

# La e-santé en France, ça avance !

Par Laura LÉTOURNEAU

Ingénieure des mines

La transformation de notre système de santé ne pourra avoir lieu sans un développement massif et éthique du numérique en santé en France. Il doit se faire selon la doctrine de l'« État-plateforme ». L'État-plateforme, c'est la conviction que l'État ne doit pas bâtir des cathédrales à lui seul, mais qu'il doit définir les règles élémentaires de construction, fabriquer les clés de voûte, et inviter chacun à apporter sa pierre à l'édifice, au service d'une œuvre construite collectivement. Depuis 2019, la e-santé avance à marche forcée. Le Covid-19 a accéléré encore la dynamique. C'est désormais à nous tous, acteurs de la e-santé en France, professionnels de santé dévoués, associations volontaires, agents publics audacieux, industriels, éditeurs et *startupp*ers infatigables, citoyens impliqués, de transformer l'essai, avec enthousiasme et détermination, pour faire de la France et l'Europe les *leaders* de la e-santé !

« Travailler les parcours patients », « désiloter le sanitaire et le médico-social », « rendre le patient acteur », « décloisonner la ville et l'hôpital », « mettre le patient au cœur du système de santé » : si ces *punchlines* sont répétées à longueur de conférences sur la santé publique, malheureusement, sur le terrain, la réalité est encore autre. Il suffit d'avoir été hospitalisé une fois pour réaliser qu'en tant que patient, nous ne sommes que rarement « acteur » ou inséré dans un « parcours ». Nombreuses sont les fois où nous devons répéter nos antécédents et allergies, refaire des examens de biologie ou de radiologie qui ne nous ont pas suivis de la ville à l'hôpital, récupérer tant bien que mal notre dossier médical, consolider notre historique... Les systèmes d'information n'aident pas : le « Dossier médical partagé (DMP) », lancé en 2004 par les pouvoirs publics, peine à décoller ; les logiciels des professionnels de santé sont souvent peu ergonomiques et communiquent mal entre eux ; ils subissent régulièrement des cyberattaques, qui vont jusqu'à bloquer un hôpital entier... La numérisation du secteur de la santé est très en retard. **Les catastrophes industrielles s'enchaînent, les serpents de mer se multiplient, les gens n'y croient plus.**

Alors que faire, s'arrêter et pleurer ?

Commencer par remonter aux causes. Comme dans tout problème complexe, il n'y a pas un bouc émissaire. Nous sommes tous responsables, nous qui faisons la e-santé en France. D'abord nous, pouvoirs publics. **Un manque de volontarisme politique, de vision et de cadre avait fini par laisser un champ anarchique comparable à un bidonville.** Sans cadre clair, nombre d'éditeurs de logiciel ont construit leur modèle économique sur des modèles propriétaires non interopérables dont les professionnels et établissements de santé se retrouvent souvent captifs. De leur côté, les professionnels sont mal formés au numérique et souvent peu moteurs dans son déploiement, démotivés par des outils bien moins performants que ceux qu'ils utilisent dans leur vie personnelle.

C'est à partir de ce constat dur, mais lucide, que la feuille de route du numérique en santé a été bâtie début 2019. Nous avons commencé par balayer devant notre porte.

La feuille de route définit d'abord le « pourquoi ». Pourquoi souhaite-on développer la *e-santé* ? Tout comme l'argent ou l'innovation, le numérique n'est pas une fin en soi. C'est en revanche un moyen indispensable pour rendre le citoyen acteur, fluidifier la coordination entre les professionnels de santé, et mettre en place des innovations thérapeutiques et organisationnelles. **Son développement doit se faire dans un cadre de valeurs éthiques et humanistes propre à la France et à l'Europe, troisième voie entre la Chine et les États-Unis.** C'est essentiel pour garantir le secret médical, pour ne laisser personne de côté et pour développer un numérique soutenable. C'est ambitieux, mais c'est également indispensable et faisable.

La feuille de route définit ensuite le « quoi ». Que souhaite-on construire collectivement ? Quels sont nos objectifs et la vision sous-jacente ?

