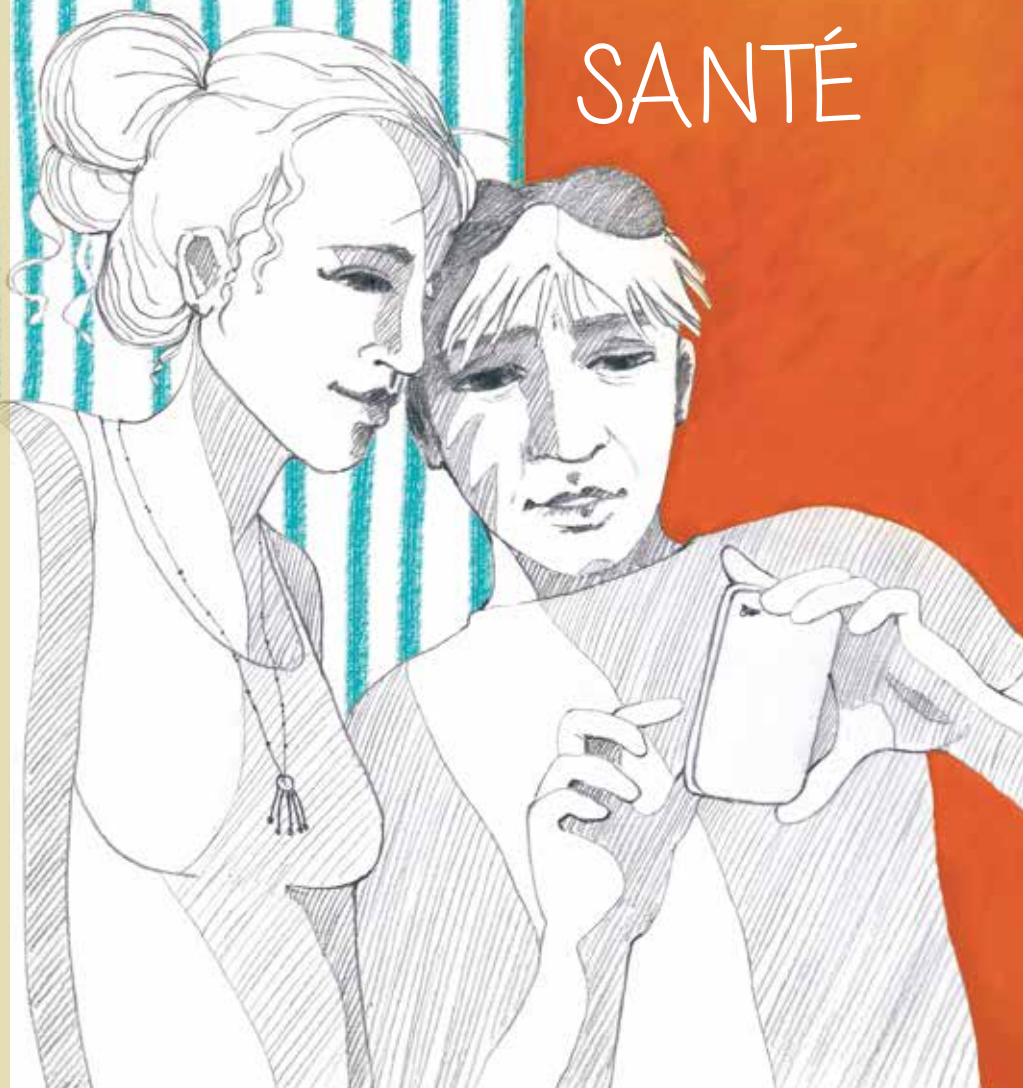


Paroles
sur...

...LES
APPLIS
SANTÉ

Droits des patients. Paroles des usagers.



