COOPÉRATION SANTÉ
Promouvoir le dialogue entre acteurs de la santé

LA NEWSLETTER COOPÉRATION SANTÉ
N° 14
Juin/juillet 2019

SOMMAIRE

• IA et emploi en santé : quoi de neuf docteur ? . p. 1
• Le Health data hub . . . . . p. 2
• Interview : Bertrand JACQUES (Fondation Autisme) . . . p. 3
• Informations . . . . . p. 4

EDITO

Un « entre-deux » opportun

Les débats sur la réforme du système de santé ont largement occupé l'espace médiatique en ce début d'année. Le vote positif de l'Assemblée Nationale adoptant, en première lecture, le26/03, le projet de loi et surtout une actualité riche en évènements divers, de la réponse aux « gilets jaunes à l'incendie de Notre Dame, ont éloignés le sujet des « feux de la rampe » médiatique.

Sera-t-il chassé par l'eau tiède qui s'écoule jusqu'à l'écœurement des robinets des chaines d'information continue ? ou perdu dans les méandres politico-administratifs de la saisine de la commission compétente aux négociations conventionnelles, en passant par la préparation des ordonnances et décrets et les propositions du Sénat ?

Ce temps de latence pourrait être utilement consacré à connecter notre sujet à deux autres initiatives intéressantes, l'une émanant de la société civile, l'autre du Président de la République. La première part du juste constat que la santé s'est invité dans le Grant Débat comme une préoccupation majeure des français. Les auteurs- médecins, hauts fonctionnaires, experts, proposent de confier aux régions et aux élus la gestion du système de santé et répondent par avance, dans une tribune publiée dans « Le Parisien », aux criques et oppositions à un tel projet. L'idée n'est pas nouvelle mais réapparait à un moment particulièrement opportun ; la deuxième consiste à supprimer l'ENA, là aussi sujet ancien mais signe des temps.

Nous n'avons pas la prétention, dans le cadre contraint de cet éditorial, de trancher péremptoirement l'un ou l'autre de ces débats mais de formuler deux suggestions.

La première est qu'à tout le moins, le pilotage des organisations de santé soit renforcé et associe autrement élus et usagers à la gestion. La seconde est d'éviter de se focaliser sur l'Ecole, mais plutôt de s'interroger sur la direction donnée à notre système de santé, sur le rôle de l'Etat et de l'Assurance Maladie dans ce développement et enfin sur la manière d'attirer des managers d'organisation et plus seulement des « préfets sanitaires » pour animer les organisations territoriales.

Si ce temps de latence permettait d'élaborer deux ou trois amendements allant dans ce sens, ce temps ne serait pas perdu.

Alain Coulomb

IA et emploi en santé : quoi de neuf docteur ?

Dans son discours du 29 mars 2018, lors de la remise du rapport « Donner un sens à l'Intelligence artificielle » issu de la mission confiée à Cédric Villani, le Président de la République confirmait le caractère stratégique de l'IA et sa volonté de faire en sorte que notre pays occupât dans ce secteur une place de premier plan. Par ailleurs, il annonçait que la santé serait l'un des secteurs prioritaires de l'essor du numérique.

L'intelligence artificielle a fait l'objet de nombreux articles, notes ou rapports consacrés pour la plupart à des sujets de portée générale : régulation juridique, encadrement éthique, effets sur l'emploi au sens large. Peu ont traité le problème spécifique des effets de la mutation numérique sur l'emploi dans le secteur de la santé. Tous ces travaux ont mentionné, de façon plus ou moins furtive, la nécessité d'anticiper les effets sur l'emploi, sans toutefois aborder la question du « que faire ? » et « comment le faire ? ».

L'institut Montaigne dans une note publiée en janvier 2019 « IA et emploi en santé : quoi de neuf docteur ? » prend, si j'ose dire, le sujet à bras le corps, en proposant une méthodologie d'accompagnement pour les établissements de santé (ES) et un cadre adapté à son déploiement.

