

Les oubliés du digital

JÉRÔME BOURREAU
Président d'Anamnèse

 **DEBATS
PUBLICS**

*Matthias, tu avais raison de me pousser
à écrire cet essai. Merci !*

*Merci à toute l'équipe d'Anamnèse,
c'est un plaisir de travailler chaque jour avec vous,
à l'amélioration des parcours de soins par le digital.*

*Merci à tous ceux qui ont eu l'audace de croire en nous
(clients exigeants, pompiers, professionnels
de santé, investisseurs). Je ne vous oublie pas.*

*Merci enfin à Ross de m'accompagner depuis tant d'années,
et de m'encourager tous les jours dans cette aventure
qui est tout sauf une promenade de... santé.*

SOMMAIRE

INTRODUCTION	
Suivre la voie des oubliés	15
CHAPITRE I	
Urgences digitales	23
CHAPITRE II	
À la recherche du temps perdu : paradoxes et pesanteurs du système de santé français	42
CHAPITRE III	
La grande réconciliation digitale	59
CHAPITRE IV	
La fin de l'exception digitale	82
CHAPITRE V	
Imaginez que...	99
CHAPITRE VI	
La révolution des nouvelles plateformes de santé	121
CHAPITRE VII	
Demain, tous e-patients?	140

CHAPITRE VIII	
La confiance au cœur de l'e-santé	155
CONCLUSION	
Un système de santé en quête d'efficacité	172
EN GUISE D'APPENDICE	
Lettre à toutes celles et à tous ceux qui refusent l'urgence digitale	180

INTRODUCTION

Suivre la voie des oubliés

« Dans un monde de lourdes bureaucraties, tant dans le secteur public que privé, rechercher ces voies nouvelles s'apparente parfois à espérer un miracle. [...] Et ce serait là un constat déprimant, n'était un élément crucial : nous, les humains, nous distinguons des autres espèces par notre capacité à faire des miracles. Et ces miracles portent un nom : la technologie. La technologie est miraculeuse parce qu'elle nous permet de faire plus avec moins, en portant nos facultés fondamentales à un niveau supérieur. »

PETER THIEL,

De zéro à un. Comment construire le futur

Durant les vingt dernières années, j'ai travaillé dans la transformation digitale de plusieurs secteurs : le ferroviaire en 2001 avec la création de voyages-sncf.com (aujourd'hui SNCF Connect), le tourisme (Thomas Cook), le commerce (Carrefour et Pixmania) et le paiement (Ingenico). Dans tous ces domaines, la révolution numérique a rebattu les cartes, en créant en moins de dix ans de nouveaux champions, plébiscités par les utilisateurs, au grand dam des acteurs en place qui, laissés au bord de la route, découvraient, étonnés, la volonté des clients d'être aux commandes. Nombre d'entreprises n'ont pas survécu à cette déferlante, à l'image de Kodak, qui avait pourtant découvert la photo numérique en 1975, mais qui n'a pas su s'adapter à la culture digitale et aux

usages inédits des consommateurs, au point de déposer le bilan en 2012¹.

Avec le recul, personne ne souhaiterait revenir en arrière. Dans la plupart des aspects de notre quotidien, le numérique a enrichi nos existences. Il nous a simplifié la vie, ouvert le champ des possibles et permis de gagner du temps. Aujourd'hui, qui regrette l'époque où il fallait faire la queue en gare, au guichet SNCF, pour acheter un billet de train? Qui déplore le temps où il fallait se rendre à son agence bancaire pour effectuer des virements? Et qui voudrait passer des heures à dénicher un produit dans plusieurs magasins, là où un simple clic suffit désormais pour s'informer, comparer et, pourquoi pas, acheter? Pour toutes ces démarches – et tant d'autres –, la révolution digitale a représenté un progrès indiscutable.

