

L'information est l'avenir du patient

Le Dr Bettina Experton, devenue médecin de santé publique en Californie, est convaincue que l'information du patient, facilitée par des applications mobiles, comme le iBlueButton, garantira l'avenir du système de santé, et sa santé économique.

D'ores et déjà, le pouvoir des patients fait la une dans les médias, que ce soit à propos du rôle de la technologie mobile dans le diagnostic ou du smartphone pour la continuité des soins, etc.

Mais pourquoi donner aux patients un accès à l'information médicale ? « *Parce qu'ils le veulent !* », justifie Bettina Experton. « *Selon une étude menée il y a trois ans par le ministère de la Santé américain, 90 % des personnes interrogées considèrent comme une évidence d'avoir accès à son dossier médical, et sont prêtes à changer de médecin au cas où celui-ci leur refuserait cet accès au dossier électronique. Et 72 % des internautes téléchargent des données de santé. Aujourd'hui, les trois quarts des utilisateurs de smartphones (ils représentent 70 % de la population) collectent des données de santé grâce à leur téléphone* », ajoute-t-elle.

Contrairement à ce que l'on croit, les soignants sont eux aussi favorables à l'accès des patients à leurs données de santé, en tout cas aux États-Unis (ainsi, 47 % de la population américaine pense pouvoir utiliser son téléphone mobile pour aider leurs médecins à mieux coordonner leurs soins, et 80 % des médecins y croient ; 50 % de la population veut utiliser un outil de dépistage attaché à leur smartphone, et 42 % des médecins adhèrent à cette démarche ; 65 % des usagers utilisent des applications mobiles et 68 % des médecins sont prêts à les prescrire), à une réserve près : si nombre de patients veulent l'échange de données, seulement un tiers des médecins le font, les autres rechignent, concurrence (économique) oblige.

L'implication des patients a une efficacité sanitaire

Quel est l'impact sur le système de santé de l'utilisation des outils informatiques par les patients ?

Le risque de ré-hospitalisation est deux fois moindre pour les patients impliqués dans la gestion informatique de leurs données de santé (or les hôpitaux américains ne sont pas remboursés en cas de ré-hospitalisation dans les trente jours pour un même motif). En Arizona, une réduction de 45 % du nombre d'hospitalisations et de 27 % du coût de prise en charge a été constatée chez 500 patients à haut risque équipés en tablettes et smartphones pour communiquer avec leurs soignants.

Dans le domaine des erreurs thérapeutiques, les patients impliqués ont moins de risque de subir une erreur thérapeutique que les autres patients, car ils communiquent mieux avec le soignant.

Par ailleurs, l'informatisation du patient transforme complètement la recherche et les essais cliniques : par exemple, le ResearchKit de la plateforme Apple permet aux organismes de recherche de recruter des patients en plus grand nombre, avec une meilleure représentation des populations étudiées et un recueil de données plus riche, grâce à l'utilisation de l'iPhone, dans le diabète, les maladies cardiovasculaires, l'épilepsie, la maladie de Parkinson (des capteurs mesurent la dextérité, la mémoire, etc.). En moins de six mois, plus de 100 000 Américains ont rejoint ces programmes.

Devant ces preuves de l'efficacité sanitaire de l'implication des patients, l'Académie des sciences américaine recommande dans son rapport sur l'étude des erreurs thérapeutiques (troisième cause de décès aux États-Unis) d'équiper les patients en applications mobiles pour l'accès au dossier médical, pour leur permettre de repérer et corriger d'éventuelles erreurs dans leur dossier, ce qu'ils font dans un tiers des cas.

Aux États-Unis, le Blue Button facilite l'accès au dossier médical

Inspiré du bouton rouge de commande de matériel de bureau de la chaîne commerciale Staples (on entend *it's easy*, si l'on presse dessus), le *Blue Button* (aux États-Unis, le bleu symbolise le domaine de la santé) facilite l'accès au dossier médical. Au départ, il permettait de télécharger son dossier médical sur son PC ; lancé par le gouvernement fédéral (cet outil à télécharger soi-même est alors fourni gratuitement par The Veterans Administration, Medicare, Medicaid, Tricare), il est maintenant adopté par les hôpitaux, les industriels, etc., qui ont ouvert leurs données pour un meilleur accès des patients à leur dossier médical.