Réalisation **Question Santé asbl** - Service Education permanente
Texte Eric Yvergneaux/Question Santé
Graphisme Carine Simon/Question Santé
Avec le soutien de la DG Culture – Education permanente
du Ministère de la Fédération Wallonie-Bruxelles
Remerciements à La LUSS, pour l'organisation du Groupe focalisé
Editeur responsable Bernadette Taeymans 72, rue du Viaduc – 1050 Bruxelles
D/2017/3543/5

Intro



La plupart des géants de la communication et de l'internet s'y sont lancés ou s'y intéressent. Les applications de santé, et d'une manière plus générale la santé mobile, cela promet du business, et du bon ! On considère que le marché de la santé connectée va être multiplié par 10 en cinq ans.

*Mais sommes-nous prêts à sauter le pas
et faire de nos appareils mobiles les supports privilégiés
d'un de nos biens les plus chers, notre santé ?*

Avant de souscrire à une santé résumée à quelques applis sur une tablette, sans doute les patients, les professionnels et les autres acteurs des soins de santé ont-ils des questions, des commentaires, des espoirs, des craintes, donc des choses à dire.

Début 2017, nous avons organisé à Bruxelles en collaboration avec la LUSS, la Ligue des Usagers des Services de Santé, un groupe focalisé afin d'évoquer ensemble ce qu'on a coutume d'appeler la mHealth, et plus généralement les actes et services de santé au sens large qui utilisent des appareils de communication tels que les tablettes, les Smartphones, les objets connectés, les montres, les capteurs et autres dispositifs mobiles ou utilisables avec des appareils mobiles (*voir encadré pour quelques définitions utiles*).

Cette séance, qui rassemblait des usagers, mais aussi des professionnels actifs dans des associations d'usagers ou dédiées à certaines pathologies, a été complétée par des entretiens individuels avec des professionnels et des utilisateurs. Les éléments recueillis figurent dans cette brochure, en texte suivi, mais aussi en planches d'inspiration BD ! A l'intérieur du texte, les paroles des usagers sont mentionnées entre guillemets et en **bleu**.

Tout d'abord,
ces applis sont-elles accessibles à tous ?

Fracture numérique mais pas uniquement...

La fracture numérique commence à être connue et bien documentée. On sait qu'elle peut être causée par une origine technique, comme l'éloignement d'un raccordement internet, ou l'absence de réseaux aériens.

Elle peut également être plus socio-économique... Le niveau d'éducation, les compétences en informatique, l'âge de l'utilisateur, son intérêt pour les technologies de l'information mais aussi ses moyens financiers ou son style de vie sont des éléments qui interviennent de manière importante dans les choix en matière d'utilisation des technologies de l'information.

« Il y a un côté obligatoire avec ces applications, pas uniquement au niveau des soins de santé, d'ailleurs. C'est un peu " marche ou crève ". On nous pousse à les utiliser. Et pendant ce temps, les possibilités de recourir aux manières de faire traditionnelles, le téléphone, le papier voire le mail disparaissent. Je ne suis pas contre le progrès s'il est accessible à tous. Mais je n'aime pas qu'on m'y emmène de force. »



CERTAINES PERSONNES N'ONT
PAS ACCÈS À INTERNET
OU N'ONT PAS ENVIE
D'Y AVOIR ACCÈS.
ELLES DEVRAIENT POUVOIR
CONTINUER À FONCTIONNER
COMME AVANT...

J'AI UNE CINQUANTAINE D'ANNÉES. J'AI TRAVAILLÉ PENDANT UNE GRANDE PARTIE DE MA VIE AVEC L'INFORMATIQUE, LA BUREAUTIQUE JE DEVRAIS PLUTÔT DIRE, MAIS CES DERNIÈRES ANNÉES, JE ME SUIS SENTIE DÉPASSÉE PAR LES CHANGEMENTS.

SAVOIR QUE JE POURRAIS PERDRE LE PEU DE CONTRÔLE QUE J'AI DE MA SANTÉ ME DÉPRIME UN PEU. COMMENT VAIS-JE FAIRE À L'AVENIR POUR RESTER DANS LE MOUVEMENT ?

HAAAA
MAIS C'EST PRATIQUE ÇA POUR LA MUSCULATION... VAIS EN PARLER À MON CHÉRI...

UN JOUR OU L'AUTRE, L'ADMINISTRATION VA AUSSI SE METTRE AUX APPLIS... QUI VA ME GARANTIR QUE TOUT CELA FONCTIONNERA ?

