



Colloque du 23 septembre 2019

Nouvelles Technologies de l'Information et Communication (NTIC), Soins, Recherche dans les Maladies Rares

Retour vers le futur : 20 ans de
numérique dans les maladies rares

XXe Forum NTIC et les maladies rares

www.orpha.net

SOMMAIRE

OUVERTURE DU FORUM.....	3
E-SANTÉ ET MALADIES RARES, QUELLE FEUILLE DE ROUTE ?	
Plan national maladies rares 3 et eSanté : ce que nous en attendions	4
Les éléments de la eSanté	
DMP.....	8
Codification et terminologies.....	10
L'écosystème des données maladies rares : la BNDMR dans le SNDS et le HealthDataHub.....	12
Stratégie du numérique en santé au service des patients.....	18
DEBAT : QUELLE FEUILLE DE ROUTE ESANTE POUR LES MALADIES RARES ?	21
20 ANS DE VIE NUMÉRIQUE DES ASSOCIATIONS : QUELS USAGES AUJOURD'HUI ?.....	24
Mise en perspective d'Internet et des sites web des associations.....	24
Regards croisés : une place grandissante du numérique dans le projet associatif ?.....	26
CONCLUSION	
Comment continuer à accompagner et soutenir les associations maladies rares sur leurs usages numériques ?.....	30

OUVERTURE DU FORUM

Sophie Dancygier

Déléguée générale de la Fondation Groupama pour la Santé

Je suis très heureuse de vous accueillir pour la 20^e édition de ce Forum Orphanet d'autant que cette année, nous fêtons aussi les 20 ans d'Alliance Maladies Rares et ceux de la Fondation Groupama.

Je profite de ce rapide mot d'introduction pour préciser que notre prix de l'Innovation est toujours ouvert et qu'il est encore possible de nous envoyer des dossiers puisque l'appel à projets sera clos le 5 octobre prochain. L'objectif vise à soutenir les projets qui changeront la donne dans le quotidien des malades et qui ont dépassé le stade du prototype. Le prix, d'un montant de 20 000 euros, sera remis le 20 février 2020 à l'occasion de l'anniversaire des 20 ans de la Fondation.

Marie-Pierre Bichet

Vice-Présidente de l'Alliance Maladies Rares

Notre présidente Nathalie Triclin-Conseil n'a pas pu être présente aujourd'hui, mais elle m'a chargée de vous souhaiter une très belle journée.

Nous sommes heureuses d'ouvrir ce 20^e Forum – déjà ! Il nous permettra d'aborder deux sujets d'avenir : les enjeux de la eSanté dans les maladies rares et la place du numérique dans les projets associatifs.

L'Alliance a porté les enjeux de la eSanté dans le cadre du groupe de travail du 3^e Plan national maladies rares, et elle continue de les porter avec France Assos Santé au sein du groupe de travail en lien avec la Stratégie eSanté 2020. Il est indispensable que la eSanté et le numérique se développent au bénéfice des maladies rares, compte tenu de leurs spécificités.

Le numérique a toute sa place dans les projets associatifs également, pour permettre aux associations de mieux remplir leurs missions mais aussi pour leur faciliter la tâche. Dans cette optique, l'Alliance propose plusieurs formations qui vous seront présentées cet après-midi.

Ana Rath

Directrice d'Orphanet

Bonjour à toutes et à tous. Je vous remercie pour votre présence. C'est toujours un plaisir de vous retrouver pour ce Forum !

Ainsi que l'a indiqué Marie-Pierre, cet anniversaire de 20 ans sera l'occasion de faire le point à la fois sur la eSanté et sur la vie numérique des associations.

Avant d'ouvrir cette journée, je remercie la Fondation Groupama pour la santé et son soutien sans faille depuis 20 ans, ainsi que l'Alliance maladies rares avec qui nous travaillons main dans la main au quotidien.

E-SANTÉ ET MALADIES RARES, QUELLE FEUILLE DE ROUTE ?

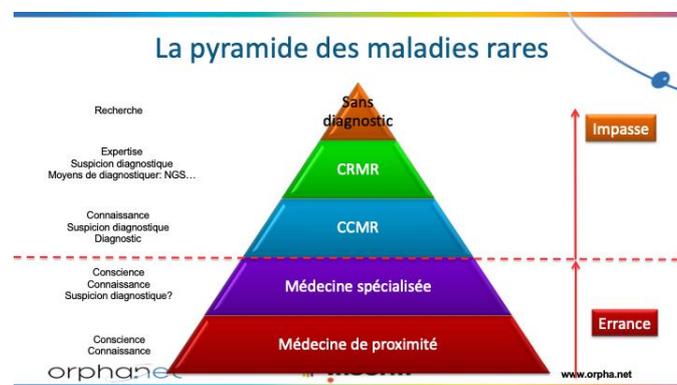
Plan national maladies rares 3 et eSanté : ce que nous en attendions

Ana Rath

Directrice d'Orphanet

Comme vous le savez, nous avons travaillé très en amont du PNMR3, sous l'ancien Gouvernement. Nous avons constitué quatre groupes de travail. Le quatrième, que j'ai co-piloté avec Anne-Sophie Lapointe, concernait la eSanté, l'information et la formation. Dans ce cadre, nous avons interviewé de nombreux acteurs, puis émis plusieurs recommandations.

Pour nourrir nos réflexions et nos travaux, nous sommes partis de notre traditionnelle « pyramide des maladies rares » que j'ai déjà eu l'occasion de vous présenter et qui illustre ce que devrait être le parcours de soins.



Pour que les malades puissent accéder à l'expertise, une information est nécessaire pour permettre aux professionnels de santé de prendre conscience de l'existence des maladies rares et de la nécessité de faire appel à des spécialistes afin que des diagnostics puissent être posés palier après palier. Et lorsque l'état des connaissances ne permet pas encore de le faire, le malade doit pouvoir bénéficier d'un programme coordonné de recherche. Bien entendu, ce schéma doit aussi dépasser l'échelle nationale pour profiter de la structuration européenne et internationale portée par les réseaux européens de référence. Et pour cause, l'expertise ne se situe pas exclusivement en France, en particulier concernant les cas les plus difficiles.

L'errance, qui débute lorsque aucun diagnostic n'est posé, peut devenir une impasse diagnostique. En l'occurrence, dans le groupe de travail n°4, nous avons envisagé que la eSanté pourrait apporter sa pierre à l'édifice pour tenter de raccourcir l'errance et de limiter l'impasse diagnostique.

Nous avons réfléchi en passant le patient au centre du dispositif, à l'intersection entre parcours de soins et parcours de vie qui peinent parfois à se conjuguer. Nous avons notamment considéré que les nouveaux métiers de coordination des soins et de coordination des cas complexes pourraient compléter l'écosystème que nous voulions mettre en place, autour de trois piliers indispensables : la eSanté, l'information et la formation. L'objectif étant d'articuler, grâce aux nouvelles technologies de

l'information et de la communication, à la fois le parcours de soins/parcours de vie, le parcours de santé/parcours de recherche et l'échelle nationale/échelle européenne.