Si les clients ont été les premiers bénéficiaires de ces nouvelles technologies, ils n'ont pas été les seuls à en profiter. Les salariés travaillant dans le transport, le tourisme, le commerce ou la banque ont, eux aussi, fini par s'emparer des outils digitaux pour faciliter leurs tâches et faire évoluer leur métier. Évidemment, il y a eu des réticences et des levées de boucliers. Tout le monde n'a pas accepté du jour au lendemain ces bouleversements. Un temps d'acculturation a été nécessaire. Mais, au bout du compte, plus personne ne regrette l'arrivée de cette

1. Paul Loubière, «Comment Kodak a creusé sa propre tombe», challenges.fr, 19 janvier 2012.

INTRODUCTION

révolution dont j'ai eu la chance d'être un acteur et de contribuer modestement à son succès. Et pourtant...

« Vous n'y comprenez rien »

Ma première expérience de digitalisation, en 2001, de la vente des billets SNCF, a donné lieu à un florilège d'objections. À l'époque, les sachants (cheminots), persuadés de connaître les attentes des « usagers », balayaient d'un revers de main nos propositions de digitalisation, en clamant que jamais un usager n'achèterait son titre de transport sur un écran. Les usagers certes, mais les clients? « Vous n'y comprenez rien. » La sentence semblait irrévocable et condamner d'avance toute tentative de changement.

Vingt ans plus tard, force est de constater que ces doctes experts avaient tort. Si nous les avions écoutés, nous aurions pénalisé les 80 % de personnes qui utilisent dorénavant ce service pour ne pas perturber les 20 % restants. Nous aurions perpétué de vieilles habitudes sans préparer le futur. Et, surtout, nous aurions refusé la modernisation pour de mauvaises raisons.

« Vous n'y comprenez rien. » Depuis cinq ans, dans le domaine de la santé, j'ai entendu des objections similaires (bien que plus feutrées), lorsque nous évoquions les transformations liées au numérique. « Digitaliser la consultation? Vous allez déshumaniser la relation "patient-médecin"! », « Utiliser une intelligence artificielle pour une orientation

de diagnostic? Je préfère l'intelligence naturelle!», etc. Les arguments d'autorité sont presque toujours les mêmes. Or, de tels raisonnements ne sont jamais étayés de façon scientifique: loin de la posture de doute chère à Descartes, certains assènent avec dogmatisme leurs certitudes pour interdire toute évolution, comme s'il était inconcevable de remettre en question leurs habitudes et leurs pratiques.

Ces résistances ne sont pas nouvelles. Déjà, au XIX^e siècle, le docteur Laennec², inventeur du stéthoscope (aujourd'hui symbole par excellence des médecins), rencontrait beaucoup d'objections de la part de ses confrères: «Il n'y a que les oreilles pour entendre, laissez-nous nous servir de nos oreilles et ne nous obligez pas à nous servir d'un stéthoscope.»

Ces freins expliquent que la santé soit l'un des derniers secteurs à ne pas avoir complètement effectué sa mue digitale. Malgré de récentes inflexions, qui vont plutôt dans le bon sens³, nous n'utilisons pas suffisamment le potentiel du numérique. Alors que les dysfonctionnements s'accumulent et que les défis d'avenir (explosion des besoins médicaux, vieillissement de la population) se multiplient, nous continuons de raisonner et d'agir avec un logiciel du passé.

2. Né le 17 février 1781 à Quimper, René Laennec est un médecin français, créateur du diagnostic médical par auscultation (*Traité de l'auscultation médiate*, 1819) grâce à l'invention du stéthoscope.

3. Pensons notamment à la prise de rendez-vous médicaux, *via* des plateformes comme Doctolib, ou encore à la téléconsultation. Jusqu'à la crise de la Covid-19, de nombreux professionnels de santé étaient opposés à ces changements.

Des solutions à portée de main pour les « oubliés du digital »

Jusqu'à présent, les pouvoirs publics ont beaucoup trop misé sur l'hôpital avec un système « hospitalocentré » autour duquel gravitent des forces médicales présentes en ville ou dans le champ de la prévention. Mais toutes ces capacités ne sont pas forcément coordonnées pour offrir le meilleur parcours de soins. Avec l'augmentation des besoins du patient, l'accroissement de la complexité médicale, la logique d'hyperspécialisation, le poids de la bureaucratie et ce manque de liant entre les personnels de santé, nous arrivons à la fin d'un modèle. En l'absence d'intégration d'outils digitaux, nous nous privons de solutions qui satisferaient le plus grand nombre.