A cela, il faut ajouter des problèmes plus spécifiques... Une cécité peut par exemple changer la donne, mais d'autres affections peuvent également rendre l'accès aux applications de santé difficile voire impossible. La maladie de Parkinson ne fait pas bon ménage avec l'usage de Smartphones ou de tablettes, certains autres problèmes peuvent limiter les moments d'accessibilité à ces services.

Enfin, il ne faudra pas oublier non plus que si la fracture numérique est présente chez les patients, elle l'est aussi chez les professionnels !

Il peut sans doute paraître paradoxal que des problèmes de santé deviennent des obstacles à l'utilisation de dispositifs qui lui sont dédiés, mais néanmoins, des efforts devront certainement être faits pour garantir au plus grand nombre l'accès à ces ressources.

Des applis, en veux-tu, en voilà...

L'offre est gigantesque ! Les utilisations, les champs d'application sont innombrables. Voici quelques applications citées spontanément par les personnes rencontrées, subjectivement, arbitrairement, entre le gadget et l'application de télémédecine.

Fibrichек

Application qui utilise le Smartphone. Le patient met le doigt sur la caméra de son téléphone et son rythme cardiaque est analysé. Les résultats de cette analyse peuvent être partagés et transmis au médecin de référence.

Andaman 7

Une application qui permet de centraliser un dossier médical en tant que patient de manière mobile, et de le partager « électroniquement » avec son médecin.

Observance

Application « pilulier », qui délivre des rappels aux patients ou à leurs proches afin de sécuriser la prise de médicaments.

Ben Le Koala

Une appli qui permet de vérifier chez l'enfant la qualité du brossage de dents.

ReaApp

Application de la Ligue Cardiologique Belge permettant de localiser le défibrillateur externe le plus proche.

WC ASAPP

Une application lancée par l'Association Crohn-RCUH pour trouver les WC les plus proches.

InforMED

Test-Achats propose une application permettant de gérer son armoire à pharmacie, éviter les achats redondants, accéder aux notices, collecter des infos utiles sur les médicaments, pharmacies et services de secours...

Integrale jeugdhulp

Une appli couplée à un chat pour recevoir du soutien. L'appli, promue par les centres de jours et services psychiatriques flamands, demande notamment de qualifier son humeur.

Geomed

Une banque de données pour trouver un docteur dans sa langue.

My fitness pal

Une appli gratuite qui permet d'évaluer le nombre de calories ingérées. Apparemment pratique pour la musculation, elle recense et décrit le nombre de macronutriments.

Toute une série d'applis, *grosso modo*, peuvent appartenir à une des catégories suivantes : le bien-être, la recherche de la forme, le diagnostic, l'éducation thérapeutique, la communication, la première urgence, la téléassistance, la gestion des traitements, la collecte de données à distance... certaines sont d'une utilité « médicale » avérée (voir l'encadré sur l'AVC), mais d'autres sont plutôt du domaine des loisirs et du divertissement.

En revanche,
ces applis sont-elles accessibles à tous?

Quelques définitions utiles

Les applications de santé se situent souvent à la frontière de plusieurs domaines. Il n'est pas toujours simple de s'y retrouver... voici quelques définitions¹ :

La mHealth (Mobile Health, plus répandue que m-santé)

On parle dans ce cas de tous les services proches de la santé, et qui sont disponibles via un appareil mobile connecté, dans ce cas un Smartphone, une tablette, ou aussi un objet connecté, comme un bracelet, une montre ou tout autre capteur « intelligent »... La mHealth est une partie de la eHealth.

La eHealth

La eHealth est une catégorie plus large. Elle englobe l'utilisation des technologies numériques de l'information et de la communication (ICT) au sein des soins de santé, en ce compris les échanges d'information et le recours à des services électroniques.

La télémédecine

La télémédecine met en jeu la téléassistance, le télé monitoring, l'accompagnement de patients à distance, que ce soit par téléphone, par objets mobiles, par liaison internet fixe ou de type 4G.

