

# « Perspectives de développement de l'outil informatique en soins primaires »

Synthèse des réponses du 3ème questionnaire

Méthode DELPHI - Abaque

## Liste des participants (tour 3) :

<b>5</b>	<b>Professionnels de santé de soins primaires</b>	
	5	Médecins généralistes
	1	Infirmière libérale et ASALEE
<b>1</b>	<b>Professionnels de la coordination</b>	
	1	Médecin FNEHAD (Fédération Nationale des Hospitalisations à Domicile)
<b>4</b>	<b>Médecins impliqués dans le pilotage de projets numériques en santé</b>	
	1	Haute autorité de santé (expert représentation des connaissances médicales et terminologie)
	1	Caisse nationale d'assurance maladie (santé publique, informatique médicale, dématérialisation, connaissance des logiciels)
	2	Collège de médecine générale
<b>3</b>	<b>Experts en informatique médicale</b>	
	1	Médecin généraliste concepteur de logiciel
	1	Directeur de société biotech et services en santé
	1	Consultant et expert en informatique médicale / gestion de la connaissance médicale
<b>4</b>	<b>Patients experts de l'université des patients de Grenoble</b>	

## Rappel des votes colorés :



Je suis tout à fait d'accord



Je suis plutôt d'accord



Je suis mitigé



Je ne suis plutôt pas d'accord



Je ne suis pas du tout d'accord



Je ne m'estime pas compétent pour me positionner



Je ne veux pas répondre

**1. Une base de connaissances associée au logiciel métier doit présenter un choix large de documents de référence, être personnalisable, avec des informations proposées selon la situation clinique et la tâche en cours, et dont la lecture n'est pas imposée aux praticiens.**



Outil de référence.

**Facilité d'utilisation** : « facile à consulter »

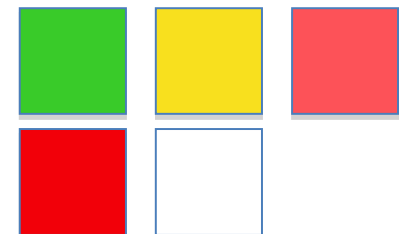
Nécessité d'une certaine **exhaustivité**

Contenu : **documents**, mais également **outils**, dont les outils d'aide à la décision, en ligne ou non

*Votre réponse*



Commentaire...



**2. Pour personnaliser cette base de référence, il est intéressant de permettre à son utilisateur l'ajout de documents personnels, l'annotation "structurée" des documents existants (lus, niveau d'intérêt, favoris par ex.) et l'ajout de commentaires personnels en texte libre.**

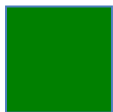


Flexibilité :

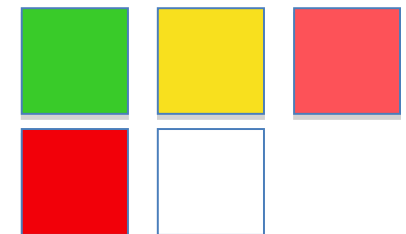
« Plus le professionnel de santé en fera un outil personnel adapté à sa logique et à sa pratique, plus il l'utilisera »

**Différencier** documents de référence et documents personnels

*Votre réponse*



Commentaire...



**3. L'existence de catégories différenciées de documents (de référence, personnels, partagés par le réseau professionnel) avec choix individuel de leur éventuel affichage, pourrait répondre à l'attente d'une proposition documentaire large, incluant les documents de référence, et gardant une lisibilité.**



Dans l'application :

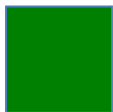
Bien définir l'**outil de tri et de requête**

Soigner l'**interface homme – machine**.

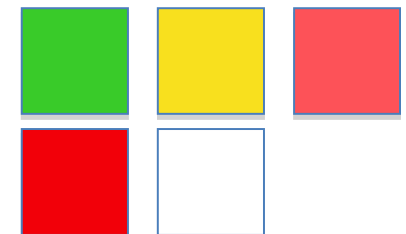
**Hiérarchisation** : « documents de référence (HAS, recommandations des sociétés savantes) prioritairement affichés. »

Travailler sur la **lisibilité et l'accessibilité en cours de consultation** «mais il ne faut pas que le médecin soit noyé, le médecin n'a pas le temps d'aller chercher au moment où il voit un patient »

*Votre réponse*



Commentaire...