Dans cette ambition, nous avons repris la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) sur la eSanté, dont l'une des caractéristiques est que le numérique doit être au service du bien-être des personnes. Cette définition insiste en effet sur l'importance de la prise en considération de la qualité de vie, tant des personnes atteintes par la maladie que des personnes de leur entourage.

Par ailleurs, nous considérons que les nouveaux outils technologiques ne sauraient constituer une fin en soi. Ils doivent être au service de nouvelles organisations humaines grâce auxquelles il ne suffira plus « d'aller vers » car les outils permettront à l'expertise de venir aux malades. Ainsi, dans notre conception, la eSanté est un outil qui doit abolir les distances et alléger les démarches pour les patients et leurs familles. Ces nouvelles organisations s'appuieront sur le développement voire la création de compétences autant que sur les technologies.

Notre objectif stratégique consiste donc à développer une politique nationale euro-compatible puis déclinée au plan régional en lien avec les politiques nationales santé et industrie pour favoriser l'autonomie, l'information partagée, l'équité territoriale et l'amélioration de la qualité de la prise en charge.

Au terme de nos travaux, nous avons émis 10 propositions :

- établir une structure de coordination nationale pour la mise en place d'une politique d'eSanté spécifique maladies rares (cette proposition n'a pas été retenue par le PNMR3, mais la coordination pourra se faire différemment) ;
- accompagner les changements organisationnels induits par la eSanté ;
- mettre en place la télémédecine dans l'organisation de soins pour les maladies rares : la nomenclature des actes de téléconsultation et télé-expertise est désormais en place ;
- favoriser la mise en place des RCP maladies rares en investissant les outils de la eSanté ;
- faire évoluer le DMP pour répondre aux spécificités des maladies rares ;
- mettre en place une plateforme de suivi et de partage d'expérience eSanté spécifiques aux maladies rares ;
- favoriser l'émergence des initiatives en eSanté pour les maladies rares ;
- mettre en place les conditions de la réutilisation des données recueillies au travers des outils eSanté pour la recherche sur les maladies rares.

Le dispositif de eSanté que nous avons imaginé prévoyait ainsi une information tout au long du parcours, avec une traçabilité anonymisée des patients permettant de mieux adapter les politiques. Finalement, même si le PNMR 3 ne contient pas d'axe spécifique à la eSanté, différentes actions reprennent nos propositions dans chacun des axes.

Les mesures dans le PNMR3

- **Axe 1. Réduire l'errance et l'impasse diagnostiques**
 - Action 1.5 : Organiser et systématiser les réunions de concertation pluridisciplinaires
 - Action 1.7 : Confier aux CRM, avec l'appui des FSMR, la constitution d'un registre national dynamique des personnes en impasse diagnostique à partir de la BNDMR
- **Axe 2. Faire évoluer le DPN et le DPI pour des diagnostics plus précoces**
 - Action 2.5 : Mettre en place le consentement électronique interactif à la démarche diagnostique génétique
- **Axe 3. Partager les données pour le diagnostic et le développement thérapeutique**
 - Action 3.1 : Déploiement de la BNDMR dans les CRM en lien avec les systèmes d'information hospitaliers
 - Action 3.3 : Mise en place des conditions de la réutilisation des données recueillies au travers des outils d'e-santé pour la recherche sur les MR
 - Action 4.3 : Générer des connaissances en vie réelle pour renforcer la connaissance des médicaments bénéficiant d'une AMM pour une ou plusieurs indications dans le traitement de maladies rares et mettre en place une organisation nationale du suivi en vie réelle des médicaments
- **Axe 7. Améliorer le parcours de soin**
 - Action 7.3 : Faciliter l'accès à l'éducation thérapeutique (ETP)
 - Action 7.5 : Développer la télémedecine et l'innovation en e-santé (télémedecine, DMP)
- **Axe 8. Faciliter l'inclusion des personnes atteintes de MR et de leurs aidants**
 - Action 8.3 : Faciliter l'accès aux dispositifs, droits et prestations dédiés aux personnes handicapées et à leurs aidants
 - Développer des outils spécifiques, par chaque FSMR ou en inter filières, pour la transmission des informations spécifiques au handicap :

orpha.net

Inserm

www.orpha.net

En résumé, nos attentes demeurent les suivantes :

- outiller la visibilité des malades à toutes les étapes du parcours de soins ;
- organiser l'équité territoriale de la prise en charge médicale et sociale de qualité en s'appuyant sur la eSanté ;
- outiller l'autonomie ;
- exploiter les données générées.

Échanges avec la salle

Quel est l'intérêt du consentement électronique dans le DPN (action 2.5) ?

Cette action du PNMR3 porte sur le consentement de la démarche de diagnostic génétique en général.

En France, les équipes médicales collaborent peu. Il serait certes très utile que toutes les équipes se retrouvent à l'échelle européenne, mais ne faudrait-il pas commencer par avancer dans ce sens à l'échelle nationale ? Par ailleurs, comment les associations peuvent-elles aider les chercheurs à se fédérer ?

Le temps de la recherche est toujours trop long au regard des attentes des malades. Quoi qu'il en soit, une coordination commence à se mettre en place au niveau européen au travers des réseaux européens de référence, dont la mission vise notamment à partager l'expertise afin qu'elle bénéficie de manière équitable à tous les citoyens. Ces réseaux ont aussi une mission de recherche, qui se coordonne avec le grand projet européen « EJP Maladies rares » qui vient d'être lancé dans l'optique de regrouper toutes les recherches en Europe, pour une meilleure efficacité. C'est un réel effort de coordination à l'échelle européenne.

Même que les données relatives à une pathologie sont connues à l'échelle mondiale, nous avons l'impression de stagner.

Il n'est pas toujours aisé de coordonner les financements.

Les chercheurs manquent aussi de matériel. Ils sont mal payés. Il est urgent de passer à la vitesse supérieure.

Forum des associations « Retour vers le futur : 20 ans de numérique dans les maladies rares »
Paris, le 23 septembre 2019
<http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/XXforum.pdf>

En effet.

Le dispositif eSanté est-il une extension de la mise en réseau des fichiers médicaux par l'Assistance publique, de façon anonymisée ?

Ce n'est qu'un exemple. Je vous propose d'entendre les présentations suivantes, qui apporteront à coup sûr des réponses à vos interrogations.

Les éléments de la eSanté

DMP

Marie Vallas, Chargée de mission, Bureau des systèmes d'information des acteurs de l'offre de soins, Direction générale de l'organisation des soins

Le projet de DMP est porté par la Caisse nationale d'assurance maladie (Cnam). C'est un outil national mis à disposition du patient sous la forme de carnet de santé numérique.