Dans une première partie, les auteurs concentrent leur propos sur les actions à conduire pour développer une méthodologie en observant, d'une part, que les applications de l'IA ont et auront des effets sur l'ensemble des parcours de soins du champ sanitaire et médico-social, d'autre part que la condition nécessaire à la performance de ces applications réside dans l'accès aux données de santé et, enfin, que les mutations à venir affecteront à la fois les professions médicales et les fonctions support qu'il s'agisse de création de nouveaux emplois ou de transformation de ceux qui existent.

La première étape identifiée dans ce mode opératoire consiste à recenser les effectifs par catégories professionnelles, puis il conviendra de répertorier les métiers puis, pour chaque métier, de lister les différentes activités et tâches (par exemple, les tâches effectuées par une secrétaire médicale) et d'en analyser la façon dont l'IA pourrait se substituer au personnel, pour, ensuite, évaluer le taux de substitution de chaque métier identifié. L'ensemble de ces étapes permettra de procéder à des scenarii d'impact.

Beau programme qui ne pourra être réalisé de façon pérenne que si les pouvoirs publics s'impliquent dans le suivi en continu des impacts de l'IA en santé. Outre cette implication forte et compte tenu du sujet particulièrement sensible, la mise en place d'un cadre permettant le dialogue entre les parties prenantes sera déterminante pour la réussite de ce plan d'accompagnement.

Dans la seconde partie, arguant du fait que l'anticipation des effets, sur les emplois et la société dans son ensemble, du déploiement de l'IA ressort à une nouvelle forme de la responsabilité sociétale des entreprises, les auteurs de la note proposent de mettre en place une RSE digitale déclinée de la RSE.

Si l'on se réfère à la définition de la RSE donnée par la norme ISO 26000, il apparait que le cadre d'une RSE digitale, pour y inscrire la méthodologie précédemment décrite, induirait une approche éthique et responsable. Structurée sous forme d'une charte propre au secteur de la santé, la RSE digitale conduirait les établissements de santé à s'engager dans une démarche prospective d'analyse des compétences et des formations requises pour les salariés, notamment, en ce qui concerne les innovations à venir. Parallèlement l'information des patients quant au recours de l'IA dans leur parcours de soins serait assortie de l'assurance d'une supervision humaine de toute utilisation du numérique, ce qui constituerait un principe de « garantie humaine ». L'ensemble devrait assurer l'acceptabilité par les personnels, les patients et la société dans son ensemble du déploiement de l'IA dans les ES.

Odile Corbin

TRIBUNE Chiffres, constats et réflexions

LE HEALTH DATA HUB
PLATEFORME DES DONNÉES DE SANTÉ

Cela fait un peu plus de 3 ans que le Système National des Données de Santé (SNDS), géré par la CNAM, a été instauré par la loi de modernisation de notre système de santé de janvier 2016. Il comporte à ce jour des informations issues des feuilles de soins (le Système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie, SNIIRAM), des factures hospitalières (le Programme de médicalisation des systèmes d'information, PMSI), des certificats de décès gérés par l'INSERM. Doivent s'y ajouter prochainement des données sur le handicap et des données des complémentaires santé.

La loi de 2016 a ouvert l'accès à ces données, désormais autorisé à tous les acteurs publics et privés selon deux modalités : accès permanents pour les organismes ayant une mission de service public, et pour tous, accès pour des études ou recherches ponctuelles, sur autorisation de la CNIL. L'accès est conditionné par le respect de règles concernant les finalités du traitement (elles doivent présenter un intérêt public et certaines finalités sont explicitement interdites) et la protection des données.

L'Institut national des données de santé (INDS) est la porte d'entrée pour toutes les demandes d'accès sur projet. Le dépôt des demandes se fait sur une plateforme en ligne et la procédure d'accès est formalisée (avis d'un comité scientifique puis décision de la CNIL).

