

3^e édition

AFRAMED

VIH / HÉPATITES

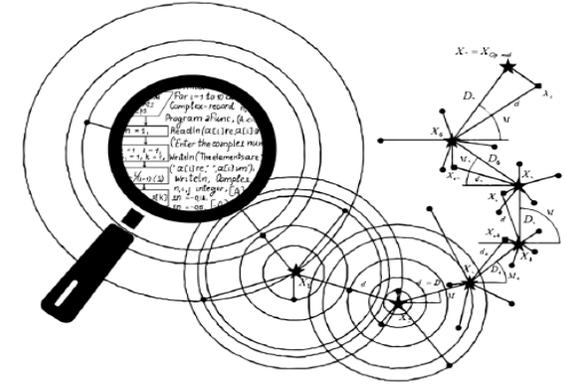
CASABLANCA

du 27 | sept
au 29 | 2019



Les Applis en santé : Pour qui ? pour quoi ? ... comment ? Quelle (r)évolution ?

1. Définitions et clarifications APP santé
2. Types et catégories
3. Quelques illustrations d'APP santé
4. Projets d'APP santé en phase de β -testing dans le champ du VIH
 - APP MyNadis®
 - APP WeFlash
 - APP projet Acacia
5. APP et utilisateurs PvMCh



1. Définitions et clarifications APP santé (1/2)

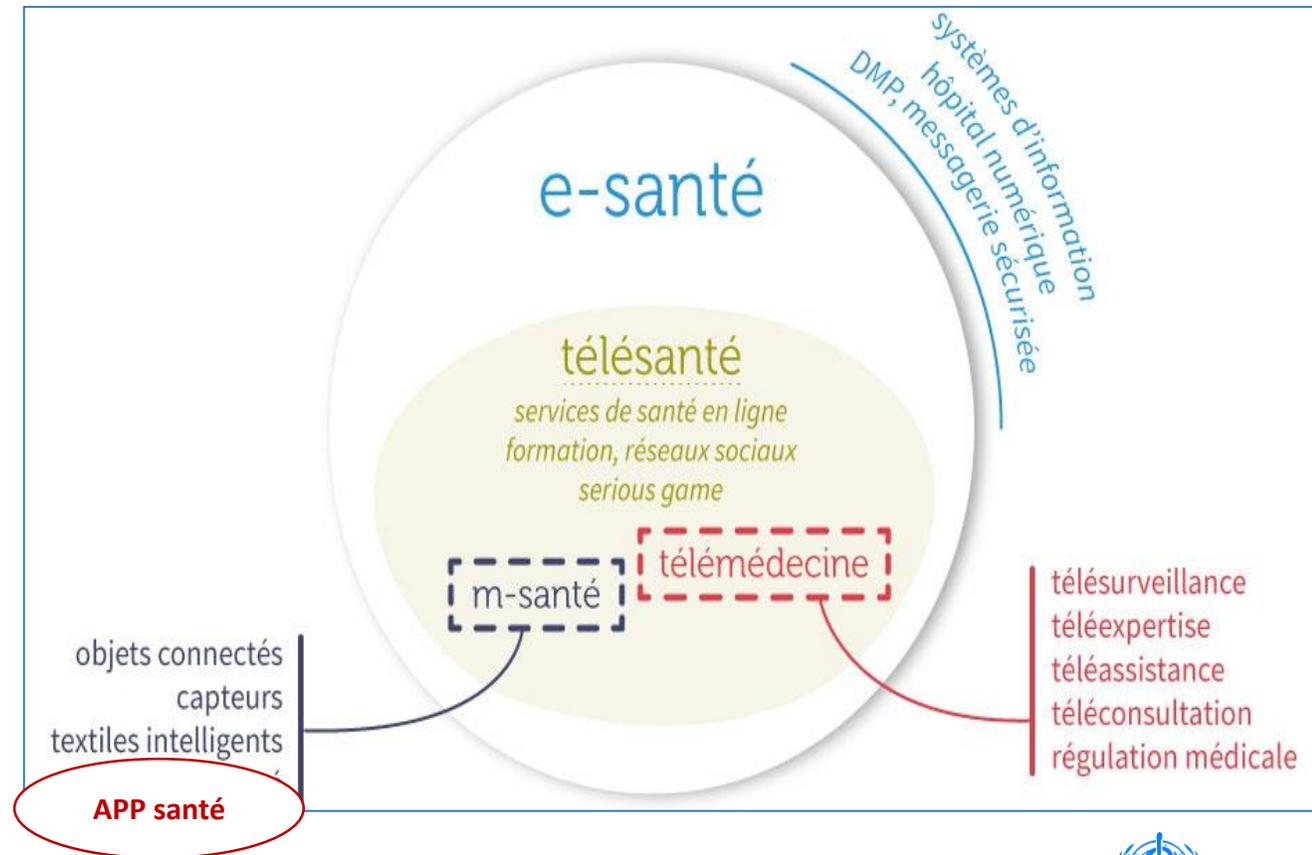
- ✓ **Applis (APP) :**
 - petits programmes / besoins :
 - spécifiques
 - niches évolutifs rapidement
 - APP santé partie intégrante de la télésanté
 - Télésanté + SIS + télémédecine = santé connectée

- ✓ **Santé mobile :**
 - Niles possibilités pour améliorer la surveillance maladies chroniques
 - Patients acteurs de sa PEC

- ✓ **m-Santé peut concerner chaque étape du parcours de santé :**
 - Encourager et favoriser la prévention de la maladie ou de la perte d'autonomie,
 - Développer le diagnostic précoce,
 - Assurer un traitement & suivi personnalisé.

- ✓ **Interconnexion entre APP<->SN de e-santé & architecture SIS**

La e-santé quelle (R)évolution ?



Déf. OMS m-santé (mHealth) :



« Pratiques médicales et de santé publique supportées par des appareils mobiles, tels que les téléphones mobiles, les dispositifs de surveillance des patients, les PDA et autres appareils sans fil »

1. Classifications APP santé : le champ des possibles

APP/exercice médical (Mosa)

- **Professionnel santé :**
 - Diagnostic de maladie
 - Références médicamenteuses
 - Calcul de paramètre médicaux
 - Recherche littérature scientifique
 - Communication clinique
 - **Connexion avec le dossier patient**
 - Formation médicale
- **Formation étudiants**
- **Patients : Gestion de pathologies chroniques**

(Mosa AS, Yoo I, Sheets L. A systematic review of healthcare applications for smartphones. BMC Med Inform Decis Mak 2012;12:67)

Champ des APP en santé plein essor =>comment s'y retrouver ?



Evaluation 567 APP santé francophones (Yashini)

(218 App prof. de santé + 352 App grand public ->31 cat.)

- Recommandation clinique ;
- Diffusion scientifique grand public ;
- Recherche dans une base de données (médicaments, image, etc.);
- Communication publique générale ;
- **Communication entre professionnels de santé** <->institutions /**patients**;
- entre eux (prof. de santé) ;
- (...)
- Système d'aide à la décision,
- Soutien à la cotation/codage des actes médicaux ;
- Gestion des agendas ;
- Gérer les stocks de médicaments ;
- **Localiser un service de santé** ;
- Serious game ;
- Etc.

(Yasini M, Marchand G. Toward a use case based classification of mobile health applications. Stud Health Technol Inform 2015;210:175-9).

2. Evaluation APP santé : une boussole ?

(« Zone grise » APP φ finalité médicale déclarée)

- Organismes : sites / PF éval' services
 - Compilation,
 - Registre,
 - Labélisation

- Intern. ->pas approche consensuelle sur la manière d'évaluer APP non DM

- OMS : [Digital Health Atlas](#)

- Régulation **nécessaire** /APP (santé & bien-être) influencer décision utilisateurs ou professionnels

- Echelles et score éval' : MARS (Mobile App Rating Scale).