Le patient peut partager les éléments de son DPM avec les professionnels de santé de son choix qui en ont besoin pour le prendre en charge. Ce carnet de santé numérique est accessible partout en France, par Internet ou via une application mobile. Il est organisé en neuf espaces, avec des comptes rendus d'imagerie, des résultats d'analyses, des éléments de synthèse, les traitements du patient, des éléments de prévention, l'historique des remboursements, les certificats et un espace personnel.

Il peut être alimenté par les différents acteurs de la prise en charge du patient : centres d'imagerie, urgences, laboratoires, centres hospitaliers, professionnels de santé libéraux.

Ce projet a été relancé en 2018, au travers de trois actions visant à favoriser son déploiement :

- la création en masse dans les accueils des caisses et par les pharmaciens ;
- l'alimentation par les établissements de santé et les Ehpad ;
- une mobilisation des acteurs concernés pour renforcer son utilisation.

Concernant l'accompagnement des professionnels de santé et des établissements sanitaires, plusieurs actions sont envisagées.



Les mesures en cours/à venir concernant l'accompagnement à la création et à l'alimentation du DMP pour les professionnels et établissements de santé sont les suivantes :

Création

- ▶ Intéressement d'un euro par DMP créé pour les infirmiers libéraux : négociation en cours de la convention médicale de cette profession (signature prévue fin du premier trimestre 2019)

Alimentation

- ▶ Versement aux laboratoires de biologie d'un intéressement à l'équipement d'une version logiciel interopérable DMP (Avenant conventionnel en cours de négociation)
- ▶ EHPAD : Versement d'un intéressement à l'équipement du SIH interopérable DMP
- ▶ Pour l'ensemble des établissements sanitaires, financement via HOP'EN si le prérequis d'alimentation du DMP en lettres de liaison ou comptes rendus d'hospitalisation est respecté (montant du crédit versé fonction du nombre de comptes rendus d'hospitalisation et de comptes rendus de biologie versés dans le DMP)
- ▶ Action auprès des cabinets de radiologie et des éditeurs de radiologie pour alimenter de façon automatique les DMP en comptes rendus d'imagerie

Depuis le printemps 2019, plusieurs rubriques ont été ajoutées au DMP :

- un espace réservé aux directives anticipées ;
- la notification au patient d'un accès à son DMP en cas d'urgence ;

Forum des associations « Retour vers le futur : 20 ans de numérique dans les maladies rares »
Paris, le 23 septembre 2019
<http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/XXforum.pdf>

- la mise en ligne d'une nouvelle version de l'application mobile.

À l'automne 2019, nous expérimenterons la consultation du DMP par les médecins sans carte de professionnel de santé. Un appel à projets est en cours.

Enfin, à l'horizon de 2022, le DMP pourra être alimenté par des objets connectés et par des données structurées, c'est-à-dire organisées et indexées. Là encore, un appel à projets est en cours en vue d'intégrer un set de données minimum maladies rares dans le DMP. Le carnet de vaccination sera également ajouté au DMP et un moteur de recherche par mots-clés sera expérimenté pour simplifier la consultation du DMP par les professionnels de santé.

En résumé, le DMP est un outil de coordination et de synthèse. C'est un entrepôt personnel de données médicales. À terme, il a vocation à intégrer l'espace numérique de santé de chacun. D'autres outils numériques qui peuvent être amenés à utiliser ponctuellement des informations relatives à la prise en charge d'une personne seront accessibles, à terme, via l'espace numérique de santé. En tout cas, aucun outil de partage n'a vocation à dupliquer les informations déjà contenues dans le DMP.

En septembre 2019, 7 millions de DMP ont été créés et 6 millions de documents y ont été ajoutés par les professionnels de santé.

Échanges avec la salle

Des projets existent-ils pour faire mieux connaître le DMP ?

Une campagne de communication a été relancée en avril 2019. Toutefois, ce projet étant porté par la Cnam, je ne suis pas en mesure de vous répondre plus précisément.

On nous présente systématiquement les avantages du DMP, mais rarement ses inconvénients ou ses risques. Qu'est-ce qui garantit que les données seront bien protégées ? Dans une pharmacie, par exemple, la confidentialité et le secret médical n'existent pas. Par ailleurs, qu'en sera-t-il de la protection des données relatives aux jeunes enfants face à la curiosité dévorante des assureurs qui entendent personnaliser l'assurance ? Qu'en sera-t-il également lors des embauches, quand le médecin devra délivrer un avis d'aptitude ? Quid du secret médical avec le développement de l'intelligence artificielle ? Quel sera le droit à l'effacement des données ? Enfin, comment s'articuleront DMP et BNDMR ?

La carte de professionnel de santé permet d'accéder au DMP de façon très sécurisée. L'appel de projets en cours dont j'ai parlé, pour un accès sans cette carte, met l'accent sur la sécurité. Par ailleurs, nous sommes en train de construire la Stratégie du numérique en santé, dans laquelle la sécurité tient une très grande place. Enfin, le malade a la possibilité de masquer certains éléments de son DMP à tel ou tel professionnel de santé.

Dans les cas d'urgence absolue, le secret médical peut être bafoué – c'est essentiel pour permettre une prise en charge rapide.

En effet. Pour autant, le DMP reste un outil sécurisé, utilisé uniquement dans le cadre du parcours de soins.

Est-il envisageable de recourir à l'intelligence artificielle pour poser un diagnostic, en lien avec le DMP et l'étude des différents symptômes en présence ?

Marc Hanauer, Orphanet – Dans les maladies rares, certains effets de seuil limitent l'automatisation du diagnostic. Sans compter que la façon de remplir les DMP reste très subjective. Cela étant, des outils se construiront progressivement. L'une des perspectives est aussi d'alimenter les DMP avec des éléments renseignés par le patient sur l'histoire naturelle de sa maladie.

Des liens sont-ils prévus avec les registres de maladies rares ? Une interopérabilité est-elle possible avec le DMP ?

L'objectif est bien d'alimenter une base nationale à des fins de recherche, d'études et de statistiques, mais aussi de disposer du set minimum de données maladies rares que j'ai évoqué, qui serait intégré au DMP.

Quel est le seuil de prévalence pour une maladie rare ?

Ana Rath – Les maladies rares concernent moins de 1 personne sur 2 000. Il existe aussi des maladies extrêmement rares, qui ne concernent que quelques personnes dans le monde.

Codification et terminologies

Annie Olry, Orphanet

Le codage du diagnostic dans les systèmes de santé permet de disposer de données sur les types et le volume des pathologies, pour aider aux décisions stratégiques en santé, mesurer les coûts réels et réaliser des études économiques.