Avec Clément Bertholet dans « Ubérisons l'État ! Avant que d'autres ne s'en chargent », on définit la notion d'« État méta-plateforme ». Uber n'aurait jamais pu « ubériser » aussi vite son secteur s'il ne s'était pas appuyé sur des infrastructures construites par d'autres : la géolocalisation par GoogleMaps, la gestion de l'identité par Facebook Connect, la distribution de l'application par l'AppStore et le Play Store de Google, et la gestion des données par Amazon Web Services. Uber est une « plateforme satellite », qui prend racine dans les « méta-plateformes » mises au point par Google, Facebook, Apple et Amazon. Être une méta-plateforme permet d'être à la fois souverain et innovant, quasiment sans effort. Apple *via* l'AppStore décide des normes d'interopérabilité, de sécurité, de contenu qu'il impose à toutes les applications qui veulent être distribuées sur sa plateforme. Il peut les éjecter d'un coup d'épaulé. Mais Apple est aussi innovant et rentable grâce à la créativité d'autres : en distribuant les *apps*, les iPhones sont plus attractifs, et 30 % de commission sont pris sur toutes les transactions financières réalisées sur les *apps*. Dans la santé, il serait inconcevable que ce soit un acteur privé qui fixe les règles imposées aux services numériques. **Seul l'État est neutre et légitime à garantir l'intérêt général, en tant que porte-voix des citoyens. C'est donc à lui de créer la méta-plateforme d'État.**

Dans le monde physique, ce modèle existe aussi. Dominique Pon, avec qui je copilote le chantier, explique qu'il faut s'inspirer du modèle de gouvernance d'une ville pour « urbaniser » les systèmes d'information en santé. Dans une ville, les pouvoirs publics fixent les règles (code de la route, code de l'urbanisme...) et supervisent la mise en place et le développement des infrastructures de base (routes, réseaux d'égout et d'électricité...). Les acteurs privés et la société civile construisent les maisons. Les agents publics vérifient qu'elles respectent le code de l'urbanisme et qu'elles se raccordent aux réseaux. Si c'est le cas, ils délivrent un permis de construire. Ils construisent un HLM de temps en temps, quand il y a un besoin sociétal dont les acteurs de terrain ne se saisissent pas, souvent faute de modèle économique.

C'est exactement pareil en *e-santé*. Les règles se regroupent autour de trois thématiques : l'interopérabilité des SI (systèmes d'information), la cybersécurité et l'éthique – qui va de l'application réelle du règlement général européen sur la protection des données (RGPD) à la loyauté des algorithmes d'intelligence artificielle, en passant par la minimisation de l'empreinte écologique des outils numériques. Les infrastructures, ou « communs numériques », comprennent le DMP, un agenda partagé, une messagerie sécurisée pour les professionnels de santé et les citoyens, la *e-prescription*. Nos « maisons » sont tous les services numériques mis en œuvre par le privé et la société civile : les logiciels métier, les services de prise de rendez-vous en ligne, les objets connectés, les outils de téléconsultation, les portails patients des hôpitaux, etc. **Ces services doivent respecter les règles et se raccorder aux communs numériques.** C'est un changement de paradigme radical avec le passé : précédemment, les règles étaient en pratique souvent définies par les industriels eux-mêmes, et les pouvoirs publics se lançaient dans la mise au point d'un nouveau service numérique au gré des idées des nouveaux dirigeants, rarement avec succès.

La doctrine sous-jacente au développement de la *e*-santé est donc celle de l'« État-plateforme » (ou plus précisément de l'« État méta-plateforme »). Elle définit la juste frontière entre le public et le privé : il ne s'agit ni de construire un logiciel public unique qui ne conviendrait à personne, ni de donner les clés du camion au privé et d'abandonner l'intérêt général. **Elle garantit à la fois la souveraineté et l'innovation, le beurre et l'argent du beurre.**

Les 30 actions de la feuille de route se déclinent autour de cette vision. Il s'agit à la fois de créer les règles et d'établir et déployer les infrastructures. De transformer le bidonville en une ville bien structurée en quelque sorte. C'est dans cet environnement contraint que les gratte-ciels fantastiques et les petites maisons pleines de charmes peuvent alors émerger et cohabiter. Pour accélérer le déploiement des services numériques mis au point tant par nos licornes et grands groupes que par nos TPE/PME et *start-up*, il faut aussi soutenir l'innovation par de l'aide à l'investissement et à l'expérimentation, par le transfert industriel de la recherche, par l'accès au marché...