#### 4. Il est intéressant de permettre l'accès à des forums de discussion via un document de la base de référence pour permettre un échange de pratique.



#### Une attente d'échange de pratiques :

« Oui d'ailleurs les médecins discutent beaucoup sur tweeter » « semble utile »

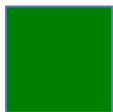
#### Dans des modalités à définir

- Préciser le périmètre de cet échange
- Forums de discussion jugés dépassés

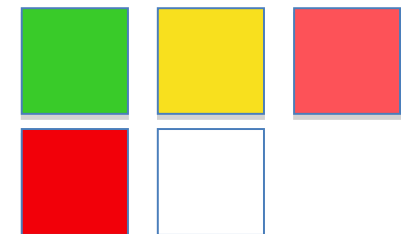
#### Limites et difficultés :

- Fiabilisation des données « difficulté liée à la fiabilisation des données qui y circulent. »
- Absence de preuve « à valider que l'échange en forum est plus pertinent qu'une recommandation étayée et validée. »
- Pratiques : modalités de stockage de ces discussions... logiciel métier, et accès restreint à ses utilisateurs ? Tiers en ligne (risque de lien mort qui augmente avec la multiplication des tiers) ? Ou simple partage facilité de l'information par quelque média que ce soit, assortie d'un commentaire, à l'image du bouton partager des smartphones, ce qui semblerait plus pertinent.

Votre réponse



Commentaire...



## 5. Il est intéressant de permettre à un professionnel de santé d'ajouter à un document proposé un commentaire associé à un patient, pour justifier un écart par rapport aux recommandations.

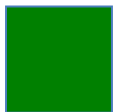


Intéressant tant sur le plan de la **continuité des soins** que sur le **plan médico-légal**.  
« Il est possible de tout justifier, même un écart majeur par rapport aux recommandations si l'on dit pourquoi. » - « Un écart par rapport aux recommandations doit surtout être rattachable à une situation clinique donnée ».

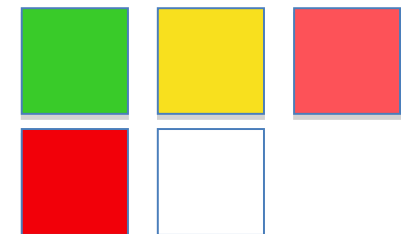
Incompréhension, question des modalités et de la finalité :  
« Justifier **auprès de qui ?** Selon quelle **légitimité ?** » « Quel est le **but final ?** (médico-légal?) »  
« je ne comprends pas trop un cas ponctuel ne me paraît pas être une référence mais plutôt une « histoire de chasse » »

Lien nécessaire avec l'élaboration de la recommandation  
« par contre essayer de **rassembler tous les cas** et **faire évoluer éventuellement les discussions** me paraît plus constructif »  
« Un écart aux recommandations doit pouvoir être communiqué aux responsables de l'élaboration de la recommandation, non pas afin de surveiller ou sanctionner le médecin mais de façon anonyme. Un tel écart pose les **questions d'appropriation et de pertinence de la recommandation dans la situation clinique caractérisée** »

Votre réponse



Commentaire...





## 6. Il est nécessaire que chaque personne dispose d'une messagerie sécurisée lui permettant de communiquer avec les professionnels de santé qui le souhaitent.



**Obligation légale** de protection des données personnelles sensibles.

Idée très pertinente et intéressante au regard des nouveaux besoins.

Nécessité de pouvoir communiquer hors consultation (soins) et avec sécurisation du moyen utilisé.

### Conditions :

« **Gratuite**, et aussi **souple** et **simple** qu'une messagerie type outlook ou gmail. »

Communication dans le sens professionnel de santé → patient nécessaire également.

Nécessité de **valorisation de tels échanges**, acte médical donnant lieu à une rémunération et potentiellement une prise en charge par l'assurance maladie.

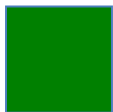
### Difficultés et limites :

Difficulté technique possible de l'**accusé – réception** de la communication.

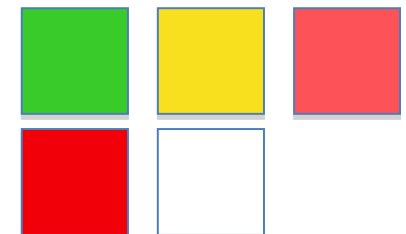
Identification de la personne au bout de l'appareil... patient, ou tierce personne (entourage du patient par ex.) ?