L'exemple-type, la santé mobile face aux AVC

Ce n'est plus un secret pour personne, en cas d'AVC (accident vasculaire cérébral), chaque minute compte. Le délai de prise en charge va avoir un impact majeur : le patient va-t-il subir des séquelles minimales, des handicaps sévères ou malheureusement un décès ? L'utilisation d'applications pourrait changer la donne en permettant au patient ou à ses proches de commencer un diagnostic, avant de transmettre le relais à des services d'urgences. Ces services sont eux-mêmes équipés de dispositifs mobiles plus apparentés à la télémédecine, une webcam, un écran où de nombreux paramètres peuvent être rassemblés et permettre le contact avec un médecin. Ensuite des capteurs transmettent en temps réel des données vitales. A l'arrivée, le personnel hospitalier peut prendre directement le patient en charge et le traiter, les tests préliminaires ayant déjà été effectués. Un gain de temps considérable !

Obstacles versus promesses

Si la plupart des personnes contactées dans le cadre de cette brochure semblent rester positives par rapport à cette évolution, et sensibles aux promesses de lendemains qui chantent, elles perçoivent tout de même quelques obstacles à l'horizon, et énoncent même quelques craintes.

OUI, TOUTE NOUVEAUTÉ EST
INTÉRESSANTE. MAIS ELLE
NOUS DEMANDE AUSSI
DE RESTER VIGILANT...



As-tu bien fait tes mille pas aujourd'hui ?

Un grand nombre d'applications, disponibles parfois depuis un certain temps, font largement référence à la prévention. Les nouveaux objets connectés tels que bracelets, montres et autres pods nous donnent accès à de nombreuses données qui étaient plus difficiles à recueillir auparavant. Nombre de pas, calories absorbées, rythme cardiaque en temps réel, qualité du sommeil etc. toute une série d'éléments qu'on pourrait éventuellement regrouper sous le large concept de la prévention.

Prévenir est souvent une bonne idée, mais ces applis sont parfois dérivées sans réelle documentation sérieuse.

*Qu'est-ce qui va garantir que ces applis
seront utilisées de manière efficace, ou pertinente ?*


Sans compter que la tentation du contrôle pourrait ne pas être loin ! Entre prévention et contrôle, la frontière peut parfois être ténue. Au près du public jeune, on peut parfois ressentir une certaine méfiance.

HA NAN, C'EST POUR
LES « VIOQUES » ÇA,
NON ?

AH UNE APPLI SUR L'ÉTAT
DES PLAGES, VOIR SI LA
BAIGNADE EST AUTORISÉE,
INDICE UV... BEURK,
PRÉSENCE DE MÉDUSES,
AU SECOURS !


...ET UNE AUTRE SUR LA
CONTRACEPTION.
BEN ÇA AU MOINS C'EST
INTÉRESSANT...





C'EST ÉNERVANT DE TROUVER DES APPLIS SUR LA SANTÉ DÉJÀ INSTALLÉES DANS MON TÉLÉPHONE, ÇA PREND DE LA PLACE, ÇA BOUFFE DE LA RESSOURCE ET ÇA USE LA BATTERIE. SI JE VEUX M'OCCUPER DE MA SANTÉ, C'EST PAS À MON SMARTPHONE QUE JE DEMANDERAI DE LE FAIRE.. CELA DIT, C'EST GRATUIT, ET POUR LA SANTÉ, C'EST RARE.

OUPS, IL Y EN A DES APPLIS À TÉLÉCHARGER ! COMMENT JE FAIS POUR LES CHOISIR ? SI C'EST PAYANT, C'EST MEILLEUR QUE SI C'EST GRATUIT ?



C'EST UN JEU, OU C'EST VRAIMENT POUR LA SANTÉ ?
JE NE M'EN SORS PAS..

Et les professionnels ?

Une chose est sûre, s'il s'agit de collaborer avec des prestataires de soins, toutes les promesses de ces nouveaux dispositifs ne pourront être tenues que si les médecins, les institutions, les universités, voire les mutuelles participent volontairement au processus. Comment les inciter à le faire? La question reste posée... Chacun y va de son commentaire. Et il n'est pas rare que la relation médecin/patient soit questionnée... A l'avenir, qui de l'ordinateur ou du médecin tirera son épingle du jeu ? Difficile à prévoir. En tout cas faut-il y voir l'amorce de changements ?