La feuille de route se penche enfin sur le « comment ». Définir une vision partagée, c'est compliqué, mais c'est 5 % du travail à réaliser. La clé du succès demeure dans l'implémentation, souvent sous-estimée, voire méprisée par la puissance publique. **Tout comme une idée d'un *startupper*, une feuille de route bien ficelée ne vaut rien si elle n'est pas suivie d'excellence opérationnelle.**

Il s'agit, d'une part, de transformer l'interne. En santé publique, il existe un très grand nombre d'agences et d'opérateurs publics au niveau national comme régional. La coordination est intrinsèquement compliquée, or il manquait un chef d'orchestre. Plutôt que de créer un énième organisme public supplémentaire, il convient de s'atteler à la tâche aussi ingrate qu'essentielle de « transformer ». En 2019, la Délégation à la stratégie des systèmes d'information en santé (DSSIS) a été rattachée au ministre de la Santé, et renommée Délégation ministérielle au numérique en santé (DNS) afin d'avoir le poids politique suffisant pour coordonner les autres instances. La gouvernance de l'Agence pour les systèmes d'information partagés (ASIP Santé) a été assainie : l'ASIP Santé est devenue l'Agence du numérique en santé (ANS) et le bras armé de la DNS. Les plafonds d'emplois ont été débloqués, et les budgets augmentés à la hauteur des enjeux. Surtout, une mutation culturelle fondamentale est en cours : par exemple, la « raison d'être » et la « façon d'être »<sup>1</sup> de la DNS ont été élaborées, des recrutements atypiques ont été effectués, des modes d'organisation innovants sont expérimentés.

Il s'agit surtout de co-construire en permanence avec l'externe. **La feuille de route n'est pas celle du ministère, c'est celle de tous les acteurs qui font la *e*-santé en France.** Elle a été concertée pendant six mois lors d'un « Tour de France des régions de la *e*-santé ». Un Conseil du numérique en santé (CNS), grand parlement de la *e*-santé, est tenu deux fois par an pour rendre compte publiquement des dernières avancées et discuter ensemble des étapes à venir. Des comités par partie prenante ont été lancés : avec les professionnels de santé, les établissements sanitaires et médicosociaux, les éditeurs de logiciel, mais aussi les associations de patients et les citoyens eux-mêmes (30 citoyens de tout horizon ont été tirés au sort).

**Enfin, il s'agit de conduire le changement selon la logique des « petits pas rapides ».** On n'attend pas le grand soir pour avancer. On n'adopte pas non plus un rythme de « petits pas lents », inenvisageable au vu du retard à rattraper et des enjeux associés. On avance un pied dès qu'on le peut, en pilotant par les délais, et on avance le suivant très peu de temps après. Cela permet de se mettre dans une dynamique de mouvement

---

<sup>1</sup> La « culture DNS » est constituée de cinq piliers, qui se déclinent en des actions concrètes que tous les membres de la DNS sont tenus de respecter au même titre qu'un règlement intérieur : être positif et ouvert ; agir avec courage, rigueur et cœur ; être déterminé et pragmatique ; être proche du terrain et des faiseurs ; partager largement l'information et faire preuve de solidarité.

perpétuel, de résoudre avec détermination les problèmes les uns après les autres, et de redonner espoir dans notre capacité collective à réussir.

Nous sommes alors début 2020, et la *e*-santé est repartie sur des bons rails. **Nous commençons enfin à passer d'un mouvement brownien à une sorte de « ruche », où toutes les abeilles construisent ensemble le numérique en santé de façon coordonnée, chacun à sa juste place.** L'écosystème adhère à la vision d'État-plateforme, et le bilan public de l'année 2019 a permis de rassurer tout le monde sur notre capacité collective à tenir les délais ambitieux annoncés, à sortir les serpents de mer de terre, et à « livrer ».

Le Covid-19 arrive, et pas une réunion sans qu'on se morde les doigts : si cette satanée pandémie était arrivée deux ans plus tard, à la fin du virage numérique, l'Identité nationale de santé (INS) aurait permis de comptabiliser les cas de Covid-19 plus facilement, nous aurions pu utiliser la messagerie sécurisée pour réaliser le *contact tracing* autrement que par téléphone, les outils de téléconsultation auraient déjà été déployés, etc.

À l'inverse, le verre est aussi à moitié plein.