Les choix de codification sont propres à chaque pays. Toutefois, c'est la classification internationale des maladies dans sa version 10 (CIM-10), maintenue à jour par l'OMS, qui est la plus utilisée en Europe. Elle l'est également dans le secteur hospitalier en France.

Seules 17 % des 6 145 maladies rares répertoriées par Orphanet sont représentées dans la CIM-10, et moins de la moitié a un code qui lui est propre. Dans un souci d'homogénéisation, Orphanet a décidé d'attribuer un code CIM-10 aux 83 % restants. Pour autant, cela ne permet pas de disposer de données précises pour toutes les maladies rares. Qui plus est, la CIM-10 est utilisée pour identifier les causes d'admission, mais pas les maladies chroniques sous-jacentes. Cela induit donc des biais dans les données collectées.

L'existence d'un codage spécifique aux maladies rares présenterait plusieurs avantages :

- un langage commun entre les acteurs de la clinique et de la recherche ;
- une combinaison des données collectées ;
- la promotion de registres à grande échelle.

En outre, elle bénéficierait à la fois aux patients, aux décideurs politiques, aux chercheurs et aux industriels impliqués dans le développement des médicaments orphelins.

Plusieurs étapes ont d'ores et déjà permis de s'orienter vers un codage précis des maladies rares en Europe :

- le RDTF Joint Action de 2009-2012 ;
- l'EUCERD Joint Action de 2012-2014 ;
- la recommandation du groupe expert sur les maladies rares pour le codage des maladies rares (avec l'adoption du code ORPHA par les États membres) ;
- la RD-Action WP5 et les recommandations pour l'implémentation du code ORPHA en 2015-2018.

Pour la période 2019-2021, le RD-CODE apportera une aide à l'implémentation du code ORPHA dans quatre nouveaux pays.

En France, le PNMR 3 soutient le développement de la nomenclature ORPHA et ses liens avec d'autres terminologies médicales.

La nomenclature ORPHA est la seule spécifique des maladies rares. Elle dispose d'un identifiant unique et stable dans le temps, condition primordiale pour le codage. Elle est disponible en neuf langues européennes et repose sur les publications scientifiques internationales mais aussi les réseaux d'experts – ce qui assure une exhaustivité.

Cette nomenclature est également interfacée avec d'autres terminologies biomédicales : CIM-10, CIM-11 le moment venu et autres. Elle est donc interopérable.

Enfin, le code ORPHA sert de pivot au dialogue entre le soin et la recherche. Il permet de partager l'information et de combiner les données, tant entre les différents domaines qu'entre les territoires. Cela permet d'atteindre une masse critique et de générer de nouvelles connaissances qui alimenteront la recherche et le développement.

Échanges avec la salle

Comment une association peut-elle savoir si sa pathologie dispose d'un code ?

Vous pouvez saisir le nom de votre pathologie sur le site d'Orphanet ou nous contacter directement. Vous pouvez aussi demander à votre centre de référence quel code il utilise dans leur système afin de vérifier sa cohérence avec la nomenclature ORPHA.

Ce code permet-il de connaître le coût d'une pathologie ?

Cela requiert de collecter les données dans le système de santé. Ce sera le cas en France lorsque la Banque nationale de données maladies rares (BNDMR) sera pleinement effective.

Les associations peuvent-elles y avoir accès à ces informations ?

Uniquement dans le cadre d'un projet de recherche, me semble-t-il.

Quelles sont vos sources ? Travaillez-vous avec les associations de patients ?

Pour les codes ORPHA, nous nous fondons sur la littérature scientifique et nous interrogeons régulièrement les experts. Nous demandons ainsi la validation des filières de santé maladies rares et

des réseaux européens de référence. Pour l'information attenante aux codes, notamment celles qui ont trait au handicap, nous faisons appel à la fois aux experts et aux associations de patients.

Combien de temps faut-il pour faire le lien entre classification internationale et codage ? Comment pallier le retard dans ce domaine ?

Toutes les classifications sont différentes et cela dépend du contexte. Nombre de classifications internationales concernent aussi des maladies non rares et ne couvrent pas complètement les besoins des patients et des cliniciens dans les maladies rares. Nous travaillons alors directement avec les réseaux européens de référence pour les adapter. Par ailleurs, nous suivons les publications internationales, et toutes n'ont pas encore été mises à jour. En outre, l'éventail clinique des maladies rares est très large ce qui rend la tâche complexe.

Quels sont les experts qui valident la nomenclature ?

Majoritairement ceux des réseaux européens de référence et des filières de santé maladies rares.

Ana Rath – Tous les ans, nous publions en toute transparence sur le site Orphanet la liste des experts qui ont contribué à la mise à jour des fiches.

L'écosystème des données maladies rares : la BNDMR dans le SNDS et le HealthDataHub

Javier Nicolau, Mission d'accès aux données de santé

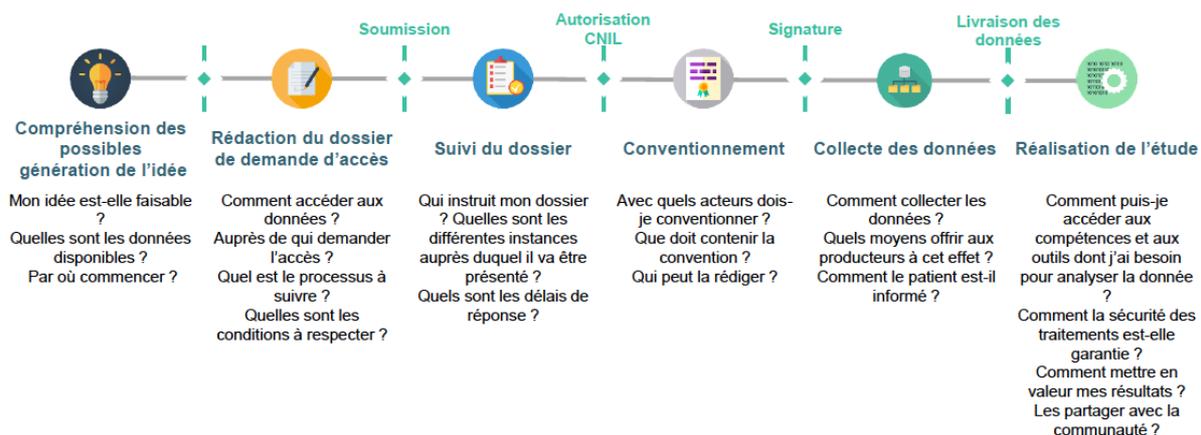
En France, il existe de très nombreuses sources de données de santé, issues par exemple des registres, des cohortes ou encore des dossiers pharmaceutiques.