- AHIMA : "Just think APP" (Gd Public & patients)



- **Patient** : « *En quoi cette APP peut m'être utile pour ma santé, sur quoi / existant ?* »

- **Professionnel de santé** :
 - « *Comment répondre aux questions de mes patients sur les APP qu'ils utilisent ?* »
 - « *Quelles APP dans mon exercice professionnel ?* »
 - « *Quelles APP recommander (« prescrire ») à mes patients ?* »

- **Associations de patients et organisations professionnels** :
 - « *Que faut-il sélectionner/développer /promouvoir pour sa communauté ?* »

3. Illustrations / exploration sur :



&



Cible	Fonctionnalités	APP	Distributeur & développeur
-Professionnel de santé Médecin (nbeuses spécialités)	-Multiples : actualités et outils essentiels pour la pratique -Quiz	Univadis (/Apple Watch) 	Aptus Health International Inc.
-Personnel de santé (internes, médecin externe, infirmier etc.)	-Organiser base de connaissance ; poche de blouse numérique : - Mémo thérapeutique -Annuaire -Poche de blouse partagée	DansMaBlouse 	© 2018 Guillaume Rieul
Généraliste & spécialiste	-Téléconsultation 1/questionnaire ;2/ vidéo (en - de 5' ; 7j/7) -Ordonnance (espace client) -Remboursé /règles du parcours de soin	Qare (4 ^{ème} classement médecin) 	Qare

Cible domaine	Fonctionnalités	APP	Distributeur & développeur
Authentification des médicaments	-Envoi gratuit code inscrit sur le médicament par SMS →serveur M-Pedigree -Fédère opérateur africain tel. mobile & Labos pharma. & instance Gouv. santé	M-pedigree	Ghana (01/08) ; Lauréat du 4 ^{ème} Forum Net Explorateur 2011 ; déploiement Niger, Kenya, Tanzanie, Ouganda
Aide-soignant à portée de main	-Informations médicales (hôpitaux, médecins, symptômes) -Identifier médecin pharmacie structures sanitaires	MedAfrica & SenGeoSanté	1/Groupe kenyan Shimba Technologies ; prix Ericsson en 2012 2/Sénégal

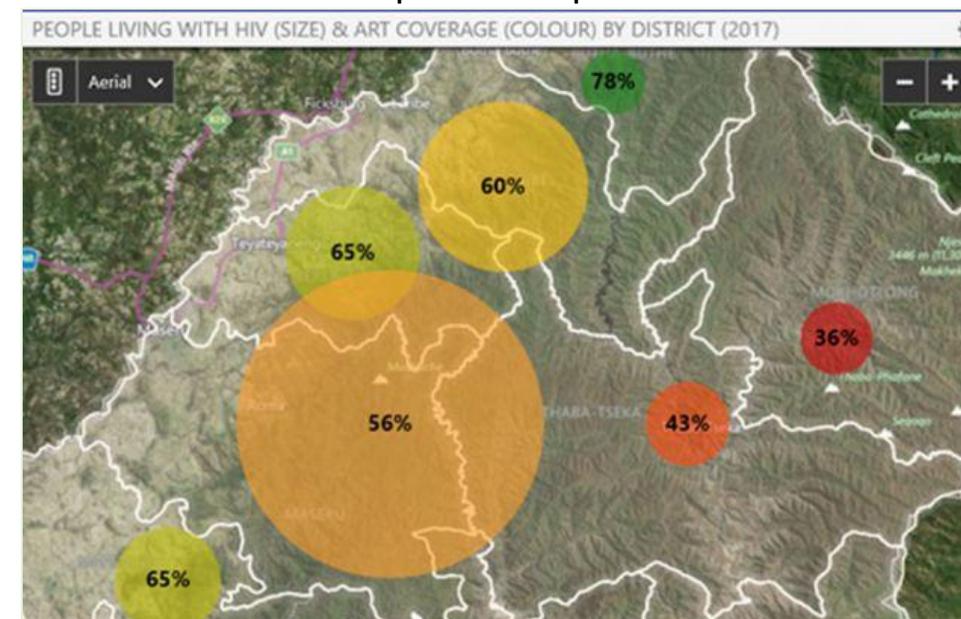


Cible domaine	Fonctionnalités	APP	Distributeur & développeur
Information IST, dépistage par autotest	<ul style="list-style-type: none"> -Infos IST & évaluation prise de risque -Orientation urgence & contact mise en communication direct/ SIS -Géolocalisation (pharmacie, CeGGID, ONG) -Scan autotest->réalisation -Agenda /dépistage 	Autotest	Sida info Service / AAZ-LMB 
Prévention PC	<ul style="list-style-type: none"> -Observance PrEP (continue & demande) -Réglette interactions médicamenteuses -Agenda -FAQ PrEP « A savoir » 	AT PrEP	Observia SAS (App « Mon carnet AVK ; HeMaVie ; ...) 
Qualité suivi Journal interactif PvVIH & VHC	<ul style="list-style-type: none"> - Symptôme, état émotionnel, bilans graphique évolution état de santé, - Rapport pour préparer consultation - Agenda rappel & contact 	Mon Journal Positif	France /MSD 
Carnet de santé PvVIH	<ul style="list-style-type: none"> - Gestion suivi, traitements, bilan, vaccin - Agenda & contact 	MiDOC	CREPATS / IMAGINE-APP 



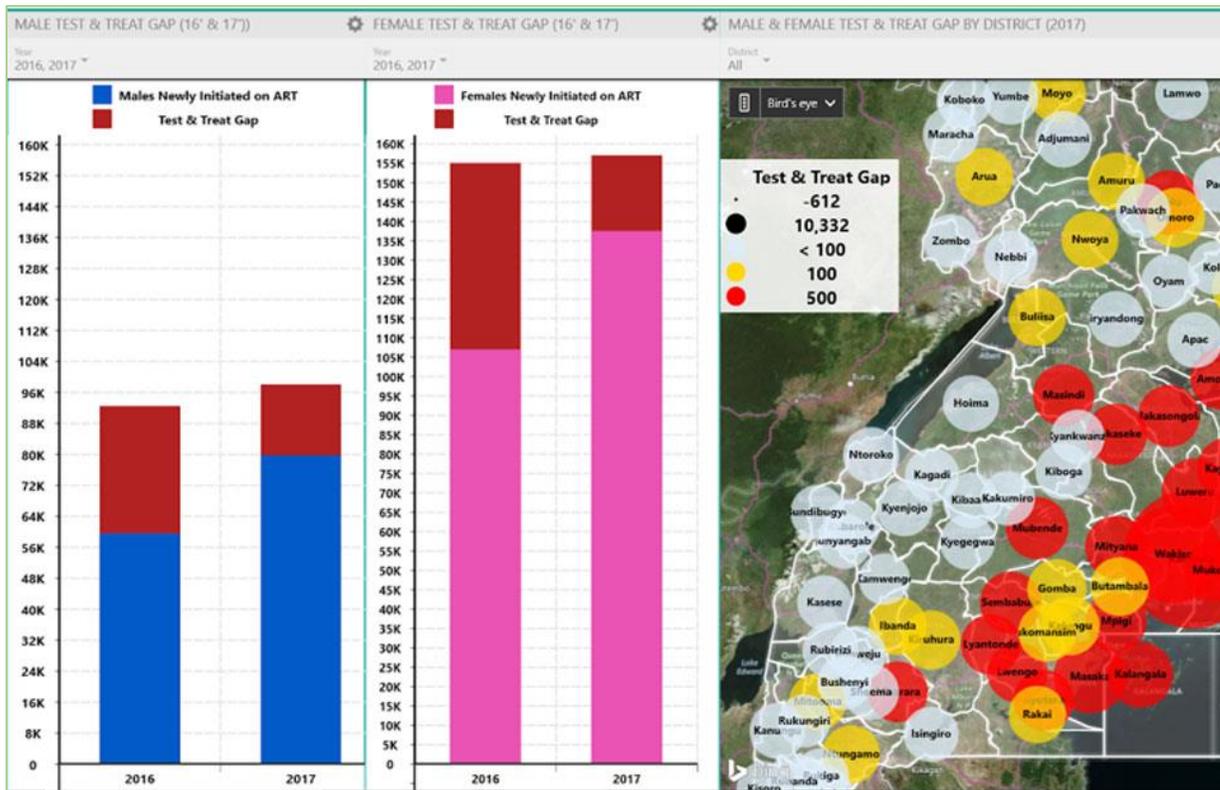
➤ « Situation room » évolution en direct épidémio. <http://situationroom.unaids.org/>

->Données exploitables par décideurs



➤ PF Internet Mobile Training EveryWhere (M-Tew) ->Rétention des patients suivis et l'observance des traitements

Neutralité des cartographies ?