« la messagerie n'est pas un canal de communication adapté au travail pluridisciplinaire, ni tellement à communiquer sur des sujets complexes. »

*Votre réponse*



Commentaire...



**7. La possibilité d'échanges électroniques d'un patient vers un professionnel de santé doit pouvoir être régulée par le professionnel de santé (possibilité fermée, ouverte sous conditions, ou en permanence) afin d'éviter une surcharge de messages non traités avec possibles conséquences médico-légales.**



Une nécessité : Impératif, **médico-légal**.

**Préserver la capacité de traitement** de l'information des professionnels de santé.

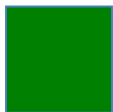
Possibilité de **gérer, filtrer, qualifier ces flux** avec d'autres professionnels délégués, administratifs ou paramédicaux, avec les contraintes organisationnelles associées.

Avec une souplesse nécessaire : « la question des modalités de communication entre patient et professionnel de santé relève du « contrat implicite » qui les lie, **la bonne façon de faire est celle qui convient aux 2 parties**. »

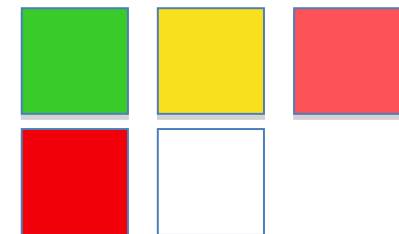
Il faut que cela reste **pratique pour le patient**, sinon risque que ce soit inutile et inutilisable. En pratique, impression d'**absence de surcharge de mails de patients** pour les professionnels de santé mettant à leur disposition une adresse professionnelle.

Outil jugé non adapté : **Outil non adapté à la communication avec le patient**, soit c'est une urgence, soit ça peut attendre un rendez-vous. Nécessité de délimiter un cadre clair pour éviter tout débordement.

*Votre réponse*



Commentaire...



8. Il est intéressant qu'un calendrier de suivi basé sur un système collaboratif (accessible depuis le logiciel métier pour les professionnels de santé) puisse inclure les évènements médicaux mais également les évènements de vie jugés notables par la personne ou ses aidants.



Aspect **de prévention, et d'anticipation des situations à risque**, la détérioration des facteurs psychologiques, sociaux, environnementaux critiques précède souvent celle des facteurs cliniques.

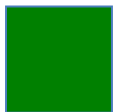
Noter également les **évènements prévus**, documenter et interpréter les **évènements passés**.

**Un outil à développer** : « Reste à inventer », « le médecin doit se doter d'outils permettant une transition dans son métier, l'amélioration des logiciels existants est assez vaine. »

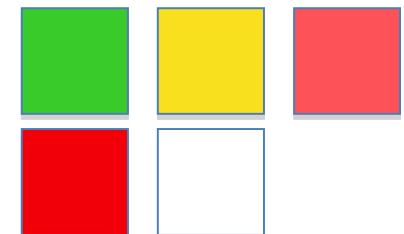
Question de **la source des informations et thèmes abordés**, et de **la lisibilité** (possibilité de masquage, identification instantanée).

Question de la **régulation de l'accès** à ces informations, et de leur **validation**.

Votre réponse



Commentaire...



**9. Il est pertinent qu'un calendrier de suivi collaboratif inclut la personne, les professionnels de santé, les travailleurs sociaux, et les aidants, sous réserve de l'accord de la personne et d'une gestion adaptée des droits d'accès et de modification.**



**Mettre la personne au centre :**

« Reste à inventer, autour du pivot « une personne n'est un patient que pour ses soignants... ses projets ne se limitent pas à sa maladie » »

Patient devant être au centre du système et donner son accord pour le partage des informations.

**Souplesse** nécessaire : nécessité d'une formule pas trop « bureaucratique » pour formaliser son accord et rendre le système de coordination opérable.

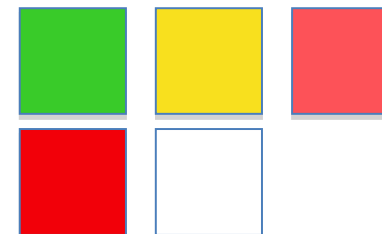
Question de la **source**, **hiérarchisation** et de la **lisibilité** d'informations.

Méfiance par rapport à la **gestion des droits d'accès et de modification**.

*Votre réponse*



Commentaire...