Les patients ne sont pas les seuls à pâtir de ces manquements qui débouchent parfois, hélas, sur des pertes de chances⁴. Les personnes chargées d'effectuer des soins subissent également les pesanteurs de notre système de santé. Aides-soignants, infirmiers, membres de professions paramédicales et médecins apparaissent, eux aussi, comme des « oubliés du digital ». Les bienfaits de la révolution numérique – qui a déjà fait ses preuves dans d'autres secteurs – leur sont refusés car certains s'abritent derrière de vrais risques (qu'il faut aborder pour les maîtriser) ou, plus souvent, hélas, derrière de fausses peurs et de fallacieux prétextes, pour ne pas essayer.

4. Locution juridico-médicale désignant les conséquences probables, directes et indirectes sur la santé des patients et parfois leur vie à la suite d'une décision médicale.

LES OUBLIÉS DU DIGITAL

Les «oubliés du digital», ce sont tous ces patients qui ne peuvent pas se rendre facilement chez leur médecin (déplacement fatigant, abandon des visites à domicile...) ou qui sont contraints de pousser la porte des urgences car ils n'ont pas trouvé, en amont, une offre de soins adaptée, une prise en charge adéquate ou une réponse à leurs angoisses.

Les «oubliés du digital», ce sont également ces infirmières, pharmaciens et tous les professionnels de santé que l'on cantonne à un rôle d'exécutants alors qu'ils pourraient assumer davantage de missions si nous les accompagnions avec des dispositifs numériques.

Les «oubliés du digital», ce sont enfin ces médecins qui tentent d'innover et de tester d'autres méthodes de travail, mais qui se heurtent à un plafond de verre, aux archaïsmes de leur établissement de santé ou aux rappels à l'ordre d'une hiérarchie qui ne souhaite surtout pas brusquer des habitudes héritées de longue date.

Pour remédier à ces difficultés, il est grand temps de changer de paradigme en utilisant la digitalisation comme levier pour améliorer le quotidien des patients et de l'ensemble des professionnels de santé, quelle que soit la sphère où ils œuvrent : médecine de ville, médecine hospitalière, médecine de prévention. Loin d'amputer les praticiens et les paramédicaux de leurs attributs, cette mutation va leur permettre de continuer d'assurer leur vocation tout en prenant en charge des tâches de plus en plus lourdes et complexes.

INTRODUCTION

En effet, ce mouvement laisse augurer une série d'évolutions positives : digitalisation de la consultation médicale, essor de la téléconsultation, responsabilisation des patients, renforcement des dispositifs de prévention, gain de temps, diminution des pertes de chances, etc. Si nous nous engageons collectivement dans cette direction, nous pouvons favoriser l'avènement d'un système de santé réformé et optimisé qui tire pleinement profit de la vague d'innovations en cours et à venir.

Les nouvelles plateformes de santé (Doctolib, Lifen, Anamnèse, etc.), qui ont émergé dans le sillage de la révolution numérique, seront à l'avant-garde de ces profonds bouleversements. Leur montée en puissance et la démocratisation de leurs services vont radicalement changer la donne en responsabilisant les patients et en facilitant le dialogue de ces derniers avec les professionnels du secteur. À l'horizon 2030, ces plateformes auront permis de digitaliser une partie de la prise en charge (orientation vers la bonne offre de soins), d'encourager la prévention et de fluidifier le parcours de soins. En associant le patient à chaque étape pour dégager du temps médical – et on ne le dira jamais assez, sans remplacer les médecins –, ces plateformes concourront à une modernisation générale du système de santé, à une diminution des fractures et à davantage d'égalité.