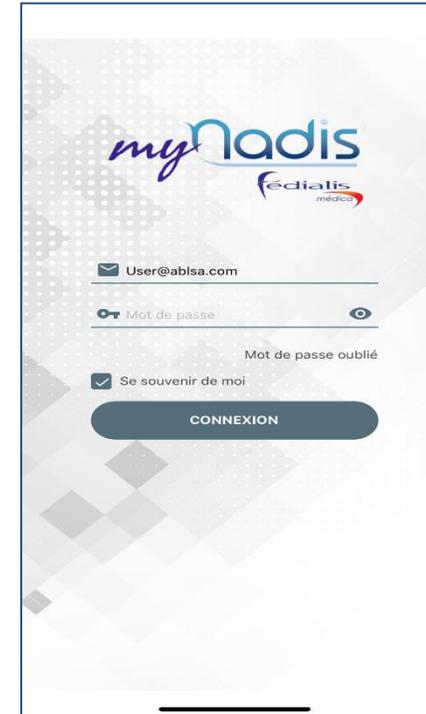


Présentation sites de rencontre HSH (Thiès, Sénégal)
 (Journées vulnérabilités HSH / VIH CRFC Dr Fatou MARIA DRAME)

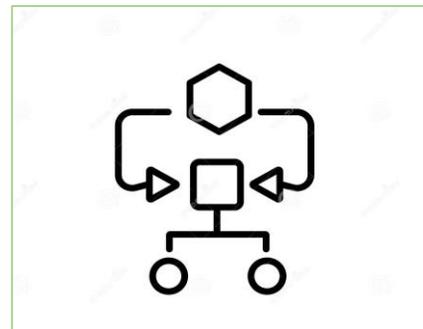
4. APP santé en phase de développement, β -testing (2), 1 en phase adaptation : 3 approches

(1) APP santé version mobile du DMI

- V1 en développement point & enjeux cruciaux de sécurité ->
 - V1 **en cours (2-3 mois)** : phase expérimentale avec groupe de travail de β -testeurs (usagers et ONG patients) intégrer les fonctionnalités
 - V2 : affiner l'ergonomie / user friendly
 - V3: **passage à l'échelle : enjeux de l'accès gratuit**

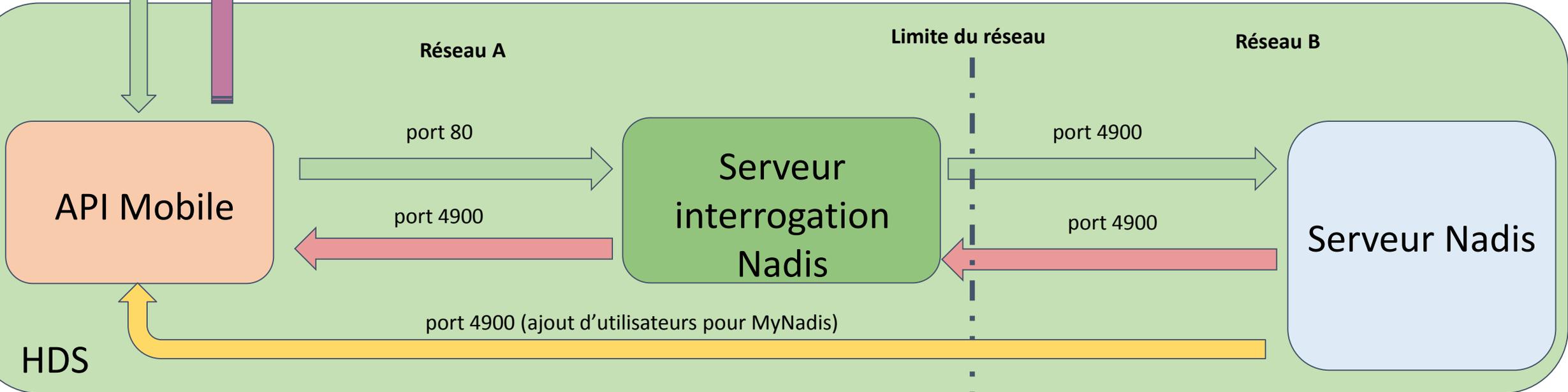
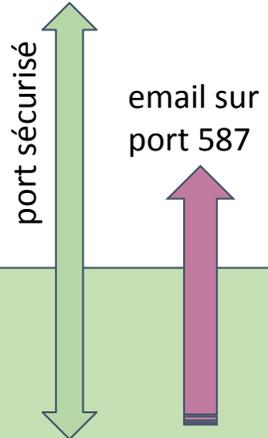
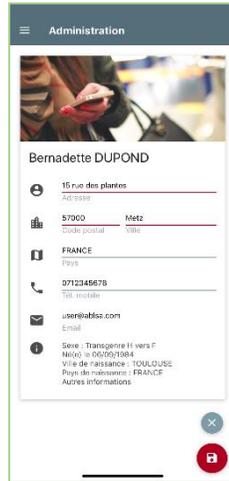


-Démarche volontaire patients
... propriétaires de leurs données de santé ?
-Quels éléments /choix :
balance bénéfice <->risque ?
Plus-value



(1) APP santé version mobile du DMI

App mobile Internet



(1) APP santé version mobile du DMI

The image displays four overlapping mobile application screens for the 'APP santé' version of the DMI. The screens are as follows:

- Administration:** Shows the user profile for Bernadette DUPOND. The profile includes:
 - Address: 15 rue des plantes, 57000 Metz, FRANCE
 - Phone: 0712345678
 - Email: user@ablsa.com
 - Sex: Transgenre H vers F
 - Birth: Né(e) le 06/09/1984, Ville de naissance : TOULOUSE, Pays de naissance : FRANCE
- Résultats biologiques:** Shows biological test results for 17/09/2019:
 - GGT: 12 à 52 (Abnormal)
 - ALAT: 0 à 100 (Normal)
 - ASAT: 50 à 70 (Abnormal)
 - Plaq: - (Abnormal)
 - Tech.: - (Abnormal)
 - PCR ARN: -
- Prescription:** Shows a prescription for 24/11/2017:
 - Traitement ALD: Prescription relative à
 - KIVEXA 600MG/300MG CPR 30: 1 comprimé, par jour(s) pendant 10 jour(s) à avaler avec un verre d'eau
- Santé sexuelle:** Shows a 'Bienvenue' (Welcome) screen with a message:

En répondant à une série rapide de questions sur votre santé sexuelle au cours des 12 derniers mois, vous permettez à votre médecin de recueillir des informations précieuses dans le cadre de votre traitement.

Date de dernière soumission : 09/07/2019

Mettre à jour

(2) Programme WeFLASH (TIC adapté aux réseau des cibles)

Parce que prévenir un/des partenaire(s) d'une contamination reste difficile (peur de la réalité, honte, absence de moyen de le/s recontacter)... alors ...« *partager une APP santé plutôt que la chtouille* » !



Portail Web informatique

- Éligibilité PrEP
- Carte interactive pour rdv PrEP
- Information santé sexuelle & addiction