## 10. Le choix du mode de stockage (cloud, serveur local) des données de santé doit être laissé au choix du praticien.



Oui, pour respecter son opinion (pas de confiance dans le cloud par exemple)  
Oui, en le tenant informé des risques, de piratage notamment.

**Praticiens non compétents** pour arbitrer cette question.

Méconnaissance de beaucoup de professionnels de santé des enjeux des différents modèles, empêchant de faire un choix éclairé. Risques à les laisser choisir.

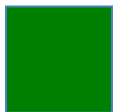
**Responsabilité collective** de définir quel est le système le plus adapté, car le mode de stockage doit être efficient et sécurisé.

Choix devant être guidé d'abord par la **sécurité des données**, avec l'accréditation « hébergeur de données de santé » de l'ASIP.

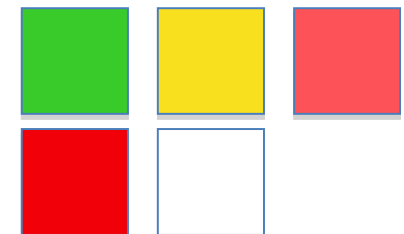
Problème du **propriétaire du système de stockage** d'avantage que du mode de stockage.

Problème de la **concentration des données**, d'autant plus qu'elles sont aux mains d'acteurs tiers.

Votre réponse



Commentaire...



## 11. Il est intéressant de permettre un stockage de données médicales nécessaire à la prise en charge de l'urgence sur la carte vitale.



**Accessibilité** des antécédents principaux, allergies, et traitement habituel du patient en situation d'urgence nécessaire. Stockage limité aux éléments nécessaires lors des situations d'urgence vitale (personne de confiance / proche à prévenir, groupe sanguin, accord sur le don d'organe etc...)

**Outil le plus pertinent et le plus simple** pour stocker les données nécessaires à la prise en charge de l'urgence (plus petit dénominateur commun de la chaîne de soins associant données d'identification et données techniques)

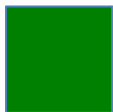
Permet de **résoudre le problème de la concentration des données et ses risques.**

Mais **support de la carte vitale** jugé par certains **non adapté** :

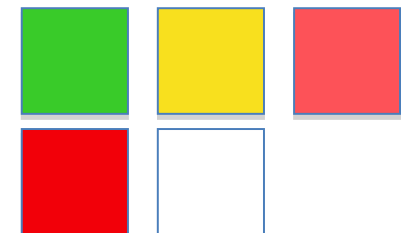
- Vols et trafics de carte vitale rendant dangereux l'usage dossier médical d'un tel support tant qu'il ne comprendra pas des traits biométriques permettant la certitude qu'il concerne le patient pris en charge.
- Oublis, perte de carte vitale ou support physique endommagé
- Idée séduisante, mais problèmes techniques et pratiques...
- carte vitale non faite pour ça.

Plutôt **mission d'un DMP minimaliste.**

*Votre réponse*



Commentaire...



**12. La standardisation des données sera facilitée par la proposition automatique de terminologie standardisée à partir de la saisie des notes de conclusion de consultation, et pouvant venir s'ajouter sans se substituer à celles-ci, dans des modalités d'affichage adaptées restant à définir.**



Intéressant de **combiner langage naturel et terminologie standard** en les faisant cohabiter.

Très utile pour **l'épidémiologie anonymisée**.

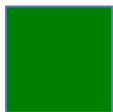
Si l'intelligence artificielle est suffisamment au point pour le permettre, **limitation des biais d'interprétation** de la terminologie standardisée.

Techniquement, cela peut passer par la **suggestion de termes au moment de la frappe**, à la façon de la barre de recherche de Google.

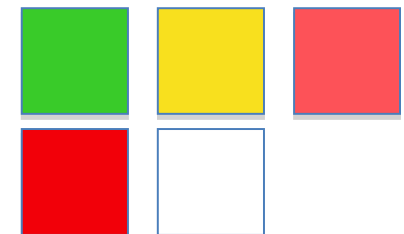
Autoriser la substitution pour éviter la redondance (ex. pyélonéphrite et pyélonéphrite aigue).

Autre approche existante du **dictionnaire des résultats de consultation de la SFMG**, déjà intégrée à certains logiciels, nécessitant un apprentissage minime.

*Votre réponse*



Commentaire...