« On dit souvent que les médecins sont plus fiables que les programmes informatiques. Mais je pense que certains programmes en quelques mois auront "vu" plus de peaux que certains dermatologues durant toute une vie ».

« L'humain a ses limites pour traiter l'information. Est-ce que dans le futur un robot pourrait faire le même travail – emmagasiner l'info, la répertorier et la confronter suivant une base de données ? »

« Pour moi, un diagnostic, c'est deux choses. Tout d'abord des symptômes observables visuellement ou via des examens. Mais aussi, en second, d'autres éléments non observables. Ces éléments ne peuvent pas être analysés par les applis. Une bonne relation thérapeutique ne peut se passer de l'humain. »

« J'ai une médecin passionnée par l'informatique de gestion. Elle a même une imprimante spéciale qui imprime des étiquettes médicales à partir de son PC. Je suis sûre qu'elle a déjà mis en place des choses dans le domaine des applis de santé. Je ne suis pas certaine que je vais pouvoir suivre... mais aussi je ne pense pas que cela va améliorer sa disponibilité. Déjà qu'en consultation elle regarde plus son PC que ses patients. Et je ne parle pas des coups de téléphone durant le rendez-vous... »

COMMENT VA-T-ON FAIRE ? MON
MÉDECIN A DÉJÀ EU PAS MAL
DE DIFFICULTÉS À SE METTRE À
L'INFORMATIQUE.

QUAND ON POUVAIT ENCORE
TROUVER DES ÉCHANTILLONS, IL
LES COLLECTAIT SUR UNE TABLE.

QUAND IL AVAIT BESOIN
D'UN EN PARTICULIER,
IL FOUILLAIT DANS LE TAS...

JE N'OSE PAS PEN-
SER COMMENT IL VA
UTILISER LES NOU-
VEAUTÉS DES APPLIS
SANTÉ.



Comment se passera la transition vers une médecine mobile ?
Comment ce contact permanent va-t-il pouvoir être valorisé ?

Une indemnisation forfaitaire ?

Des financements externes ?

Ou des changements plus radicaux ?

Tout cela va-t-il renforcer des tendances déjà visibles : notre société va-t-elle devenir hypochondriaque ? Ne doit-on pas craindre une surconsommation de ce type de services ?

Mais aussi : les patients vont-ils progressivement exclure le médecin de la gestion de leur santé et le remplacer par des tutoriaux ?

Les questions incontournables : la fiabilité, l'utilité, l'efficacité

Les personnes rencontrées reconnaissent volontiers qu'elles se sentent un peu dépassées par l'abondance et la diversité de l'offre d'applications. Le domaine est assez nouveau, les utilisateurs potentiels manquent de recul mais ils semblent prêts à se lancer dans la bataille. On parle souvent alors de fiabilité, d'efficacité, de qualité et aussi de sécurité.

Pour les participants au groupe et les personnes rencontrées, c'est sans doute la fiabilité qui suscite le plus de questionnements.

« Comment puis-je savoir si l'application que je vais acheter - ou installer gratuitement - va être fiable ? Bon, quand c'est une association connue qui la propose, on a peut-être plus de garantie, mais même comme cela, je pourrais avoir des doutes. »

« J'ai vu sur l'app store que même des applis en rapport avec la santé recevaient des avis d'autres utilisateurs. J'espère que ce n'est pas comme pour un hôtel ou un restaurant... Avec des gens payés pour écrire des commentaires positifs... Est-ce que la santé deviendra encore plus un marché? »

« Qui détermine la fiabilité des applications ? En quoi est-elle fiable, avec quelles garanties ? Un protocole existe-t-il tout comme celui de la mise sur le marché d'un médicament ? »

« Quand il y a une erreur médicale, on peut se retourner contre le médecin, mais si c'est une application qui fait l'erreur ? Je poursuis l'informaticien au tribunal ? »