Application mobile

- Module flash
- Module PrEP
- Module Santé

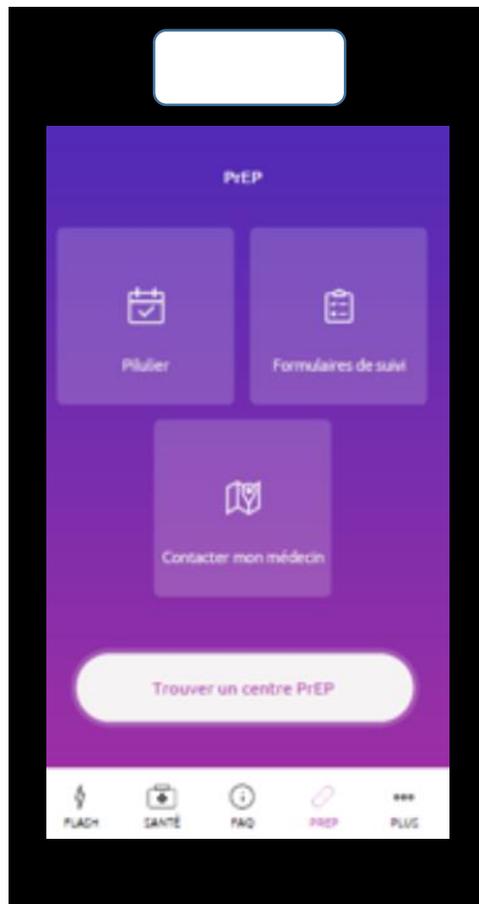


Web application

- Gestion des consultations
- Historique des patients



L'APP WeFLASH



Fonction anonyme par QR Code



Système de notification ANONYME



Pilulier pour la PrEP



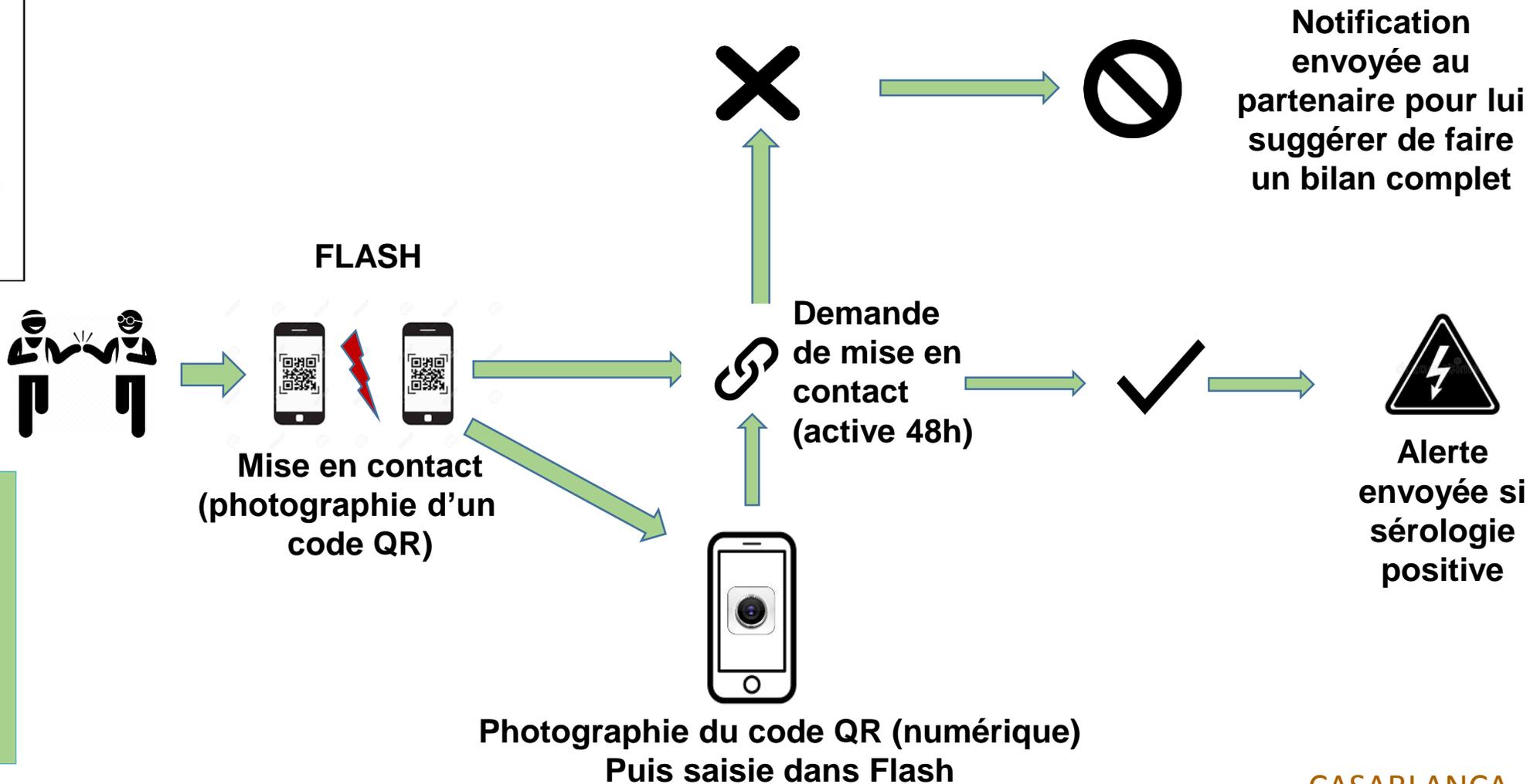
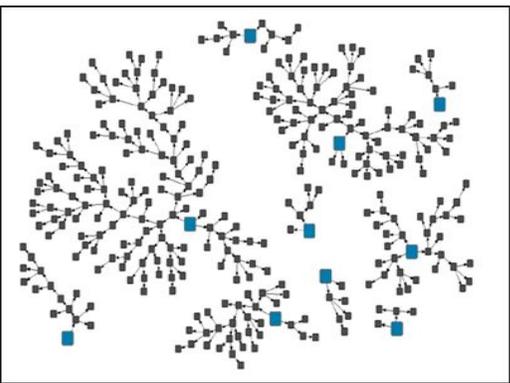
Questionnaire J-0 la PrEP



Bilan sanguin et historique à disposition **CASABLANCA**

Blood test

Le FLASH des dépistages plus fréquents et plus précoces des IST



Réseaux sexuels : X « couche » avec Y et Z qui lui-même couche avec A, B et C qui eux-mêmes ... X s'infectent => Comment enrayer les cascades de transmissions entre partenaires ?

(3) Projet ACACIAS (Liban, Tunisie, Egypte, Maroc)

Méthodologie & étapes :

1. Enquête (questionnaire)



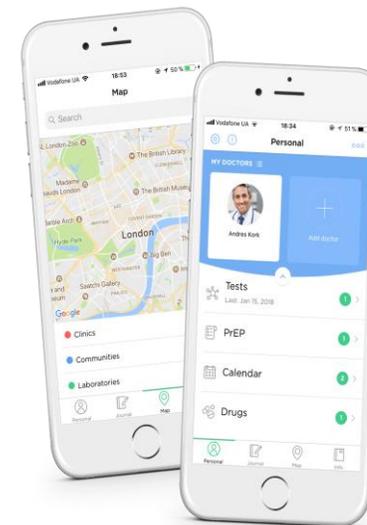
2. Elaborations

➤ Cahier des charges :

1. Prévention / éducation pour la santé.
2. Besoins des PvVIH (et PrEPeurs) :
 - Accès à information de qualité et multimédia
 - Gestion des traitements & observance ; rdv
 - Gestion données santé (CV, bilan de suivi etc.)
 - **Interaction des usagers SS -> pouvoir alerter**
 - Attente spécifique : VIH ->IST ->VHC .

X

➤ Cartographie des App existantes VIH



Choix APP life4me+

<https://life4me.plus/en/>



Mcoalition
mena region



ATP⁺
Association Tunisienne
de Prévention Positive

ITPC
INTERNATIONAL TREATMENT
PREPAREDNESS COALITION
MENA

Solthis
Solidarité Thérapeutique
et Initiatives pour la Santé

صحتك بين يديك
حياة أفضل كل يوم
مع فيروس نقص المناعة البشرية
مع التطبيق الهاتفي
LIFE4ME+

تتبع العلاج يوميا
إدارة الملف الطبي الخاص بك
التعلم والأعلام
معرفة الخدمات العالية والعثور عليها
التنبه عن حالات التمييز وعن الاختلالات المحيطة بك

MAROC CASABLANCA
du 27 au 29 sept. 2019

3^e édition
AFRAMED
VIH/Hépatites

AMÉLIORER L'ACCÈS À UNE INFORMATION DE QUALITÉ SUR LE VIH
DANS LA RÉGION MENA À PARTIR D'OUTILS NUMÉRIQUES
Définition des attentes et des besoins en mobilisant les acteurs associatifs

Doha Bouissa¹, Elie Ballan², Dany Hanna²; Souhaila Bensaïd²; Diana Abou Abbas¹; Ayman Assi⁴; Abdo Abu El Ela³; Clément Zablocki⁶, Talal Maarouf⁷, Alim El Gaddari⁷; Etienne Guillard¹
1.Solthis, France; 2.mCoalition / AFEMENA; Liban; 3.ATP+, Tunisie; 4.Marsa; Liban; 5.Al Shehab; Egypte; 6.Indépendant; France; 7.ITPC MENA; Maroc

CONTEXTE & OBJECTIFS

Face à ces constats les outils numériques (applications smartphones, sites internes,...) présentent de nombreux avantages et un potentiel pour participer à l'empowerment des PVVIH.

Pourtant malgré une explosion de la téléphonie mobile dans la région, très peu d'outils numériques existent sur le VIH et particulièrement en arabe.