**13. L'utilisation des modèles des réseaux sociaux (agenda partagé, moyens de communication, documentation volontaire de ses données personnelles), dans le cadre d'un outil informatique en ligne au service de la personne pour la gestion de sa santé, serait pertinente.**



**Ouverture large** type réseaux sociaux **potentiellement contre productive**, source de conflits, et de fuite de données sensibles

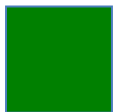
Seulement un groupe restreint de personnes est supposé partager certaines informations des patients : équipe soignante, médico-sociale, aidants.

**Selon les modalités d'application** : « Tout est dans l'exécution, car « le diable se niche dans les détails » »

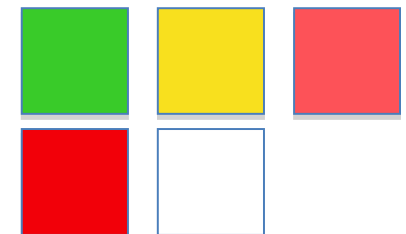
**Difficile à comprendre et à imaginer.**

**Intérêt limité** : « les patients intéressés par ces démarches, étant équipés du matériel adapté, et maîtrisant l'informatique réalisent leurs recherches, se créent leurs dossiers et outils. Les autres dans tous les cas ne pourront pas s'en servir »

*Votre réponse*



Commentaire...





**14. Des fonctionnalités en ligne de co-administration d'un calendrier de suivi médical, de recueil et d'analyse de données (auto-questionnaires par ex), de communication et partage de ses données, de consultation d'informations dédiées seraient pertinentes à proposer aux personnes.**



Mise à disposition des intervenants du parcours de soins de l'information pertinente, sous condition de leurs droits et autorisations.

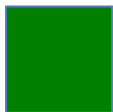
**Régulation nécessaire** au regard du statut réglementaire spécifique des données de santé (RGPD).

Question de l'aspect chronophage de l'analyse des auto-questionnaires réalisés.  
**Aspect chronophage et non rémunéré pour les professionnels de santé.**

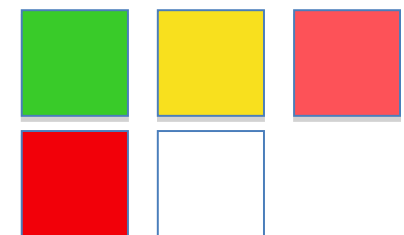
**Selon les modes d'exécution.**

**Difficile à imaginer** pour le moment, opposition si c'est pour remplacer l'humain et faire des économies...

*Votre réponse*



Commentaire...



**15. Chaque personne doit avoir la possibilité de paramétrer les conditions d'autorisation ou d'interdiction de collecte et de traitement de ses données de santé (quelles que soient leurs modalités de stockage) anonymisées à des fins scientifiques.**



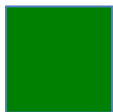
**Interface de paramétrage** devant être **intuitive**.

**Critères par défaut respectueux de l'utilisateur** : paramètres par défaut conservés dans l'immense majorité des cas.

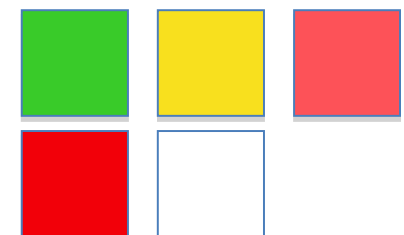
**Données anonymisées** ne pouvant être revendiquées ou restreinte par qui que ce soit, elles **appartiennent à la collectivité** et doivent **être accessibles dans un cadre organisé**.

Plutôt en faveur d'un **registre d'opposition**, comme pour les prélèvements d'organe.

*Votre réponse*



Commentaire...



**16. Il est intéressant qu'une personne le désirant puisse proposer sa participation à des protocoles de recherche clinique pour lesquels elle répond aux critères d'inclusion, par l'intermédiaire d'un outil informatique de gestion de sa santé.**



**Moyen économique de pré-recrutement pour le promoteur.**

Dans la mesure où le recruteur souhaite ouvrir directement au public son pré-recrutement, cela peut être très intéressant pour de grandes études de cohortes en santé publique.

**Quelles modalités ? Comment l'organiser ?**

**Biais de sélection** dans la constitution du panel de départ.

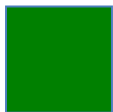
Nécessité de **bien informer les personnes** des tenants et aboutissants des recherches.