Le système national de santé (SNDS) a été créé par la loi de 2016 pour rassembler plusieurs sources de données ne constituant qu'une petite partie du patrimoine existant : feuilles de soins, factures des hôpitaux, certificats de décès. Demain, s'y ajouteront les données sur le handicap fournies par les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et un échantillon de l'assurance maladie obligatoire et complémentaire. C'est l'une des plus grosses bases de données d'Europe voire du monde, qui porte sur 67 millions de personnes avec une vision complète du parcours de soin du patient, sans perdus de vue et avec une bonne homogénéité du codage et 12 années de profondeur historique.

En revanche, cette base ne contient pas de données cliniques ou paracliniques, d'antécédents ou de facteurs de risque.

Depuis 2016, près de 300 projets de recherche ont été déposés sur des pathologies spécifiques, de l'épidémiologie, la prise en charge et l'impact des traitements, la recherche de facteurs prédictifs ou de risque ou encore le coût de la prise en charge. De plus en plus, les projets portent sur l'intelligence artificielle, la fouille de données ou la datascience. Il apparaît également de plus en plus utile d'apparier les bases de données du SNDS avec d'autres bases.

Aujourd'hui, les projets d'analyse des données de santé restent complexes en France. Et pour cause, des freins sont identifiés à chaque étape.



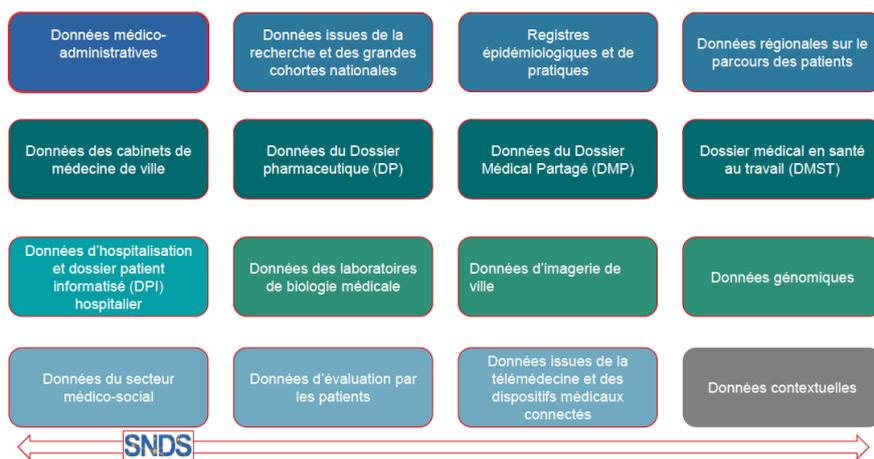
La France a les atouts pour être un leader dans l'utilisation des données de santé : un patrimoine de données riche, varié et de qualité ; une excellence médicale et en mathématiques appliquées ; divers programmes de financement. Toutefois, des verrous subsistent, comme l'absence de cartographie des sources de données, le caractère restrictif des outils d'analyse ou encore des contraintes structurelles de financement de la recherche et de la collecte de données, de même que l'absence d'un modèle économique viable pour les innovations.

C'est dans ce contexte qu'a été lancé le projet de Health Data Hub, annoncé en mars 2018 par le Président de la République dans la continuité du rapport de Cédric Villani.

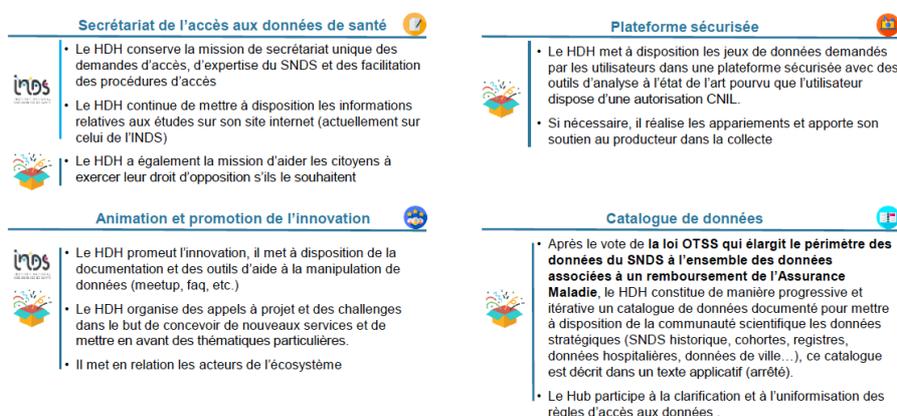
Le rapport de la mission de préconfiguration montre que les attentes de l'écosystème sont fortes :

- mieux connaître et pouvoir accéder plus facilement au patrimoine des données de santé ;
- décloisonner les données et faciliter leur rapprochement dans le respect des droits du citoyen ;
- avoir accès à des moyens adaptés et suffisants ;
- trouver un modèle économique d'ensemble favorisant le partage et la reconnaissance des efforts de chacun.

Aussi la loi de juillet 2019 a-t-elle élargi le SNDS à l'ensemble des données associées à un remboursement de l'Assurance maladie :



Le Health Data Hub sera créé le 31 octobre. Il devrait rassembler une cinquantaine de personnes. Il reprendra les missions de l'INDS, qui seront également élargies et inscrites dans la loi d'organisation et de transformation du système de santé.



L'objectif du Health Data Hub est d'aider l'utilisateur dans les différentes étapes en facilitant les accès aux données du catalogue et leur chaînage. La plateforme répondra aux niveaux de sécurité requis. L'accès aux données continuera à nécessiter une autorisation par la Cnil. Par ailleurs, les données stockées dans le Health Data Hub seront pseudonymisées. Le fonctionnement du Hub sera régi par les règles de protection des données définies dans le RGPD et la LIL : information, consentement, droit d'opposition.

Toute personne ou structure publique ou privée à but lucratif ou non pourra accéder aux données sur autorisation de la Cnil, en vue de réaliser une étude, une recherche ou une évaluation présentant un intérêt public. Deux finalités sont interdites : la promotion de produits de santé et l'exclusion de garanties des contrats d'assurance ou la modification de cotisations ou de primes d'assurance pour un individu ou un groupe d'individus.

En résumé, le Hub mettra en relation les producteurs de données, les utilisateurs de données et les citoyens. La plateforme devrait être homologuée et validée par la Cnil en fin d'année, pour une mise en œuvre début 2020.

Arnaud Sandrin, directeur de la cellule opérationnelle, BNDMR

La BNDMR était un projet prioritaire du PNMR2, prolongé par le PNMR3. Elle est désormais financée par le ministère de la Santé, le projet s'étant appuyé au départ sur un outil financé par les filières, CEMARA. L'AP-HP a été missionnée pour assurer sa maîtrise d'œuvre.