Objectifs

- Définir les attentes et des besoins des PVVIH et des acteurs associatifs de la région MENA
- Recenser les applications existantes

MATÉRIELS ET MÉTHODES

Volet 1- Identification des attentes et des besoins

questionnaire individuel au cours de 2 ateliers en octobre 2017 et juin 2018 auprès de 35 personnes, membres et bénéficiaires de 5 associations

- au Maroc : ITPC MENA
- en Egypte : Al Shehab
- en Tunisie : ATP+
- au Liban : mCoalition et Marsa

Volet 2- Inventaire des applications existantes

Recherche Internet et dans les répertoires d'applications (« store ») en français, en anglais et en arabe à partir des mots VIH, application

RÉSULTATS

Attentes et besoins

GÉRER SON INFORMATION PERSONNELLE ET SUPPORT AU QUOTIDIEN
Gérer ses résultats, ses rendez-vous, ses prises

S'INFORMER
Sur la maladie, sa prévention, sa prise en charge
Sur les enjeux d'accès aux traitements

ALERTER
sur les discriminations et dysfonctionnements dans les centres de santé

CONNAITRE ET LOCALISER LES SERVICES EXISTANTS

Applications existantes

18 applications ont été identifiées. Aucune d'entre elles ne répondait totalement aux attentes. Life4me+ apparait comme celle qui répond le plus aux attentes.

CONCLUSION

Un partenariat avec Life4me+ a été établi pour développer une version en arabe et adapter la version en français. L'adaptation du contenu avec l'utilisation de supports multimédias sera essentielle pour accroître son potentiel pour les PVVIH et les populations clés et vulnérables

POUR PLUS D'INFORMATION ET TÉLÉCHARGER L'APPLICATION :
acacias.cab

التطبيق مجاني ويمكن تحميله
باللغة الفرنسية والعربية والإنجليزية على
سيكون التطبيق متاحاً أيضاً باللغة الإنجليزية

ACACIAS.CAB

إلتحق بموقع ACACIAS.CAB

تم بالتسجيل لتكون من الأوائل من يتم إطلاق التطبيق في 1 ديسمبر

تواصل على المزيد من المعلومات حول اكتشاف النسخة التجريبية للتطبيق وشاركنا رأيك فيها

MAIRIE DE PARIS, Solthis, ITPC MENA, Coalition, marsa, مرسى

- Version β test en arabe et en français (flyer & diapo) : ici + Conférence NEDWA / PC au Liban
- Retour utilisateurs β (1/2-fin novembre)
- Consolidation et campagne à la JMS du 1^{er} décembre 2019

Solthis Solidarité Thérapeutique et initiatives pour la Santé

ITPC MENA

مرسى Marsa sexual health center

LE PROJET ACACIAS UN PARTENARIAT

Poster P07-05 - Etienne Guillard

FINANÇÉ PAR MAIRIE DE PARIS

4. Les APP ? Qu'en font les PvMCh ?

Enquête

Comment ces usages influencent-ils leur qualité de vie et leurs comportements de santé ?

(N= 1013 questionnaires complets remplis en ligne)

IMPACT DES NOUVELLES TECHNOLOGIES SUR LA SANTE ET LA QUALITE DE VIE DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

Résultats des états généraux permanents d'Internet et du Numérique réalisés par la Chaire Réseaux Sociaux et Objets Connectés de l'Institut Mines-Télécom Business School en collaboration avec le collectif (Im)patients Chroniques et Associés

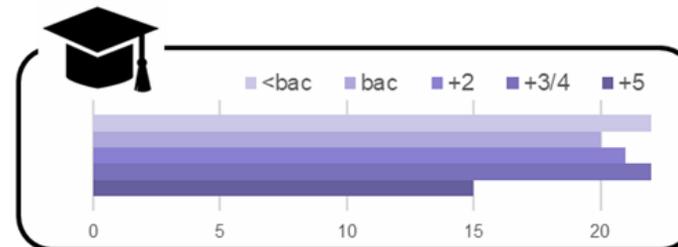
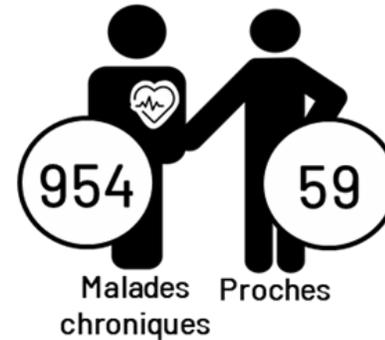
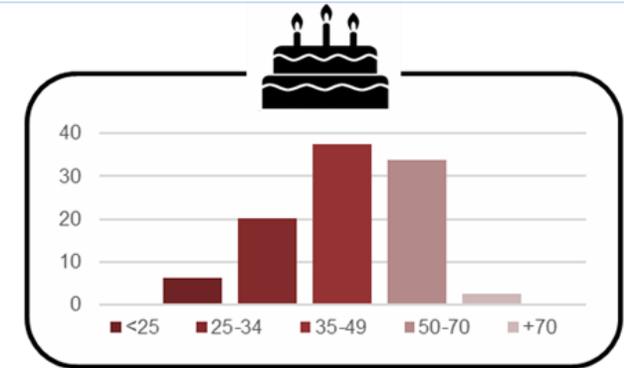
COLLECTIF (Im)patients Chroniques & Associés
Les maux prennent la parole!

Institut Mines-Télécom Business School

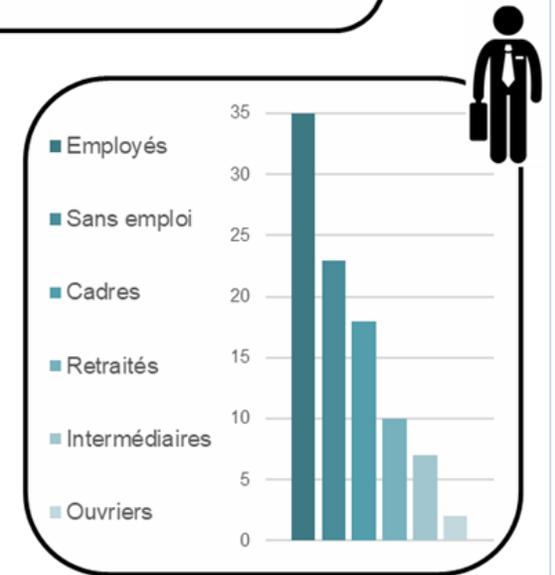
A quel genre vous identifiez-vous ?



Dans quelle tranche vous situez vous (%) ?

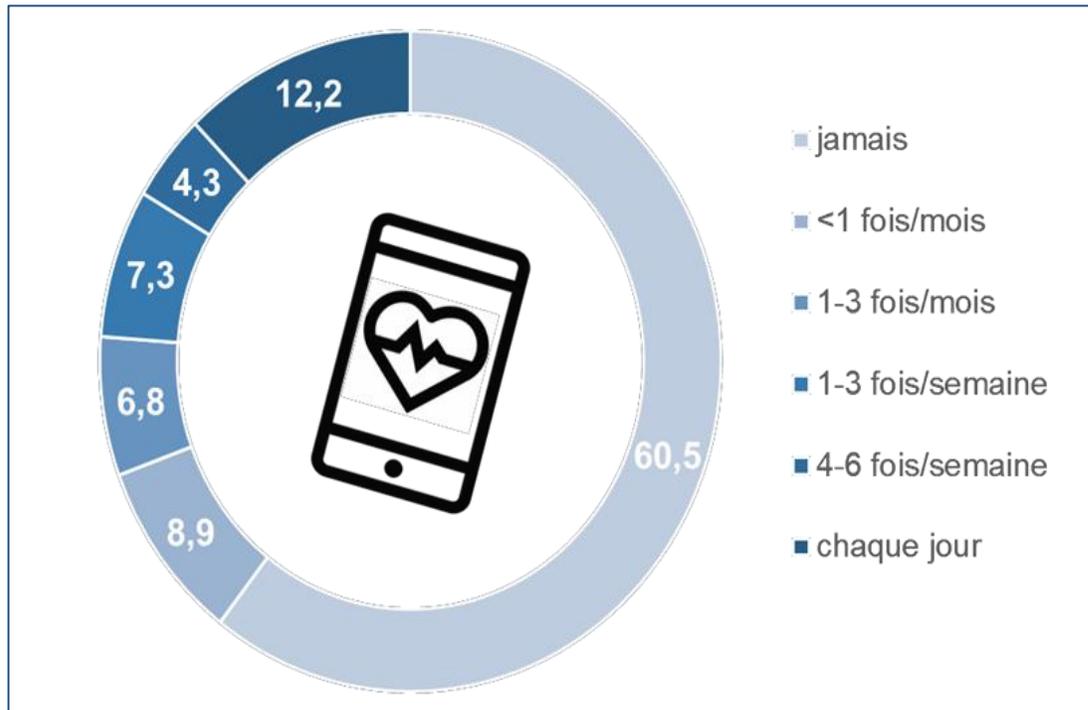


Quel est votre niveau d'étude ? (%)



A quelle catégorie socio-professionnelle appartenez-vous ? (%)

Quels usages des APP santé ont les personnes vivant avec une maladie chronique et leurs proches ?