Tout Américain a ainsi un droit à l'accès électronique à son dossier médical, sous peine pour l'établissement hospitalier





qui le lui refuserait d'être poursuivi en justice (« *Un des aspects de l'Obamacare qu'il ne faudrait pas que l'administration Trump abandonne !* »).

Il s'agit de faire en sorte que les professionnels de santé maîtrisent mieux l'histoire médicale du patient, et de ses divers traitements, et ainsi de diminuer le nombre d'erreurs thérapeutiques liées aux difficultés de communication entre soignants (au moins 20 % des 400 000 décès annuels liés à une erreur thérapeutique seraient attribuables à un défaut de communication), sachant que, par exemple, une personne âgée de plus de 65 ans, assurée par Medicare, voit, en moyenne en une année, 5 spécialistes et 2 généralistes dans 4 lieux cliniques différents.

Faire du patient un échangeur de données

Comment remédier aux difficultés de communication entre soignants ? Malgré un budget de 35 milliards de dollars dégagés en 2009 par le Congrès américain pour permettre l'échange des données par l'intermédiaire de plateformes régionales (coûteuses à construire et à maintenir : 3 milliards de dollars pour celle de New York), et des messageries sécurisées, un tiers seulement des médecins échangent des données après sept années de recul.

Puisque la seule informatisation des professionnels de santé ne répond pas à ce problème d'*information blocking*, pour-

quoi ne pas mettre les données de santé aux mains du patient et faire de lui un échangeur de données ? Les avantages sont nombreux : inutilité de rechercher le consentement du patient (il va de soi, puisque le patient utilise son téléphone à cette fin) ; possibilité d'échanger partout dans le monde ; interopérabilité avec d'autres applications ; risque de *hacking* réduit.

Ainsi est née l'application *iBlueButton*, basée sur une politique d'*open data* du gouvernement fédéral, qui a ouvert ses bases de données (Medicare pour le gouvernement fédéral ou Medicaid pour les différentes États) au patient pour qu'il puisse accéder à ses données médicales personnelles (dossier médical, liste des médicaments, actuels et passés, et information sur les effets secondaires des médicaments sur MedlinePlus, feuilles de soins [aux États-Unis, celles-ci mentionnent les diagnostics], dossier de remboursement), transmises directement de la source de données à son téléphone portable, et les échanger avec son médecin (échange possible de mobile à mobile ; possibilité de masquer les données). Le *iBlueButton* est donc un agrégateur local de données où qu'elles soient (feuille d'assurance maladie, etc.) et crée un résumé interactif : tout est agrégé en une seule application. Offerte à plus de 6 millions de New-Yorkais couverts par Medicaid d'ici quelques mois, son utilisation par les Américains les plus démunis économiquement est encouragée par une campagne de communication, et par des financements incitatifs pour les médecins (s'ils obtiennent des réductions du nombre d'hospitalisation, etc.).

En Angleterre, en juin 2017, tous les Anglais auront accès à une application mobile du type du *Blue Button*, et même aujourd'hui un *testbed* a été lancé pour impliquer le patient dans l'utilisation d'applications mobiles pour mieux gérer leur santé. Notamment avec l'application SOS UK (version NHS de l'appli SOSQR), qui facilite la création du dossier d'urgence (avec un code QR unique, le dossier peut être scanné par les urgentistes, avec un avertissement immédiat des infirmières en cas d'alerte) ou permet d'autres usages (en Amérique centrale ou en Chine, une surveillance sanitaire et un monitoring de la population, grâce à la liste des personnes l'ayant activé) ; l'application comporte aussi le carnet de vaccination...

Avec l'application Tensio, destinée à la gestion de l'HTA, le patient dispose ainsi de son historique médical, des médicaments interférents, des données des objets connectés, (tensiomètre, balance digital), d'un système expert qui permet de savoir si le patient est proche des cibles thérapeutiques. Ces informations sont partagées avec le médecin.

Bientôt un « bouton bleu » en France ?