**Consentement dématérialisé** intéressant.

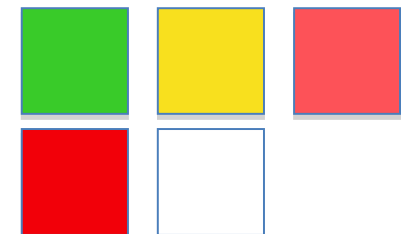
**2 logiques :**

- **centralisée** : listing pré-anonymisé des personnes correspondant aux critères d'inclusion ayant donné leur accord pour ce type de recherche.
- **décentralisée** : interopérabilité et portabilité devraient permettre aux personnes de récupérer ses données personnelles pour les transmettre aux investigateurs pour éventuelle inclusion.

*Votre réponse*



Commentaire...



**17. Il serait intéressant de donner la possibilité aux médecins traitants de connaître les protocoles de recherche en cours, et de proposer à son patient d'y participer, à l'aide d'un algorithme mettant en lien les critères d'inclusion et les données du patient.**



Possibilité intéressante.

Pour des **protocoles de recherche en médecine générale**.

Vraie place donnée au médecin traitant

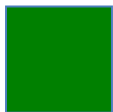
Oui, au delà des études nationales, proposer des **études cliniques en ville** de façon **territorialisée** en fonction du lieu de résidence.

**Sous réserve de la volonté du promoteur** d'élargir son recrutement.

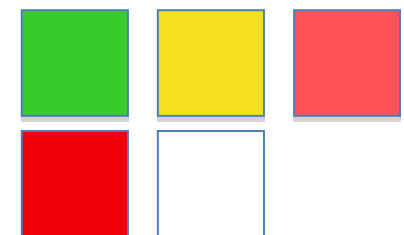
Problème de **biais de sélection**.

Envisager un **système de filtrage des protocoles de recherche sur les critères d'inclusion** mais aussi sur **le domaine** (ou interlocuteur) étudié pour ne pas trier soi-même un listing de plusieurs milliers d'études.

*Votre réponse*



Commentaire...



## 18. Le rôle d'un organisme indépendant pour l'utilisation des données de santé pour la recherche doit se limiter à permettre l'accès sécurisé à des données anonymisées et formatées sous une forme aisément exploitable.



**Utilisation** des données **large et sans a priori** pour **stimuler la recherche**, accès selon les fonctionnalités pouvant être partiellement payant pour couvrir les frais de l'organisme sécurisant les données.

### Autres rôles :

- Contrôle de l'**anonymisation** (éventuellement sanctionnant) et du formatage (via un indice de fiabilité)
- Contrôle de l'usage de ces données : **modulation de l'accès à ces données** en ne le limitant qu'aux projets pertinents et porteurs d'un éventuel bénéfice pour la santé des patients.

**Ne pas verrouiller** l'utilisation de **données non formatées, non agrégées** (grande perte en terme de recherche).

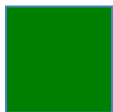
Indépendance... par rapport à qui ? Industrie, état, organismes sociaux ?

**Question complexe de l'anonymisation** : à partir d'une certaine richesse, les données ne sont plus désidentifiables.

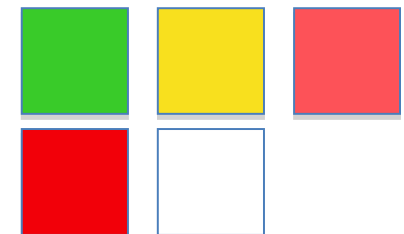
- Soit on astreint à la confidentialité les auteurs de la recherche,
- Soit un tiers de confiance procède à l'anonymisation en connaissance parfaite du traitement statistique qui sera opéré par les chercheurs.

Nécessité de **plusieurs pare-feux entre les données et l'organisme** en question.