Usage d'APP en santé :

Minoritaire voire marginal (40% ; 4/10 entre -1X/mois et 1X/sem.)!

...**Manque de spécificités APP santé / besoins ?**

- ⇒ Enjeu essentiel /développement
- ⇒ **Accès info ΔΘ relation PvMCh<->corps médical & soignant : R capacité à intervenir dans les prises de décisions**

Empowerment initié par le médecin

(≠ hypo vs hyperconnectés)

-«*Mon médecin partage avec moi les risques et bénéfices associés à des options d'autres traitements* »

-«*Mon médecin m'encourage à donner mon avis sur les traitements et parcours de soin* »

Empowerment initié par le patient

(≠ hypo vs hyperconnecté)

-«*Je demande à mon médecin de m'expliquer les traitements et procédures en détail* »

-«*Je pose au médecin de nombreuses questions sur mes symptômes* »

-«*Je donne mon opinion concernant les types de test ou traitement ou parcours de soin que mon médecin me prescrit* »

Impact APP : usages des nouvelles technologies et relation au médecin : quels réels changements ?

- **37% renforcer le dialogue avec leur médecin**
- 30% usage APP équilibrer la relation avec le médecin
- 30% à augmenter la confiance lors de l'échange.

Intérêt pratique gestion de la santé au quotidien :

(Bénéfices perçus des APP ; % d'accord)

- **60% : modification et l'adoption de certaines pratiques bénéfiques pour la santé,**
- 50% : mieux vivre avec la maladie chronique
- 47% meilleur suivi quotidien & contrôle /gestion de la maladie.

Transparence & fiabilité des données ... « utilisabilité » mise au défit !

(% d'accord)

- **55% : interroge transparence des données & respect de la vie privée**
- 48% :
 - Difficultés / lecture et interprétation des données présentes
 - Fiabilité (doute)/données & pertinence ->suivi de la maladie chronique
- 48 % usage APP/OC ->maladie plus présente dans la vie quotidienne
- 37% d'augmenter le stress et l'anxiété

-Indice de confiance 5/10 utilisateurs

-Seuls 27 % des médecins s'estiment très bien formés à l'utilisation de leur propre logiciel informatique
(Sondage Ipsos ->Asip santé, janv.17)



ETATS GENERAUX D'INTERNET

La parole d'ICA

Cette étude a été l'aboutissement d'un long processus mis en place par notre coalition de 14 associations des États Généraux Permanents des personnes vivant avec une ou des maladies chroniques et leurs proches. Lors de ces Etats Généraux, plusieurs thématiques étaient alors ressorties, et celle des nouvelles technologies est venue nous interpeller par les différentes choses que nous pouvions entendre dans nos associations, ainsi que dans le monde de la santé. Il nous a donc semblé important de pouvoir s'engager dans une recherche et étude des nouvelles technologies et des maladies chroniques, et les effets que pouvait avoir ou non le numérique dans les parcours de vie des personnes.

Nous avons voulu que cette étude soit menée avec notre méthodologie de démarche communautaire, « **faire avec les personnes concernées** », avec les demandes exprimées, les besoins identifiés, et les réponses adaptées de la communauté des malades chroniques. Les réponses adaptées seront certainement l'étape suivante pour notre collectif et les personnes.

Cette première étude faite en collaboration avec l'Institut des Mines Telecom Business School nous permet de poser des **premiers constats**, et nous montre **notre place importante dans le numérique et les parcours de santé** des personnes et des relations avec les soignants. Nous patients, nous personnes concernées, nous avons des choses à dire, **nous voulons une garantie d'être entendus** avec notre savoir profane et nos parcours quotidiens avec les maladies chroniques et celui de nos proches.

Notre étude nous montre que **les nouvelles technologies n'ont pas d'effets délétères** dans les parcours de santé des personnes et la relation avec le monde des soignants.

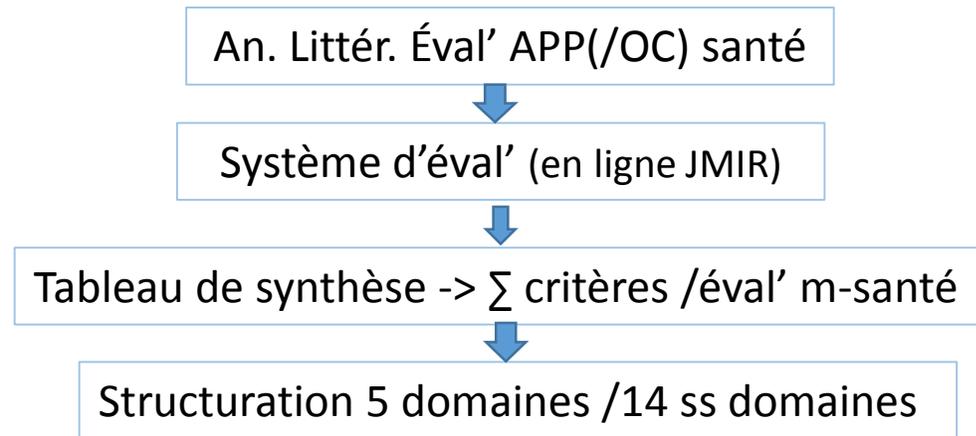
Et pourtant **internet est un vrai enjeu**, les informations qu'on y trouve peuvent impacter, voire même modifier les décisions des personnes malades chroniques et leurs proches. Des **côtés pervers** comme l'**auto-diagnostic** ou la **désinformation** peuvent entraîner une **baisse de l'estime de soi** et **freiner l'envie de prendre soin de soi et d'agir pour sa santé**.

« Concernant les **applications et les objets connectés**, il nous semble aujourd'hui central que **les personnes concernées et les associations de patients soient intégrées dans le processus global** de la conception de ces outils numériques. Il est aussi essentiel que ceux-ci soient **encadrés et co-construits avec l'industrie du numérique par une charte encadrant les processus d'élaboration, d'évaluation, de qualité par l'ensemble des acteurs concernés : les personnes, les soignants, les institutionnels et industriels** » [...]

«**Nous les malades chroniques nous voulons que le numérique soit un allié, un facilitateur à notre santé globale sans endommager la relation soignés /soignants** ».

Vous l'aurez compris, ce nous demandons c'est : **RIEN SANS NOUS !**

**Étapes // référentiel
bonnes pratiques
APP santé ... de
l'importance du « faire
avec »**



Informations utilisateurs

- ✓ Description (7 critères)
- ✓ Consentement (5)

Contenu de santé

- ✓ Conception de contenu initial (11)
- ✓ Standardisation (6)
- ✓ Contenu généré (6)
- ✓ Contenu interprété (3)

Contenant technique

- ✓ Conception technique (3)
- ✓ Flux de données (6)