Comme exprimé dans l'article des *Échos* d'août 2021, qui reprend les conclusions de l'Institut Montaigne : « **Malgré la crise, les engagements de la feuille de route de 2019 sur le numérique en santé ont été tenus. [...] L'épidémie de Covid a même servi d'accélérateur à la numérisation** ». En effet ! Les usages de téléconsultation ont été multipliés par cinq côté professionnels de santé, et par trois côté patients, avec des taux de satisfaction de près de 80 %. Le service « Pro Santé Connect », utilisé par les professionnels pour se connecter de façon sécurisée aux outils numériques – à la manière de « France Connect » pour les citoyens – a connu une utilisation exponentielle, tractée par les usages du dépistage et de la vaccination. Le Covid-19 a accéléré le déploiement de certains outils et permis de gagner des années d'accoutumance.

**Par ailleurs, des exploits industriels dont on ne se serait jamais sentis capables ont été réalisés.** « SI-DEP », le système d'information de dépistage, a permis de connecter les 4 500 laboratoires de biologie médicale en trois semaines pour qu'ils remontent de façon exhaustive, en temps réel et automatiquement – sans double saisie – tous les résultats de tests RT-PCR de France. « SI-DEP » est aujourd'hui essentiel : il permet de suivre l'épidémie de la façon la plus fiable possible et de déclencher le *contact tracing*. Un projet SI similaire était porté depuis huit ans pour d'autres maladies infectieuses, sans succès. Un format ultra abouti de co-construction nous a permis de travailler main dans la main avec les biologistes et leurs éditeurs de logiciels, « en mode commando ». Deux leviers réglementaires et financiers inédits ont été activés. Pourquoi attendre les crises pour activer des méthodes efficaces ? À la suite de la première vague, un travail juridique épique d'un an a été mené pour inscrire ces leviers dans le droit commun. Ils sont à présent mis en œuvre dans le cadre du « Ségur numérique » pour raccorder au DMP tous les logiciels des professionnels – biologistes mais aussi radiologues, médecins traitants, pharmaciens, kinés, infirmiers, dentistes, EHPAD, etc.

Enfin, la crise a montré que la France pouvait compter sur un écosystème dynamique d'acteurs privés et de la société civile pour créer des innovations à forte valeur ajoutée. Certains « HLM » ont ainsi été développés par la puissance publique comme « TousAntiCovid », lorsqu'il était nécessaire d'avoir une application unique. **Mais les partenariats de type « État-plateforme » ont aussi explosé :** « Pro Santé Connect » a été utilisé par « CovidListe » pour lui éviter d'avoir à enrôler tous les professionnels vaccinateurs ; les données de « SI-DEP » et du SI « Vaccin Covid » ont été mises en *open data* et reprises par « CovidTracker » ; l'assurance maladie a intégré le service « Briser la chaîne » – mis au point par l'ONG Bayes Impact – à ses SMS pour faciliter l'identification des cas contact ; la Direction générale de la santé (DGS) a réalisé un contrat cadre avec Doctolib, KelDoc et Maïia pour l'équipement des centres de vaccination en services de prise de rendez-vous en ligne, etc. L'État a encouragé le déploiement d'initiatives – avec du

financement, des hackathons... –, garanti leur conformité aux règles – mise à disposition d'experts RGPD et sécurité, audits... – et aidé à leur déploiement – *via* la mise à disposition de communs numériques, *via* leur promotion auprès des ARS (agences régionales de santé) et sur les réseaux sociaux.... La communication et la pédagogie restent à améliorer pour éviter les : « Ameli aurait dû équiper les centres en services de prise de rendez-vous en ligne » – alors que ce n'est pas son rôle – ou « Les données de "CovidTracker" sont plus fiables que celles de Santé publique France » – alors qu'elles viennent des mêmes sources. Mais ces cas d'usages auront permis de montrer que public et privé pouvaient travailler main dans la main, au service de l'intérêt général.

« Le constat est impressionnant et le pari est en passe d'être gagné », comme l'indique le magazine spécialisé *DSIH Solutions* (avril 2021). **Les acteurs de terrain engagés dans le numérique en santé, les pouvoirs publics, les industriels et les professionnels de santé sont en train d'écrire, tous ensemble, une page historique de la e-santé en France.** Il ne tient qu'à nous tous de transformer l'essai !