Ses objectifs sont les suivants :

- mieux documenter le malade et sa maladie au travers de BaMaRa (application taillée sur mesure pour couvrir tout le réseau maladies rares tel qu'il a été récemment labellisé) ;
- mieux organiser le réseau de soins ;
- rendre visible l'activité maladies rares et aider au reporting réglementaire ;
- faciliter la recherche.

Il s'agit également de recenser un set minimum de données maladies rares :

- consentement (non-opposition) ;
- identification patient ;
- informations administratives ;
- informations familiales ;
- statut vital (date de décès, cause) ;
- parcours de soin (adressé par, date de prise en charge) ;
- activités de soin (date, contexte, objectif) ;
- diagnostic (maladie, signes, âge aux premiers signes) ;
- traitement (code ATC) ;
- données anté et néonatales (PMA, terme, taille à la naissance) ;
- données relatives à la recherche (protocole en cours, échantillon biologique, etc.).

Le premier rapport public sur la BNDMR est prévu prochainement.

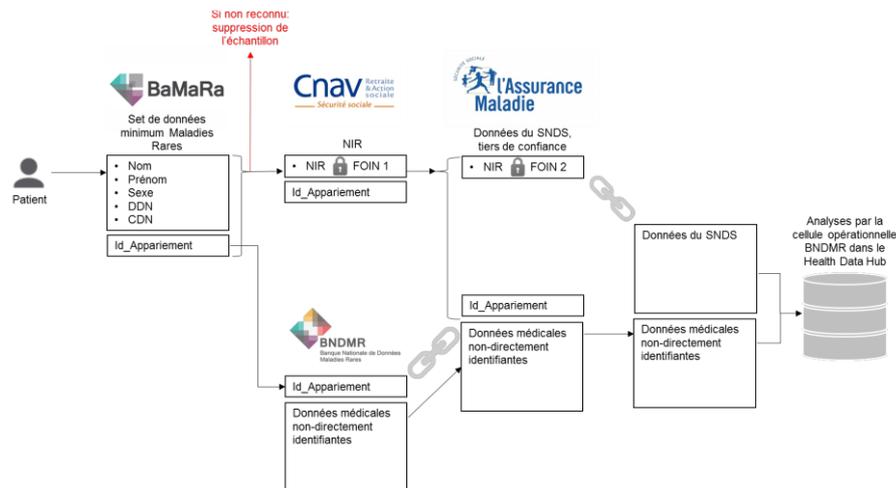
Par ailleurs, l'étude PARCOURARE aurait pour objectif d'apparier la BNDMR avec le SNDS au sein du Health Data Hub pour analyser les parcours de soins et les dépenses de santé des patients pris en charge dans le réseau expert maladies rares. La demande d'autorisation a été déposée en septembre 2019. L'étude porterait sur toute la durée du PNMR3.

L'étude PARCOURARE vise :

- l'établissement de la liste des soins spécifiques à chaque maladie rare ;
- la prise en charge moyenne pour une maladie rare donnée comprenant les volets suivants : médicaments spécifiques de chaque maladie, fréquence des consultations et hospitalisations, actes spécifiques de chaque maladie, diagnostics spécifiques de chaque maladie ;
- la quantification du coût associé à chaque maladie rare pour un patient moyen ;
- l'identification des éléments de la prise en charge faisant l'objet d'inégalités territoriales et socio-économiques ;

- l'identification des éléments de la prise en charge sur lesquels une forte disparité existe entre les différents centres experts pour une même pathologie ;
- pour les maladies rares faisant l'objet de recommandations sur la prise en charge ou de traitements spécifiques, le calcul de la proportion de patients pour lesquels ces recommandations sont suivies.

À terme, le schéma d'appariement serait le suivant.



Ana Rath

Nous allons enfin disposer de données pour savoir ce qui se passe réellement au quotidien sur les territoires !

Échanges avec la salle

Des connexions sont-elles envisageables avec l'international ? Cela permettrait de faire connaître les résultats des études en dehors de la France.

Arnaud Sandrin – Nos études sont publiées dans des revues internationales, comme *Orphanet Journal*, qui jouit d'une très bonne crédibilité et a valeur d'autorité. Par ailleurs, nous avons des échanges réguliers avec les responsables de bases de données d'autres pays, l'objectif étant de faire converger les méthodologies.

Quid du partage du résultat de l'exploitation et de l'analyse des données ?

Javier Nicolau – La mise à disposition des données du SNDS est l'une des missions de l'Institut national des données de santé (INDS). En contrepartie, nous nous engageons à transmettre à l'INDS nos protocoles et nos résultats. Un groupe de travail « transparence » a été constitué pour définir les modalités pratiques de ce transfert. Par ailleurs, la publication du résultat de nos travaux par l'INDS n'interviendra d'ailleurs qu'à l'issue d'un certain délai, garant de la sécurisation.

Les associations peuvent-elles vous solliciter pour recenser des patients ?

Forum des associations « Retour vers le futur : 20 ans de numérique dans les maladies rares »
 Paris, le 23 septembre 2019
<http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/XXforum.pdf>

Arnaud Sandrin – Oui, notre gouvernance prévoit que nous puissions répondre sans délai aux associations qui souhaitent savoir combien de patients de la pathologie qu'elle représente figurent dans la base. Toutefois cette gouvernance, qui s'articule notamment autour de notre Comité Scientifique, est encore jeune : il faudra attendre que nous ayons gagné en expérience et en maturité pour que notre réactivité soit à la hauteur de nos objectifs.

Quelles recherches sur les données doivent être déposées à la Cnil de manière générale (pas sur la BNDMR en particulier), et par qui ?

Arnaud Sandrin – La Cnil intervient dès qu'un protocole de recherche lui est déposé – il y a de nombreux cas différents, par exemple les hôpitaux ont le droit de rassembler les données de leurs patients dans des outils informatiques sans devoir déposer de demande à la CNIL, car ce droit est prévu dans le Code de la Santé Publique. Une notion qui est devenue importante est que, contrairement à une cohorte de recherche, les entrepôts de données suivent une logique à multi-finalités. Dès lors que l'accord de la Cnil a été donné, il n'est pas nécessaire d'en redemander un. En revanche, un nouvel accord doit être obtenu pour chaque finalité non initialement prévue.

Quand un échantillon est donné par un patient, cela doit-il être mentionné quelque part ?

Arnaud Sandrin – Le set minimum de données tel qu'il a été défini par notre comité scientifique prévoit simplement d'indiquer s'il existe un échantillon biologique pour le patient, sans lister précisément où cette ressource biologique est conservée.

Doit-on préciser qu'un échantillon peut être partagé ?

Arnaud Sandrin – Pas spécifiquement. Toutefois, lorsqu'on est intéressé par un échantillon dans telle ou telle pathologie, on peut interroger la base pour savoir où sont les patients concernés et les contacter pour leur demander leur accord.

Comment peut-on vous contacter ?