Face aux attentes urgentes de tous les « oubliés du digital », il n'y a plus de temps à perdre. L'heure n'est ni aux tergiversations, ni aux atermoiements, ni aux faux procès que d'aucuns croient utile d'intenter aux start-up

LES OUBLIÉS DU DIGITAL

spécialisées en e-santé. Le foisonnement technologique actuel nous offre l'opportunité unique de surmonter les impasses de notre système. L'immense majorité des patients et des professionnels de santé ont compris qu'il était dans leur intérêt d'adopter ces nouvelles technologies, en complément de l'expertise et du dévouement des personnels médicaux. Faisons preuve d'audace.

Que leur opposeront ceux qui freinent ces évolutions? «Vous n'y comprenez rien»? Si cette réponse existe toujours en 2022, tout porte à croire qu'elle ne sera plus qu'une lointaine ritournelle dans quelques années. Entre-temps, les mentalités auront continué d'avancer; un nombre croissant de patients se serviront des plateformes pour gérer leur santé; de plus en plus de professionnels du secteur se convertiront aux avantages du numérique. Et peut-être qu'enfin, à mesure que ces usages essaïmeront, on ne parlera plus d'«oubliés du digital»...

CHAPITRE I

Urgences digitales

*« En France, les choses continuent selon leur tendance naturelle.
Que le système de santé devienne rapidement obsolète face aux progrès
de la médecine numérique constitue une hypothèse vraisemblable.
On ne peut écarter d'un revers de la main la possibilité
qu'émergent des services en ligne de diagnostic et de suivi
qui soient sensiblement plus efficaces que ceux disponibles
par le biais de la médecine officielle. »*

GILLES BABINET,
Big Data. Penser l'homme et le monde autrement

De nos jours, presque tout le monde s'inquiète du retard pris par les Français et les Européens en matière de digital face à l'hégémonie des grandes plateformes américaines (GAFAM) et chinoises (BATX)⁵. En pointe dans le secteur des télécommunications jusqu'aux années 1990, les entreprises du « Vieux Continent » ont, en partie, raté le tournant d'Internet et du Web 2.0, et elles peinent à s'imposer pour répondre aux défis de la quatrième révolution industrielle : intelligence artificielle, *big data*, objets connectés, 5G, etc.

5. GAFAM : Google, Apple, Facebook, Amazon, Microsoft ; BATX : Baidu, Alibaba, Tencent, Xiaomi.

Or, ce ne sont pas les seuls domaines où nous perdons du terrain au profit d'acteurs plus innovants. La santé et la médecine, qui ont longtemps été des fleurons de notre économie et des piliers de notre modèle social, sont également affectées par la concurrence effrénée des géants du numérique.

Serons-nous acteurs ou spectateurs de la médecine du ^{xxi}^e siècle?

L'augmentation de la complexité médicale

Dans ces secteurs, force est de constater que l'Histoire s'écrit sans nous. D'aucuns se demandent même si nous serons acteurs ou simples spectateurs de la médecine du ^{xxi}^e siècle. Sans verser dans l'alarmisme ou le catastrophisme, il convient d'être lucide : à l'heure où l'écosystème de santé devient bien plus complexe qu'autrefois, et que nous devons maîtriser les coûts de notre système pour faire face aux dépenses nouvelles (vieillissement de la population) sans augmenter les prélèvements sociaux, les solutions les plus efficaces sont inventées ailleurs par des entreprises qui n'hésitent pas à se servir du potentiel du digital, de la *data* et de l'intelligence artificielle pour révolutionner la médecine, gagner en précision, en efficacité, et répondre aux nouvelles attentes du patient. Comprendre qu'il y a urgence à changer de paradigme est désormais une question de survie. Il y va de la compétitivité et des

performances des systèmes de santé français et européens qui sont menacés de perte de vitesse face aux évolutions technologiques venues des États-Unis et de Chine... et ce, ne l'oublions pas quand on parle d'efficacité, pour le bien des patients !

En effet, ces pays ne nous ont pas attendus pour élaborer des dispositifs innovants. Ils ont compris que l'augmentation exponentielle de la complexité médicale n'est pas qu'une contrainte, mais constitue une opportunité de transformation positive. Ils ont pris les devants en intégrant davantage d'outils digitaux et d'intelligence artificielle pour traiter les patients et améliorer le parcours de soins.