Sécurité /fiabilité

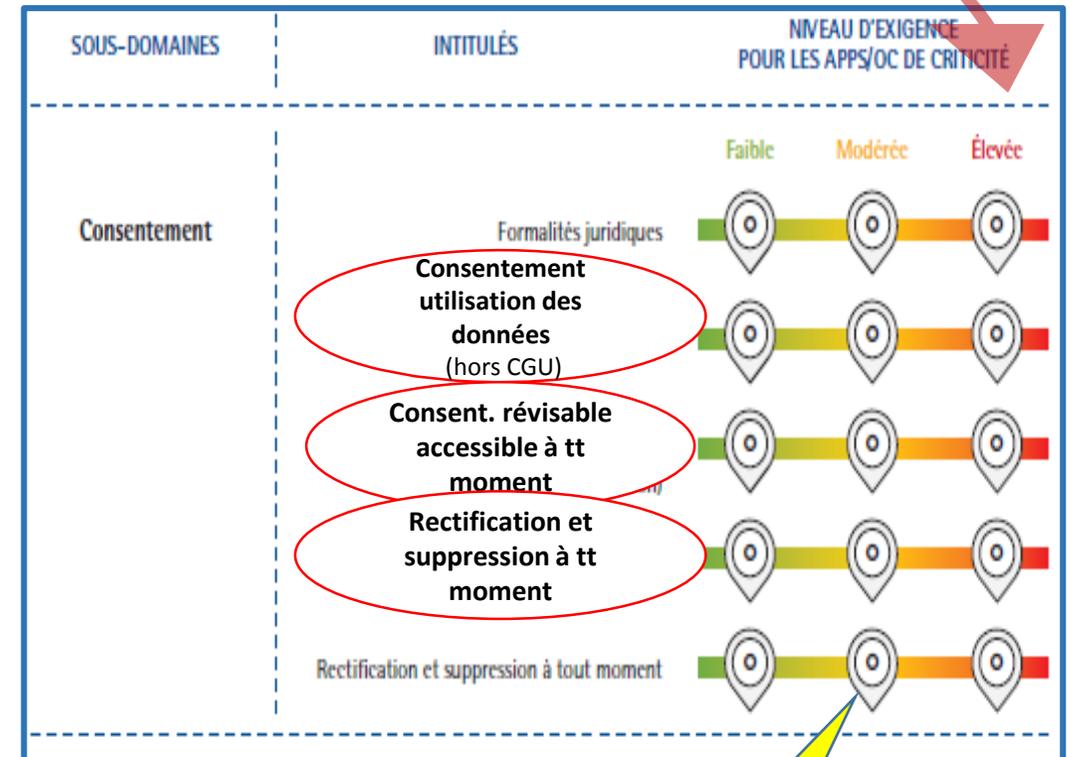
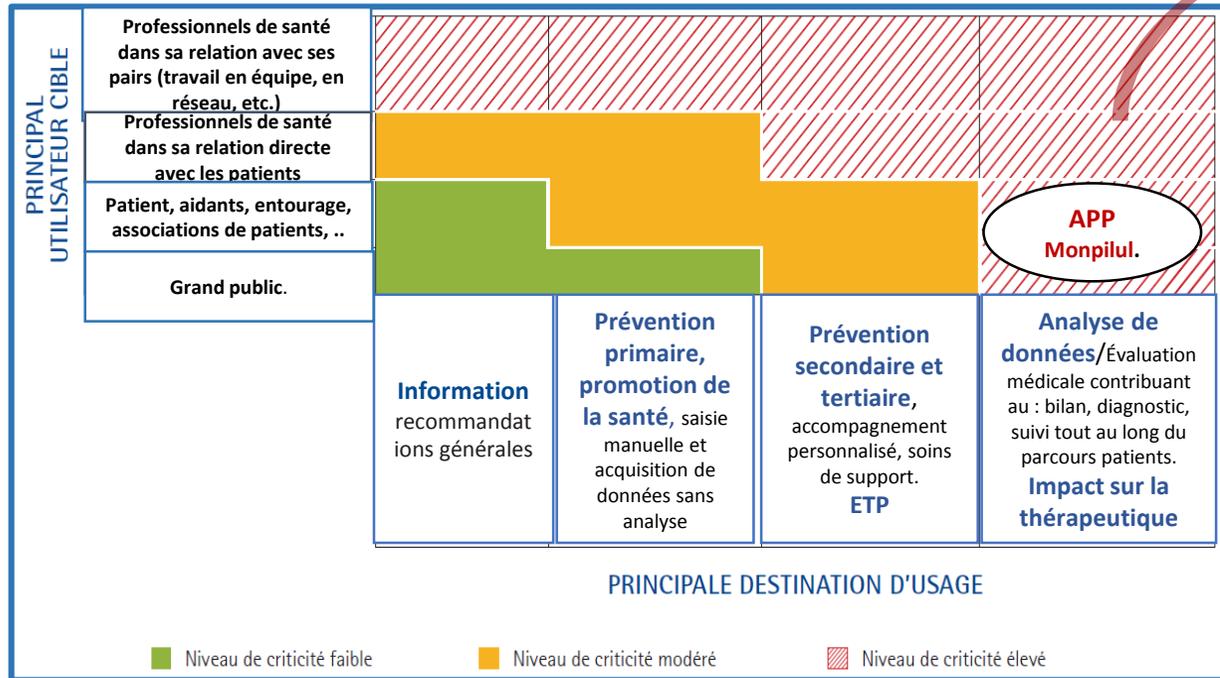
- ✓ Cybersécurité (17)
- ✓ Fiabilité (9)
- ✓ Confidentialité (5)

Utilisation / usage

- ✓ Utilisation / design (12)
- ✓ Acceptabilité (6)
- ✓ Intégration / import (5)



Référentiel /variété des Apps & ≠ niveaux de risque ?



Pondération niveau d'exigence escompté pour l'Apps à évaluer.
 Matrice de risque pour moduler la liste des critères du référentiel.

Implication des utilisateurs (patients, professionnels, personnes spécifiques) ...

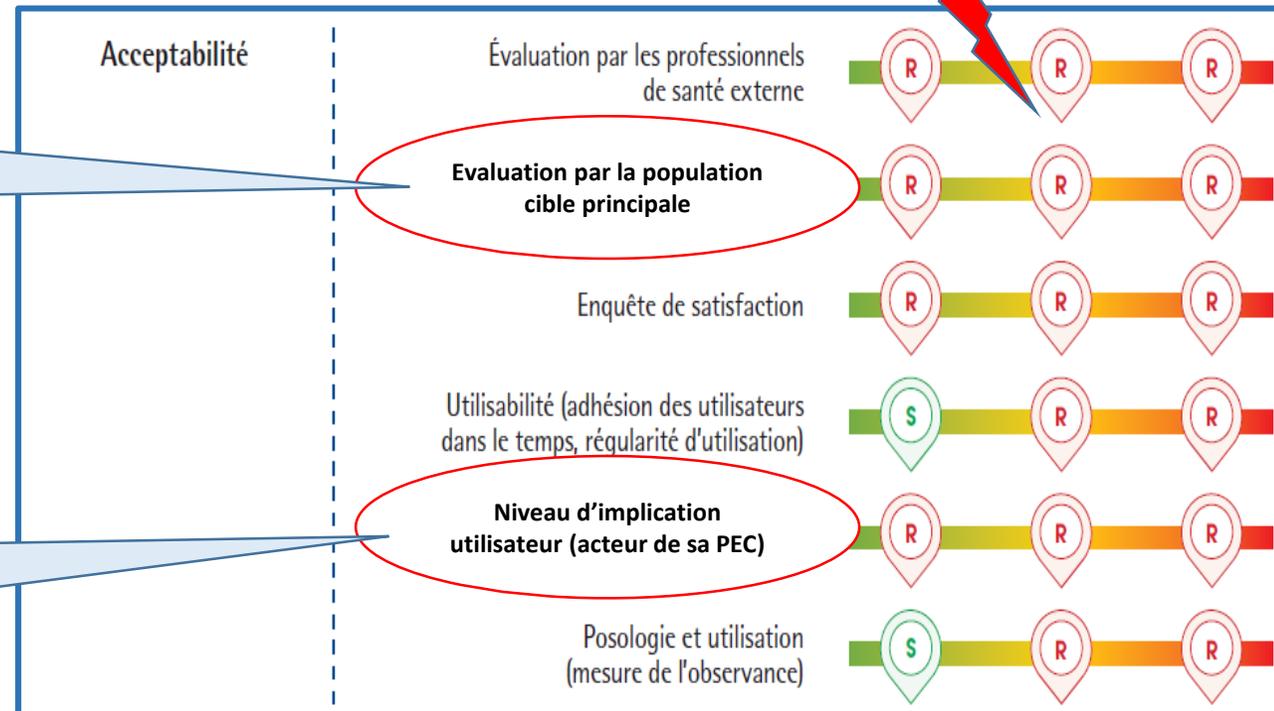
Les principaux utilisateurs sont-ils impliqués dans les phases de spécification, conception, recette et de maintenance (ajustements suite à des évolutions ou des corrections) ?
Ce critère est-il documenté ?

Des experts (professionnels de santé, ingénieurs, organismes professionnels, associations de patients ou consommateurs, etc.) sont-ils impliqués dans l'apport du contenu du produit ?

SOUS-DOMAINES	INTITULÉS	NIVEAU D'EXIGENCE POUR LES APPS/OC DE CRITICITÉ		
		Faible	Modérée	Élevée
Conception du contenu initial	Implication des utilisateurs (patients, professionnels, personne spécifique)	S	R	R
	Méthodologie d'ingénierie des besoins utilisateurs	S	R	R
	Organisation du service de l'information	S	R	R
	Expertise des auteurs du contenu	R	R	R
	Déclarations d'intérêts	R	R	R
	Citation des sources clés et références bibliographiques	R	R	R
	Actualisation des sources clés et références bibliographiques	R	R	R
	Niveau de preuve	R	R	R
	Description de la destination d'usage	O	O	O

**L'évaluation de l'App est-elle réalisée par les utilisateurs ou des groupes d'utilisateurs indépendants ?
=> le test en condition réelle auprès des utilisateurs cibles permet d'obtenir des retours sur la qualité du produit.**

Pour une App dont l'objectif vise empowerment ...que l'utilisateur devient acteur de sa propre prise en charge, le niveau d'implication de l'utilisateur est-il stimulé et évalué ? Ce processus est-il transparent et documenté ?