« Les applis 'santé' devraient recevoir la même attention que les médicaments. De la recherche solide, des évaluations poussées, mais tout cela coûte cher ! »

« Quand je prends un médicament, je suis convaincu qu'il a subi un certain nombre de tests, suivant un protocole précis, qu'il est plus ou moins régulé. Pour les applis, je pense que c'est loin d'être le cas. Qui va me dire si ce que je télécharge va m'être utile, et aussi ne va pas me nuire ? »

« Est-ce qu'il y a une différence entre les applis gratuites et les payantes ? Sont-elles meilleures ou moins bonnes ? J'ai l'impression que si l'on sort sa carte de crédit, on a accès à plus de choses, je me trompe ? »

JE PENSE QUE LES APPLIS DOIVENT RESTER UN OUTIL QUI PERMET DE MIEUX DIALOGUER AVEC UN SOIGNANT ET PAS UN OUTIL QUI VA NOUS ENFERMER DANS UN DIAGNOSTIC EN SOLITAIRE OÙ L'ON SURVEILLE SOI-MÊME SA SANTÉ OU QUI DONNE L'ILLUSION QUE L'ON S'OCCUPE D'ELLE.

MOI, JE CROIS QUE CERTAINES APPLICATIONS VONT AVOIR UN EFFET POSITIF SUR LES PATIENTS. ELLES VONT FACILITER LA GESTION DE CERTAINES MALADIES, ET AIDER LE PATIENT.

L'APPLI DOIT ÊTRE QUELQUE CHOSE QUI AIDE À UNE PRISE EN CHARGE PAR LES MÉDECINS. PAS QUELQUE CHOSE QUI NOUS EN ÉLOIGNE. QUELQUE CHOSE QUI REMETTE DE L'HUMAIN DANS CETTE RELATION.



DIS MAMY T'AS PAS
ENVIE DE VOIR AUTRE
CHOSE QUE CES
APPLIS ??

MOI, JE CONNAIS PAS MAL
DE GENS QUI SONT VRAIMENT
ANXIEUX QUAND ON LEUR PARLE DE
SANTÉ. SI ON LEUR MET UNE APPLI DANS
LES MAINS, JE N'OSE MÊME PAS PENSER
À CE QU'IL VA SE PASSER...



...ILS VONT PASSER
LEUR JOURNÉE
DESSUS !!



Face à l'informatique

L'utilisation des applis, et plus largement l'eHealth (*voir définition plus haut*) semblent poser pas mal de questions aux utilisateurs. Bien sûr, tout cela est prometteur. On nous assure, mais en est-on certain, que les applis vont réduire la charge administrative de tous les intervenants, patients compris. Mais le point de la sécurisation des données reste sensible auprès de bon nombre d'utilisateurs. Qui va avoir accès aux informations échangées ? Dans le cas de base de données privées, quelles sont les chances que ces données soient revendues ?

Comment va se passer la migration d'un système, que certains qualifient d'archaïque, à un autre « dernier cri » ? Des débats qui, parfois, font émerger de l'inquiétude, une certaine impatience, mais aussi un brin de technophobie...

« J'entends souvent que la sécurité en informatique, c'est une illusion... Les données qui sont récoltées par les applis, elles appartiennent à qui ? Comment je vais savoir qui va les recevoir ? Et si elles étaient transmises à ma banque, mon assureur, mon employeur ? »

« Quand je vois que ma mutuelle et mes prestataires de soins utilisent encore les souches en papier, je demande à voir comment et quand tout cela va changer. »

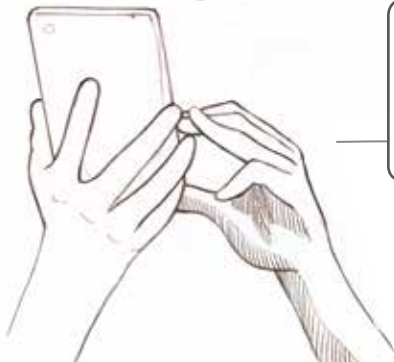
« J'ai une assurance complémentaire... A l'hôpital ou à la pharmacie, je donne ma carte, et tout est réglé. Pourquoi ne pourrait-on pas envisager cela pour tous les soins de santé ? C'est si difficile ? »