Comme l'explique l'ancien dirigeant de la Food and Drug Administration (FDA), Scott Gottlieb, « les outils numériques donnent aux gens le contrôle de leur propre santé, et les soignants y gagnent une compréhension plus holistique de leurs patients grâce à de nouveaux flux de données. Ces outils aident à redessiner le travail du médecin pour mieux coordonner les soins⁶ ». Nous sortons du modèle où le patient était traité comme une « collection de symptômes⁷ » pour basculer dans une ère où le diagnostic, le traitement et la prise en charge s'individualisent de plus en plus. C'est ce qu'on appelle « la médecine personnalisée ».

6. *Nouvelle Enquête sur l'intelligence artificielle. Médecine, santé, technologies : ce qui va changer dans nos vies*, Flammarion, juin 2020.

7. *Ibid.*

Jusque dans les années 1980-1990, suivant les principes chers à Pierre Godeau⁸, on considérait qu'un bon raisonnement clinique reposait sur un questionnement du patient pour établir le diagnostic adéquat. Dorénavant, qu'on s'en réjouisse ou qu'on le déplore, on ne pratique plus la médecine de cette façon ; pour des raisons de formation, d'opposabilité, de principe de précaution, de réglementation (ou recommandation type HAS), cela n'est plus suffisant. Grâce à la baisse des coûts de certaines technologies (analyses biologiques, imagerie médicale, séquençage du génome, etc.) et à l'explosion de la quantité d'informations disponibles, il est possible d'affiner le diagnostic en effectuant une batterie d'examen complémentaires et en prenant en compte un maximum de paramètres (biomarqueurs, etc.). Au nom de l'obligation de moyens, les médecins se sentent même contraints d'utiliser cette panoplie pour éviter toute erreur, traiter au mieux le patient, mais aussi, parfois, pour se couvrir vis-à-vis d'un patient ou de sa famille. La société n'accepte plus qu'un malade puisse mourir sans que l'on ait fait tout le nécessaire pour le sauver.

L'explosion de l'information et des données d'e-santé

Comme d'autres domaines, la médecine est entrée en régime d'« info-bésité⁹ », ce qui représente un réel défi pour

8. Médecin interniste français (1930-2018), auteur d'un célèbre *Traité de médecine*.

9. Néologisme contractant « information » et « obésité » pour désigner la surcharge informationnelle caractéristique de la révolution digitale.

tous les praticiens. Tout d'abord, concernant les connaissances qu'un professionnel de santé doit connaître pour « bien » nous soigner, intéressons-nous à l'explosion du nombre de publications. En 2010, on estimait déjà qu'un article paraissait toutes les 26 secondes et qu'un médecin devrait en lire 5 000 par jour s'il souhaite mettre à jour l'ensemble de ses connaissances¹⁰. Cette tendance a été confirmée durant la crise de la Covid-19 où ce ne sont pas moins de 200 000 publications qui ont été soumises aux revues spécialisées en l'espace de 18 mois¹¹. Les professionnels de santé ont évidemment de quoi se perdre dans cette jungle informationnelle. Et il serait inhumain d'exiger qu'ils ingurgitent une telle littérature.

Ensuite, lorsqu'ils sont amenés à poser un diagnostic, les professionnels de santé doivent analyser pour un patient une quantité croissante d'informations. Celles-ci sont nombreuses (constantes physiologiques, examens sanguins, urinaires, immunologiques, biopsie PCR, ECG, scanner, radio, échographie...); elles doivent également être évaluées à différents moments pour mesurer l'évolution; mais, surtout, elles se complexifient.

L'imagerie médicale est révélatrice de cette complexité. Ainsi, la radiologie numérique est capable de proposer des profondeurs de niveaux de gris allant de 4 000 à

10. Stephen Garba, Adamu Ahmed, Ahmed Mai, Geoffery Makama et Vincent Odigie, «Proliferations of Scientific Medical Journals: a Burden or a Blessing», *Oman Medical Journal*, octobre 2010.

11. Damien Coulomb, «Le grand malaise entre scientifiques et éditeurs», *Le Quotidien du médecin*, 4 février 2022.