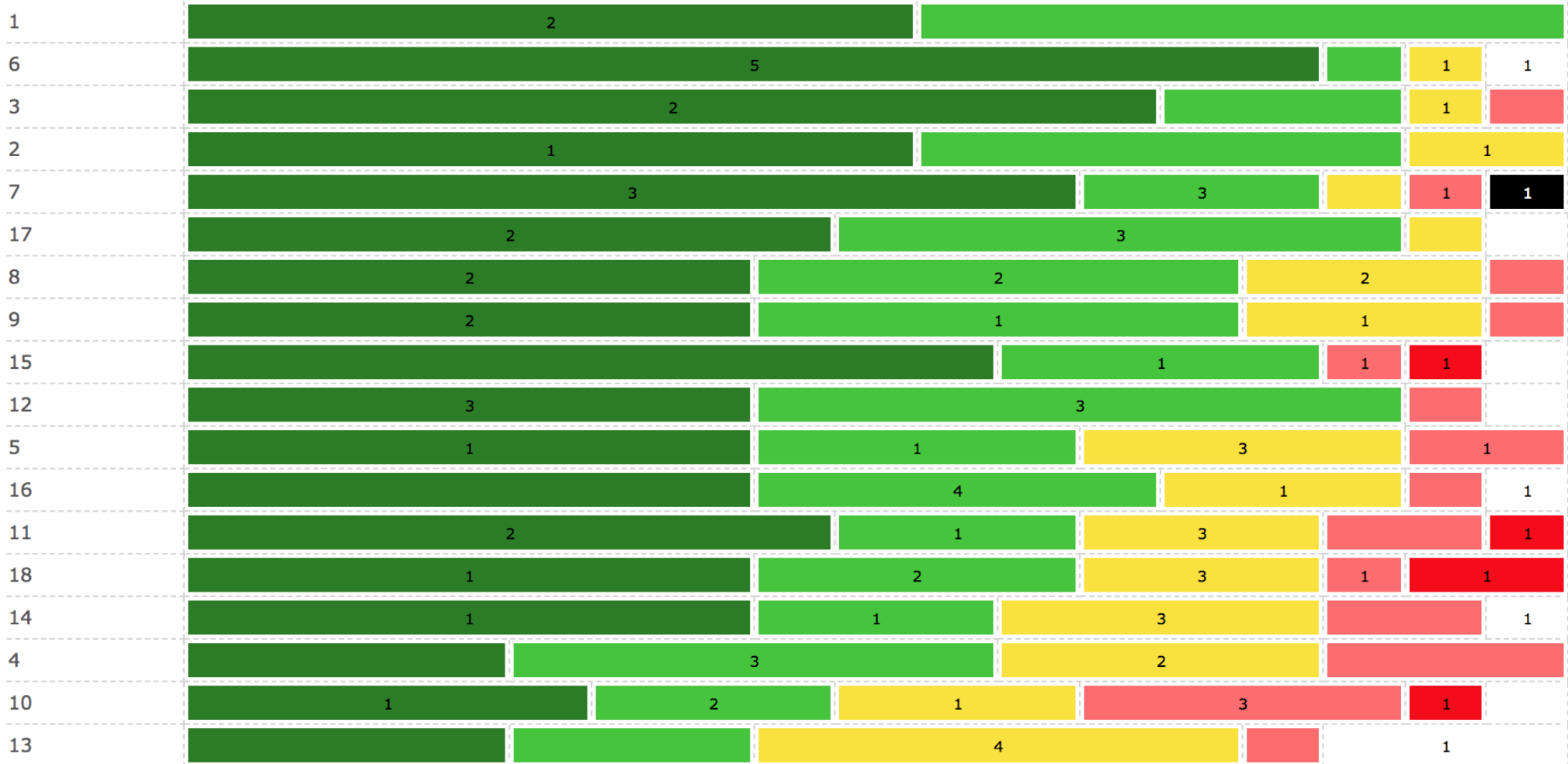
*Votre réponse*



Commentaire...



# Matrice des items :



# Matrice des participants :

P01 5 +	P22 2 +	P16 2 +	P04 3 +	P12 5 +	P02 18 +	P05 11 +	P18 14 +	P25 0 +	P19 0 +	P14 13 +	P08 8 +	P07 12 +	P21 0 +	P24 0 +	P15 12 +	P09 0 +
					1	1									1	
				1	1					1					1	
					1					1		1			1	
					1	1	1									
					1					1		1			1	
	1				1					1					1	
					1	1	1					1				
					1		1									
					1	1	1			1	1	1				
1				1	1		1			1		1				
					1		1									
					1	1	1			1		1				
					1		1					1				
					1	1	1			1	1	1			1	
					1	1	1			1	1	1			1	
1			1	1	1	1	1			1	1	1			1	
1		1	1	1	1	1	1			1	1	1			1	
1			1	1	1	1	1			1	1	1			1	

**Nous vous remercions pour votre participation.**

Si vous souhaitez recevoir les réponses détaillées, n'hésitez pas à nous les demander et nous vous les enverrons par e-mail.

Merci encore pour votre implication pour notre travail.