« Est-ce qu'il a été prévu de la formation et de ... l'information pour tout le monde ? »

CE N'EST PAS PARCE QU'IL Y A AVANCÉE TECHNOLOGIQUE QUE C'EST UN PROGRÈS POUR LA SOCIÉTÉ, POUR LES PATIENTS, ETC. ON NE DOIT PAS L'ACCEPTER SANS BRONCHER. ET COMMENT LES APPLIS SANTÉ VONT-ELLES ÊTRE FINANCÉES ? EN FAISANT DES COUPES CLAIRES DANS LES AUTRES SECTEURS ?



LA SÉCURITÉ ABSOLUE EN INFORMATIQUE, C'EST COMME LE RISQUE ZÉRO, ÇA N'EXISTE PAS.



EST-CE QU'ON VA NOUS DEMANDER NOTRE AVIS ?
SI OUI, OÙ VA-T-ON POUVOIR LE DONNER ?

Financement vague, fiabilité en question, manque de garanties et de certification, sécurisation insuffisante des données, menace pour la vie privée, risque de surconsommation et compétence ou motivation parfois insuffisante de la part des médecins et des patients... L'évolution du ' marché ' de la santé vers le numérique et plus loin encore vers les applications mobiles soulève pas mal de questions et montre que les obstacles sont encore nombreux... Ces points sont d'ailleurs repris dans un rapport présenté récemment au Sénat²...

L'intégration de ces nouveautés dans des structures administratives lourdes laisse dubitatifs un certain nombre de citoyens.

La course en avant des grands industriels de l'internet et de la communication vers le marché juteux de la santé mobile donne également le tournis.

Ainsi se pose aussi la question de la marchandisation... Faudra-t-il payer plus pour avoir accès à ces services de santé ? N'assiste-t-on pas à un nouveau pas vers une médecine financée par le patient et à la création d'un besoin tarifé ?

Ces changements importants semblent inéluctables pour beaucoup... Les promesses qui y sont liées sont nombreuses.

*Mais sommes-nous prêts pour cette évolution ?
Et surtout, en tant qu'usagers ou professionnels de la santé,
aurons-nous un droit de regard sur ces évolutions
et la possibilité de donner notre avis ?
Et cet avis sera-t-il entendu ?*

1. La santé mobile, l'avenir de nos soins de santé ?, Health Forum, Septembre 2016
2. La Belgique n'est pas prête pour les applis santé, La Libre Belgique, Vendredi 12 mai 2017

LES SMARTPHONES ET TABLETTES
ONT VU DEPUIS
QUELQUE TEMPS UN NOUVEAU TYPE
D'APPLICATIONS APPARAÎTRE
SUR LEURS ÉCRANS,
LES APPLIS « SANTÉ ».

SONT-ELLES UTILES, FIABLES,
SÉCURISÉES ?
A QUOI SERVENT-ELLES ?
SONT-ELLES DU DOMAINE DU JEU, DU
BIEN-ÊTRE OU DE LA SANTÉ ? NOUS
PERMETTENT-ELLES DE PRENDRE
NOTRE SANTÉ EN CHARGE ?

NOUS RAPPROCHENT-ELLES
DE NOTRE MÉDECIN,
OU AU CONTRAIRE NE NOUS EN
ÉLOIGNENT-ELLES PAS ?
VONT-ELLES CHANGER RADICALE-
MENT NOTRE VISION DE LA SANTÉ ?

SONT-ELLES ACCESSIBLES À TOUS,
OU VONT-ELLES RENDRE LA FRACTURE
NUMÉRIQUE ENCORE PLUS CRIANTE ?
COMMENT S'Y RETROUVER DANS UNE
OFFRE QUI DÉPASSE L'ENTENDEMENT ?

Ces questions – et quelques autres – sont abordées dans cette
brochure, qui laisse une large place à la parole des usagers.

Cette brochure s'adresse à tous les publics.
Elle est téléchargeable sur le site www.questionsante.be

Edition 2017