Le bilan depuis l'ouverture du nouveau dispositif est très positif, puisqu'aujourd'hui environ 800 dossiers ont été soumis, dont plus de 300 sur le SNDS ; les délais ont été réduits de plus de moitié (ils sont d'environ 4 mois entre l'instruction du dossier complet par l'INDS jusqu'à la décision de la CNIL). De plus, l'INDS travaille étroitement avec la CNIL pour la mise en place de procédures simplifiées, afin de fluidifier encore les accès.

Si ces données constituent déjà un patrimoine remarquable, car elles retracent les parcours de soins de l'ensemble de la population française avec un historique de douze ans aujourd'hui, elles sont par construction limitées aux informations utiles au remboursement : l'absence de résultats d'examens cliniques ou biologiques, d'information sur les antécédents, les facteurs de risque, de données histologiques ou génomiques est une limite majeure.

Comme cela a été souligné dans le rapport sur le suivi en vie réelle des médicaments[1], la France a été visionnaire en bâtissant le SNIIRAM, mais il y avait jusqu'à présent peu de projets structurants pour construire des bases de données plus riches, incluant notamment des données cliniques, et les initiatives sont trop souvent locales et dispersées.

C'est tout l'enjeu du « Health Data Hub »[2] dont la mise en place est prévue par projet de loi de santé 2019. L'objectif est de favoriser, au-delà des seules données administratives, le rapprochement et le partage de multiples sources, pour valoriser notre patrimoine global de données de santé au service de la recherche, des professionnels de santé, des citoyens, de la puissance publique, des start-ups et industriels.

Pour poser la première brique de la construction de cette ambitieuse plateforme, un appel à projets a été lancé le 31 janvier 2019. Les 10 premiers projets qui seront soutenus par le hub et qui participeront à sa création ont été sélectionnés pour leur maturité, leur

caractère innovant en matière d'exploitation des données, leur intérêt public, les bénéfices potentiels attendus, leur contribution à la constitution du catalogue des données du hub et au partage des données, des outils et des connaissances.

Les projets sont portés par des acteurs publics ou privés et ont des objectifs variés, parmi lesquels : évaluer et améliorer les parcours de soins après un infarctus du myocarde en Ile de France, remonter aux prescripteurs des alertes pour les interactions médicamenteuses dangereuses, évaluer l'apport de l'intelligence artificielle dans le dépistage organisé du cancer du sein, ou encore mesurer et comprendre les restes à charge réels des patients (projet porté par Malakoff Médéric Humanis).

Dominique Polton,
présidente de l'Institut national
des données de santé (INDS)
Alexandre Vainchtock,
associé, dirigeant d'HEVA

(1) Rapport sur «Les données de vie réelle, un enjeu majeur pour la qualité des soins et la régulation du système de santé - L'exemple du médicament» D. Polton, Pr B. Bégaud, F. Von Lennep - mai 2017

(2) Le rapport de préfiguration du Health data hub est disponible en ligne : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/181012_-_rapport_health_data_hub.pdf

INTERVIEW Questions/réponses à ...

Bertrand JACQUES,
Président de la Fondation Autisme

Encore marginaux il y a 30 ans, les troubles du spectre de l'autisme font aujourd'hui la une des journaux de manière trop régulière pour ne pas être alarmante. Coopération Santé compte parmi ses membres le Président de la Fondation Autisme avec qui nous faisons le point.

Peut-on dire que l'autisme est «à la mode» et que c'est la raison pour laquelle on en parle ou s'agit-il d'un phénomène plus profond ? Sait-on réellement ce que sont les troubles du spectre de l'autisme ?

Les troubles du spectre de l'autisme sont un syndrome, autrement dit, un ensemble de signes cliniques et de symptômes qui ont toujours été définis par leur impact sur le comportement et que l'on commence tout juste à caractériser par certains biomarqueurs (c'est par exemple ce que fait la Fondation FondaMental dont la directrice Marion Leboyer répondait aux «trois questions» dans la dernière newsletter).