...aux différentes étapes du process



- OMS publie les premières lignes directrices sur les interventions de santé numérique (avril 19)
- [Digital Health Atlas](#) : Base de données mondiale en ligne
- OMS & Union internationale des télécommunications (UIT) : Guide pratique sur les stratégies nationales en matière de cybersanté (2013?)
- Initiative be Healthy be mobile

WHO guideline recommendations on digital interventions for health system strengthening



Guide pratique sur les stratégies nationales en matière de cybersanté



**BE HE@LTHY
BE MOBILE**

ANNUAL REPORT 2017



Les principaux succès
de la santé numérique
dans l'espace francophone

GENÈVE 22 mai 2016

SYNTHÈSE DES RENCONTRES

organisée par les Entreprises du Médicament (leem)
avec les délégations des pays francophones
en partenariat avec l'Organisation Internationale de la Francophonie

Principe collecte & traitement de données personnelles à caractère personnel /APP santé

- Principe de finalité
- Principe de pertinence des données (minimisation de la collecte)
- Principe de durée limitée de conservation des données (droit à l'oubli)
- Principe de sécurité & confidentialité des données
- Principe du respect des droits des personnes :
 - Droit d'accéder à ces (ses) données
 - Droit de les rectifier
 - Droit de s'opposer à leur utilisation
 - Droit à l'oubli (effacement des données personnelles)
 - Droit à la portabilité
 - Droit d'être informé / piratage
- APP : échange ou partage de données de santé
 - Consentement exprès préalable
 - Consentement modifiable & retiré à tt moment

ONG défense des droits des personnes dans la recherche (clinique & RBM en prévention etc.)
Groupe Ad hoc TIC TRT-5, ITPC-MENA : (patent pool brevet ?)
Quelle compétences mobilisées /numérique ?
Assurer le consentement libre, éclairé et en continu des utilisateurs de produits ou services numériques en santé ...



Connaître & distinguer Statuts App

Stricte finalité au sens « santé médicale » (diagnostic, prévention, contrôle, traitement ou atténuation d'une pathologie)
=> **Dispositifs médicaux» (DM)**

Règlementation DM
Valable pour logiciel (diagnostic & thérapeutique),
L.5211-1CSP **Marquage CE**

ANSM (déclaration + effets II)
Sécurité d'emploi suffisante (CNC)

Finalité type « santé bien-être => **dispositifs non médicaux** (non DM) : produits ou services de consommation courante

Règles du code de la consommation. Si atteinte sécurité, santé ou vie privée utilisateurs => **Responsabilité** concepteur, fabricant, distributeur, opérateur réseau, prescripteur, utilisateur

Contrôle quasi impossible, traçabilité //process .. un label (sécurité & qualité APP) *ex ante vs ex post ?*

App
DM et/ou non DM
Destination d'usage

Diminuer les craintes à l'égard des Apps (indice confiance de 5/10) ?



...La réglementation ne pas tout résoudre pour des APP santé (non soumis à la réglementation des dispositifs médicaux) !

- ✓ Marché APP en expansion très rapide et en grande partie internationale (70% APP) ;
- ✓ Diversité des APP, nombre
- ✓ Rapidité d'innovation du secteur (cycle court), obsolescence APP santé ++ ->**certification vol./Réf. qual.**
- ✓ Contrôle traçabilité quasi impossible /atteinte sécurité, santé ou vie privée utilisateurs
- ✓ Chaine responsabilité ->concepteur, fabricant, distributeur, opérateur réseau, prescripteur, utilisateur => traçabilité process

Sécuriser le contexte de développement et d'utilisation des Apps repose au minimum sur quatre axes :

- 1. L'interopérabilité des systèmes,**
- 2. La protection des données (->avis CNC)**
- 3. La clarté du cadre juridique (->diapo suppl.)**
- 4. Le processus de qualité de développement**



Pour conclure ... garantir la qualité du processus d'élaboration : 1 gage de qualité !?

- Développement de communauté d'utilisateurs : FB PrEP Dial
- Développement des évaluations en lien avec les utilisateurs (professionnels ET usagers),
- Portail de signalement des « événements sanitaires indésirables » / App « **numérico-vigilance** »
- Co-conception (en particulier, dans le cadre de living lab) avec les usagers et les professionnels : APP pertinentes répondant à des besoins réels !
- AAP (appel à projet) pour APP



LES ACTEURS DU LIVING LAB
UNE PLATEFORME D'ÉCHANGES CENTRÉE SUR L'USAGER

QU'EST-CE QU'UN LIVING LAB?



Questions ouvertes ...

- Réduction fracture numérique : enjeu de politique de santé publique
- Libre choix d'être connecté ou non sera-t-il laissé à l'utilisateur ?
- Comment préserver et développer la relation humaine dans la démarche en santé ?
- **Le numérique comme un outil et non une compétence à part entière (≠ diagnostic)**
- Modalités pour garantir la transparence des liens d'intérêt dans le numérique (instar industrie pharmaceutique) ?
- Données colligées altruistes (consentement -> recherche)
- **Veille sur l'édiction de normes comportementales via les applications ;**
- Atteinte de « cybercondrie » (dépendance tech? -> autodiagnostic ; automédication)
- Glissement principe approche assurantielle (risque collectif partagé -> individualisation) ?
- **Rôle APP santé à jouer dans le développement de la médecine 4P (personnalisée, préventive, prédictive, participative) ?**
- ...
- AFRAVIH comme un @-living lab sur la m-santé ? Catalyseur de Hub ?

Sources & quelques pistes pour la suite !

- OMS : Lignes directrices sur les interventions de santé numérique (avril 19)
- HAS : Référentiel de bonnes pratiques sur les APP/OC (oct. 16)
- CNS : Avis suivi de recommandations sur la notification formalisée aux partenaires (Févr. 18)
- CNIL. Comment permettre à l'Homme de garder la main ? Les enjeux éthiques des algorithmes et de l'intelligence artificielle. Déc. 17
- Fondation de l'Avenir : Petit guide d'exploration au pays de la santé numérique
- CNS : Avis établi à l'issue d'un processus de débat citoyen, Elaboré en lien avec le CNCPPH et le CNLE
- CNNum : La santé, bien commun de la société numérique Construire le réseau du soin et du prendre soin (oct. 2015)
- Notre vie dans les Forêts, Marie Darrieussecq Ed. Gallimard Juin 20017

« Il est essentiel d'exploiter les possibilités offertes par les technologies numériques pour parvenir à la couverture sanitaire universelle »,

Dr Tedros Adhanom Ghebreyesus
(Directeur général de l'OMS.)

Remerciements pour leurs échanges ouverts :

- Dr Alexandre Azlan (AADIS) & Etienne Fouquay (AIDES)
- Etienne Guillard & Amine El Gaddari & Clément Zablocki, (Solthis & ITPC-MENA & consultant)
- Mohammed Errafyqy (ABL)
- Membres du Groupe TIC (TRT-5)
- Secrétariat de l'AFRAVIH

Merci pour votre aimable @ttention !



Diapo supp.**Guide pour clinicien**

- Evaluer si vos patients ont déjà utilisé des Apps médicales, des dispositifs médicaux sans fils, ou tout autres outils de santé numériques,
- Connaître les types d'informations que vos patients obtiennent de leurs technologies de santé numériques et ce qu'ils en font,
- Comprendre si l'App ou l'objet ou le programme est sûre et s'il fournit des informations précises ;
- Essayer l'Apps vous-même,
- Evaluer si vous et votre patient voyez que l'App ou l'objet connecté sont des moyens d'améliorer la communication et la relation médecin/patient ou pas,
- Déterminer si l'App entre dans votre flux de travail ;

(Salber P, Nicksch A. A beginner's guide to digital health for ambulatory care clinicians. J Ambul Care Manage 2015;38(1):91-4.)

Mesure impact / efficacité

- Peu de recul (/temps)
- Amélioration des soins avec un même niveau de résultats modestes.
- Adhérence élevée pour les maladies chroniques (méta-analyse) (Hamine S, Gerth-Guyette E, Faulx D, Green BB, Ginsburg AS. Impact of mHealth chronic disease management on treatment adherence and patient outcomes: a systematic review. J Med Internet Res 2015;17(2):e52))
- tendance à une réduction des coûts de santé