Arnaud Sandrin – Notre site Internet www.bndmr.fr donne tous les renseignements pour pouvoir nous joindre (avec bientôt un formulaire type de demande), dont nos adresses mail et postale. Nous sommes une petite équipe, pas une multinationale : si vous nous écrivez, nous vous répondrons !

Stratégie du numérique en santé au service des patients

Gilles Hebbrecht, Adjoint à la Cheffe de bureau des systèmes d'information des acteurs de l'offre de soins, Direction générale de l'organisation des soins

« Ma Santé 2022 » comporte un volet numérique dont l'objectif vise à décloisonner les données afin que le dossier de chaque patient soit disponible à tous les professionnels qui le prennent en charge – dans le domaine médical mais aussi dans le domaine social.

Trois engagements ont été pris :

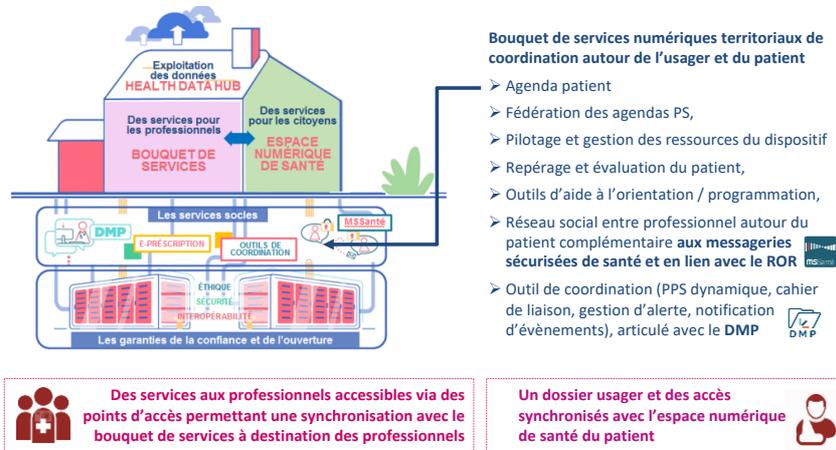
- favoriser la qualité et replacer le patient au cœur du soin ;
- créer un collectif de soins au service des patients ;
- adapter les métiers et les formations aux enjeux de la santé de demain.

Par ailleurs, il est envisagé de créer d'ici à 2022 un espace numérique personnel de santé dans lequel chaque Français puisse :

- disposer d'informations sur la qualité des prises en charge autour de lui ;
- échanger de façon sécurisée avec son équipe de soin ;
- trouver des informations et des conseils personnalisés pour sa santé ;
- disposer de l'ensemble de ses prescriptions dématérialisées ;
- prendre rendez-vous en ligne avec tous les professionnels de santé.

Ce faisant, le déploiement des services numériques se fera à la fois au service des patients et des usagers.

Parmi les cinq grandes orientations de la feuille de route d'avril 2019 figurent l'accélération du déploiement des services numériques socles et le déploiement au niveau national des plateformes numériques de santé.



16

Par ailleurs, il existera un continuum entre la prise en charge individuelle et quotidienne des patients et les données qui seront utilisées demain dans le Health Data Hub. Les enjeux sont :

- la recherche médicale ;
- l'information au patient ;
- l'appui aux professionnels de santé et le système de santé.

Dans cette optique, l'organisation en réseau s'avérera très intéressante.

Échanges avec la salle

Ana Rath – *Passer d'une médecine d'actes à une médecine de parcours représente un changement philosophique majeur, qui requerra nécessairement du temps. Concernant plus particulièrement notre communauté des maladies rares, il existe une sorte de brèche entre la médecine de ville et la médecine hospitalière. Les outils de coordination aideront peut-être aussi les professionnels de santé de ville à acquérir le réflexe de remonter vers les filières de santé maladies rares. Comment comptez-vous embarquer ces professionnels dans le dispositif national que vous avez décrit ? Par ailleurs, comment faire en sorte que les résultats des observations de parcours soient également transmis, à terme, aux médecins généralistes ?*

La relation au patient a beaucoup changé. Il s'agit d'outiller au mieux le dialogue, mais aussi de mettre à la disposition des médecins, via la formation continue, des outils leur permettant de s'adapter aux pathologies rares. Le bouquet de services numériques que nous entendons mettre en place, par exemple, vise notamment à donner aux médecins des référentiels opérationnels de type « devant tel signe, penser à ... ».

En médecine générale, c'est très compliqué. Le médecin traitant ne peut pas décider de modifier un traitement quand plusieurs spécialistes se sont déjà concertés entre eux, par exemple.

C'est très compliqué à la fois en amont, pour faire le diagnostic d'une maladie rare, mais aussi en aval quand coexistent des médecines hyper spécialisées – car il arrive que l'on combine une maladie rare et un cancer ou une autre pathologie. En effet, il est alors nécessaire de marier des prises en charge extrêmement spécialisées d'un côté et une prise en charge plus courante de l'autre. L'écosystème actuel est perfectible.

Débat : quelle feuille de route eSanté pour les maladies rares ?

Modération : Ana Rath, Orphanet

- Marie-Pierre Bichet, vice-présidente Alliance Maladies Rares
- Anne-Sophie Yribarren, Responsable régionale Nord-Ouest et référente e-santé, Fondation Maladies Rares
- Danièle Steinbach, CNSA
- Éric Haculla, FAI2R – Filière de santé maladies rares

Ana Rath

Quel est votre point de vue en termes d'attentes, de besoins et de difficultés ?

Éric Haculla

Les besoins sont évidents, tout d'abord en termes d'outils sécurisés. Certaines filières sont très avancées, mais d'autres sont encore à la recherche de l'outil adéquat. Par ailleurs, nous attendons beaucoup de la BNDMR. Les filières consentent d'ailleurs un effort considérable pour la déployer sur le territoire. Les attentes et les besoins sont forts également en matière de télé-médecine et d'outils connectés.

Danièle Steinbach

La complémentarité entre les maladies rares et le handicap rare est primordiale. Elle devrait permettre de gagner un temps précieux. Pour moi, la principale préoccupation concerne la qualité et l'harmonisation des données que nous aurons bientôt à partager.

Marie-Pierre Bichet

Il est vital pour nous, dans les maladies rares, d'avoir accès à des outils de partage et de coordination des données – car trop souvent encore aujourd'hui, ce sont les malades qui se déplacent plutôt que leurs données.

Anne-Sophie Yribarren

La Fondation Maladies Rares a lancé un appel à projets en sciences humaines et sociales. Les premiers projets que nous avons reçus concernent l'utilisation de ces outils dans le parcours de soins. En effet, il est essentiel que la recherche ne reste pas éloignée du terrain et trouve des applications concrètes et utilisables.