Les troubles sont à la fois multiformes et d'une intensité très variable, allant jusqu'à l'imperceptible. C'est ce qui explique la difficulté de leur définition, de leur détection, du recensement des personnes autistes et de la mesure de leur forte augmentation. La prévalence semble avoir été multipliée par 6 ou 7 en 30 ans pour atteindre environ 1%.

Modèle étiologique proposé par la Fondation Autisme

Nonobstant l'existence de quelques rares troubles d'origine 100% génétique, il existerait une forte prédisposition génétique comme le montre une étude suédoise de 2014. Mais la génétique est insuffisante pour rendre compte de la forte croissance de ces troubles. Cette dernière ne peut pas non plus s'expliquer par une meilleure détection comme le montre une abondante littérature épidémiologique. L'autisme serait donc causé par un accident pré ou post-natal, de nature toxicologique, ou possiblement immunologique, qui perturbe le développement neuronal et cause les symptômes comportementaux de l'autisme. Ces derniers semblent fréquemment accompagnés d'une inflammation chronique. Parmi les chercheurs les plus innovants, certains n'hésitent plus à parler «d'immuno-psychiatrie». Une fois l'organisme affaibli par l'accident initial, il semble souvent être la cible de colonisations parasitaires, fongiques ou bactériennes. Formulé il y déjà une dizaine d'années, ce modèle n'est pas remis en cause mais, de manière intéressante, il est confirmé par les études récentes qui s'intéressent aux aspects somatiques des troubles du spectre de l'autisme.

Comment se fait-il que ces informations ne soient pas plus largement diffusées ? Que fait la Fondation Autisme ?!!

Dans notre modèle étiologique, tout n'est pas encore prouvé scientifiquement. Sous l'égide de la Fondation de France, la Fondation Autisme soutient donc des travaux de recherche très ciblés qui viennent confirmer certains éléments charnières de ce modèle.

Par ailleurs, nous avons construit en 10 ans un écosystème d'associations dont le but commun est de transformer l'accompagnement et la vie des personnes autistes et de leurs familles. La plus importante, Agir et Vivre l'Autisme (www.agir-vivre-autisme.org), gère aujourd'hui 12 établissements innovants pour enfants, adolescents et jeunes adultes autistes dans plusieurs régions françaises. Elle a apporté la preuve qu'une prise en charge précoce, intensive et pluridisciplinaire permettait des progrès très significatifs.

Et les pouvoirs publics ? Sont-ils un moteur ou un frein ?

Depuis une dizaine d'années, l'action gouvernementale est assez exemplaire mais elle doit rattraper un demi-siècle de prise en charge inadaptée. Par ailleurs, le politique ne pourra endosser complètement notre modèle explicatif - et les solutions qui en découlent - que lorsqu'il sera entièrement prouvé.

Dans l'intervalle, nous avançons là où il est le plus utile de le faire. Ainsi, Florent Chapel, vice-président de la Fondation Autisme et membre de Coopération Santé, vient de créer Autisme Info

Service (www.autismeinfoservice.fr), un service gratuit d'aide et d'information aux familles et aux professionnels. L'Etat et la Région Ile de France ont soutenu cette création aux côtés d'organisations philanthropiques privées telles que la Fondation Bettencourt-Schueller, la Fondation Michelin et la Fondation Orange.

Beaucoup reste à faire mais il est gratifiant de voir l'évolution positive de l'accompagnement de l'autisme dans notre pays. Le verre n'est pas à moitié plein, ni même encore à moitié vide. Mais il se remplit !

L'autisme en France

- Difficulté de mesure liée à la difficile détection des cas les plus imperceptibles dans un continuum de troubles qui vont du plus sévère au plus léger
- Explosion des troubles du spectre de l'autisme: **multipliés par 6-7 en 30 ans**
- Prévalence actuelle de l'ordre de **1%**
- Un impact probablement très supérieur si l'on inclut les manifestions plus légères de l'autisme : hyperactivité avec déficit d'attention, etc.

www.fondation-autisme.org

LES MARDIS DE COOPERATION SANTE AU SENAT

En 2019 une série **de dîners - débats sur les nouveaux métiers en santé** car force est de constater que de puissants mouvements opèrent dans le domaine de la santé : sous l'influence de la nouvelle Stratégie de Transformation du Système de Santé ou avec la double révolution du numérique et de l'intelligence artificielle. S'agira-t-il à chaque fois de nouveaux métiers ou plutôt de nouvelles compétences à acquérir par des professions déjà existantes ?