En France, le rapport *Ambition numérique*, dévoilé en juin dernier, recommande dans son article 60, d'adopter le *Blue Button*. Ce programme a été présenté à l'Assemblée nationale

l'année dernière, et annoncé par Mme Touraine lors des 70 ans de la Sécurité sociale : ce serait l'outil mobile convivial du dossier médical partagé (DMP), rattaché au patient. Le DMP fait aussi appel à la notion de partage de données médicales, mais il s'agit là de développer des applications mobiles, aux mains du patient. Un prototype sera développé sur le modèle du *iBlueButton* pour Medicare (il ne s'agit pas d'un simple téléchargement de PDF mais de rendre les données utiles en temps réel pour le patient et son médecin). « *On a démontré*

*au dernier congrès du CES [le congrès annuel de la Consumer Technology Association] que cette solution fonctionne aussi avec les bases de données françaises, et on est prêt à répondre aux appels d'offre de la Caisse nationale d'assurance maladie. » Le développement du *iBlueButton* concernerait toute la population, puisque la Cnam s'adresse à toute la population, ce qui est un avantage par rapport aux États-Unis où les programmes fédéraux ne s'adressent qu'à une partie de la population (Medicare, Veterans).*

Pourquoi un « bouton bleu » en France ? Pour une meilleure sécurité personnelle (prévention des accidents thérapeutiques, 3^e cause de décès en France) et sanitaire. Parce que le droit à l'information permet une réelle décision médicale partagée. Parce que le citoyen informé et engagé aura une intervention économique par l'intermédiaire du bon usage des médicaments, ou la réduction des redondances.

« *Optimiser le système de santé par le seul biais de soignants, c'est leur demander beaucoup : il faut aussi s'appuyer sur tous les citoyens, et pas seulement sur les seuls patients en ALD !* » car tout citoyen est exposé aux risques. Bettina Experton ajoute que l'investissement sur le « bouton bleu » permettrait d'économiser 5 % des dépenses de santé effectives, soit 6 milliards d'euros, en supprimant des dépenses inutiles...

Il s'agit d'échanger avec les applications qui conviennent au patient, de partager certaines des données pour la recherche et la surveillance sanitaire, afin de bénéficier d'une médecine de précision à un moindre coût. Devant l'échec avéré des plateformes américaines d'échange de données, il faut se tourner vers le patient informatisé, émancipé par l'usage des technologies mobiles, qui le rendent plus *medical literate* [initié aux connaissances médicales] pour conduire la réforme des systèmes de santé. « *Ce sera nos patients qui nous sortiront de cette jungle, selon l'expression d'un ami américain pédiatre et fondateur du centre informatique de l'Académie de pédiatrie américaine.* » Et Bettina Experton de conclure : « *Réformons la santé en redonnant le pouvoir au peuple !* » •

Christine Maillard, d'après la conférence du Dr Bettina Experton, présidente et CEO d'Humetrix, 15 décembre 2016.

Avec le *iBlueButton*, j'accède à mon dossier

Après des études de médecine en France (faculté de Bobigny), et une année sabbatique aux États-Unis, où un poste lui a été proposé à Sacramento (Californie), Bettina Experton s'est investie dans une société d'informatique au service de l'humain : Humetrix développe des applications mobiles pour informer le patient de manière utile, afin qu'il soit engagé dans les soins, que ce soit les premières montres digitales pour la gestion du bien-être, le calcul de calories pour la maintenance du poids, des cartes à puce contenant un dossier médical...

Dès que le président Obama a décidé d'ouvrir l'accès au dossier médical (grâce au Blue Button), Humetrix a développé une e-application phare, le *iBlueButton* (pour « j'accède à mon dossier ») et diverses autres applications de gestion des maladies chroniques (HTA) ou de l'urgence par l'intermédiaire d'un smartphone.

Après avoir réussi en 2012 le concours de l'innovation du Blue Button, la Maison Blanche a choisi en 2014 Humetrix, parmi six autres développeurs, pour son application SOS QR de « gestion des situations d'urgence », qu'elles soient médicales ou liées aux catastrophes naturelles : cette application a été primée en 2016 par la FCC (organisme américain équivalent à notre Cnil ; les États-Unis sont très respectueux de la protection des données, *privacy*). *iBlueButton* est utilisée pour les Américains bénéficiant des programmes fédéraux Tricare (militaires et leur famille), Medicare (personnes âgées, élargi au système privé) et Medicaid (personnes défavorisées, soit un tiers de la population de chaque État américain : l'État de New York s'en est doté). « Nous développons des outils de communication et de gestion des données. Notre modèle économique n'est pas de faire du commerce sur les données de santé personnelles, que nous ne voyons d'ailleurs pas (seuls l'organisme public source de ces données et le patient y ont accès), et que nous ne traitons pas pour un usage tiers. »