- **24 septembre : Gérard Friedlander,** Doyen de la Faculté de Médecine de l'Université Paris Descartes
- **12 novembre : Laurence Comte-Arassus,** Présidente de Medtronic France

À LIRE ET À VOIR

« Le Peuple et le Président »
Cécile Amar et Cyril Graziani, éditions Michel Lafon

Cela fait maintenant près de six mois que des analyses socio-politiques sur les « gilets jaunes » fleurissent un peu partout dans les journaux ou chez les libraires. Cela tombe bien, ce livre n'en est pas une ! Son titre a beau résonner comme celui d'une fable, pas question ici de propos moralisateurs. Les deux auteurs – journalistes politiques – nous livrent plutôt des histoires dans l'Histoire, des scènes de vie sur les ronds-points ou sous les ors de la République, laissant le lecteur seul juge. Alors que garder de ce pêlemêle de témoignages ?

La complexité d'un pays qui doute, à tous les étages de la République. Complexité, toujours, d'un incendie social d'autant plus difficile à circonscrire que ses origines ne sont pas clairement identifiées. Un livre qui a le mérite de montrer que, si la politique est l'apanage de certains, le politique est l'affaire de tous : « pouvoir » comme « gilets jaunes », chacun détient une part de vérité. Les deux journalistes ont le mérite, à travers leur ouvrage, de les faire dialoguer. Une tentative de dialogue définitivement plus facile sur le papier que dans la réalité.

Basile Gorin

Mardi 18 juin 2019
à 17h

"MA SANTE 2022"
CITOYENS ET TERRITOIRES

Campus des Cordeliers
Salle Marie Curie
15, rue de l'Ecole de Médecine
75006 Paris

NE RÉSISTEZ PAS À L'APPEL ! INSCRIVEZ-VOUS

Nous avons décidé de mettre en lumière un aspect moins commenté de **"Ma Santé 2022"**, celui consacré aux citoyens dans leurs territoires. L'exploitation toute récente des préoccupations des Français au cours du **"grand débat"** a mis particulièrement en évidence l'intérêt du sujet.
Nous vous attendons **mardi 18 juin à 17h** au Campus des Cordeliers, consultez le programme, **inscrivez-vous sur www.cooperationsante.fr et diffusez cette information.**

Le site de Coopération Santé rajeunit :
nouvelle adresse simplifiée, nouvelle présentation plus interactive, meilleure adaptation à votre lecture. **www.cooperationsante.fr**

ADHÉREZ

Si vous souhaitez des renseignements pour adhérer à l'Association Coopération Santé, contactez Anne de Boismenu : 06 11 70 55 03 - annedeboismenu@orange.fr

Coopération Santé

La NewsLetter Coopération Santé

Editeur : Association Coopération Santé
88 rue de la Roquette - 75011 Paris - cooperation-sante@wanadoo.fr
Directeur de la publication : Alain Coulomb
Rédacteur en chef : Gérard Mathieu
Comité de Rédaction : Marie Josée Augé-Caumon, Anne de Boismenu, Odile Corbin et Christian Saout
Réalisation graphique : Trait de marque Paris
Copyright : Association Coopération Santé, tous droits réservés
www.cooperationsante.fr

INFOS

Colloques organisés par Coopération Santé et ses Adhérents :

- **18 juin 2019 :** « Ma Santé 2022 », citoyens et territoires
- **Décembre :** Parcours pharmaceutique, place des différents acteurs de soins
- **Février 2020 :** Le cancer, mobilisation, bilan et perspectives