Par ailleurs, monter un projet eSanté est souvent un parcours du combattant. C'est la raison pour laquelle nous proposons des ateliers de co-design à destination des porteurs de projets et des experts thématiques, pour évaluer la faisabilité et la future feuille de route des projets.

De la salle

Quelles sont les interactions entre vos institutions et le secteur privé, notamment les startups qui voient le jour dans le domaine de la eSanté et des data ?

Éric Haculla

Des interactions avec le secteur privé existent, même s'il faut encore parfois les encourager.

Le ministère et les ARS affichent une volonté claire de développer la eSanté. Dans ce cadre, nous présenterons huit projets d'éducation thérapeutique du patient dont six ont une extension « e- », ce qui requiert un partenariat avec le projet.

Danièle Steinbach

Les partenariats permettent d'aller là où se trouve la compétence, toujours dans une optique de complémentarité, avec les garanties réglementaires portées par les administrations.

Anne-Sophie Yribarren

La difficulté première concerne la cartographie des innovations, qui vont très vite. D'où l'importance des rencontres et des échanges, y compris avec des acteurs qui connaissent encore peu les problématiques posées par les maladies rares.

Marie-Pierre Bichet

Organiser un forum sur la eSanté dans les maladies rares serait très pertinent ! Nous pourrions inviter des acteurs avec une compétence technique.

Ana Rath

Le terreau de l'innovation est très fertile dans le domaine des objets connectés. Mais ceux-ci ne dépassent que trop rarement le stade du pilote. Est-il envisageable que ces objets soient une source de données pour le Health Data Hub ?

Javier Nicolau

C'est l'une des sources possibles, en effet. En tout cas, le Health Data Hub pourra héberger ces données, qui sont des données de santé.

Gilles Hebbrecht

Une réflexion est en cours au ministère et des expérimentations seront mises en place pour voir comment les objets connectés pourraient être utilisés dans la prise en charge des patients.

Ana Rath

Une politique de formation aux organisations autour du numérique est-elle prévue pour les professionnels du secteur médico-social ?

Gilles Hebbrecht

La formation des professionnels de santé n'est pas organisée par le ministère. Une grande liberté continuera donc à être laissée aux professionnels de terrain. Cela étant, nous pourrions envisager de soutenir certaines formations, notamment nationales.

Éric Haculla

Il existe différents types d'objets connectés. Ceux pour le soin courant ne requièrent pas de formation poussée. Certains d'entre eux peuvent sauver des vies, comme le Kardia Mobile qui permet de tracer l'activité du cœur et d'identifier les troubles du rythme cardiaque.

Il existe aussi des outils connectés à destination de la recherche.

De la salle

Comment faire quand on veut débiter un protocole thérapeutique ? Comment s'effectue le choix des patients ? Enfin, est-il exact qu'il n'est plus possible de participer à un protocole passé l'âge de 70 ans ?

Éric Haculla

Les critères d'inclusion sont imposés par les protocoles. Il ne faut pas que le patient ait trop de pathologies associées, par exemple. Le médecin participe également au choix des patients, qui doivent notamment être observants. Enfin, la limite d'âge s'explique par la réduction naturelle de fonction de certains organes, comme le rein – ce qui peut modifier le métabolisme des médicaments.

De la salle

Est-il prévu de former les services d'urgence dans le cadre du plan eSanté ?

Éric Haculla

L'élaboration de fiches d'urgence avec un flash code est en cours, par toutes les filières et en partenariat avec Orphanet.

20 ans de vie numérique des associations : quels usages aujourd'hui ?

Introduction

Zakia Beghdad, Secrétaire Alliance Maladies Rares

Lorsque j'ai été diagnostiquée, j'ai rencontré l'association que je préside aujourd'hui dans le cadre d'un forum Orphanet. Ce 20^e anniversaire est donc très important !

Mise en perspective d'Internet et des sites web des associations

Marc Hanauer, Orphanet

Cette année, nous fêtons aussi les 30 ans du Web.

Vous vous rappelez certainement le bruit que faisaient les modems il y a 20 ans, quand nous attendions fébrilement que la connexion soit établie. Tout a avancé très vite, depuis. De même que les sémaphores ont fini par devenir des satellites, les cartes perforées sont devenues des clés USB et les ordinateurs portables ont été remplacés par les smartphones, qui sont non seulement plus petits mais aussi beaucoup plus puissants.

Le Web est né du besoin de mieux gérer l'information en la catégorisant. Finalement, ce projet a révolutionné le monde entier en à peine quelques années.

La première page Web date de 1989. L'information était alors gérée par le navigateur Mosaic. Tout s'est ensuite accéléré, avec le développement de nouveaux navigateurs, la création de Yahoo – qui a aujourd'hui quasiment disparu – puis d'Amazon ou d'autres outils et moteurs de recherche comme AOL ou Lycos. Les premiers réseaux sociaux sont apparus au début des années 2000, avec MySpace. Et tous les jours, de nouveaux outils voient le jour.

En France, les premiers réseaux datent des années 1970 et le premier navigateur de 1990. Infobiogen, créé en 1994, a hébergé Orphanet à sa création en 1999. En parallèle, le premier règlement sur les médicaments orphelins est paru en 1983 aux États-Unis, suivi de la première édition du Téléthon en 1987.

En 1999, à la création d'Orphanet, créer un site Web était toute une aventure. La première façon de naviguer consistait à passer par des annuaires. Puis la quantité de données s'est largement développée et les premiers moteurs de recherche sont nés, avec Yahoo et Google.

L'objectif d'Orphanet était de rendre l'information accessible tant aux professionnels qu'au public via des newsgroups, ancêtres des forums de discussion. Pour sa part, l'Alliance Maladies Rares est venue sur le Web en 2003. Si le design de ces deux sites a beaucoup évolué, force est de reconnaître que les fondamentaux étaient déjà en ligne.

Par ailleurs, grâce au soutien de la fondation Groupama, Orphanet avait mis en place un outil permettant de créer des sites Web pour les associations via la plateforme Nestor. Aujourd'hui, il est de plus en plus facile de créer un site et ce service offert par Orphanet a perdu en valeur ajoutée. Ainsi, en 2005, 91 % des 300 associations référencées dans la base de données Orphanet avaient un site web. 57 % avaient un nom de domaine particulier et 25 % disposaient d'un forum. En 2019, 96 %

des 384 associations ont un site Web, 89 % ont un nom de domaine particulier et 2 % seulement n'ont qu'une adresse Facebook.

Internet aujourd'hui, ce sont 4,02 milliards d'internautes dans le monde – dont près de la moitié en Asie. Les sites les plus utilisés sont Google, YouTube et Facebook, mais aussi le site chinois QQ.com. Plus de 92 % des recherches Internet sont effectuées sur Google, avec 6 milliards de recherches quotidiennes par un milliard d'utilisateurs uniques. D'où l'importance d'être bien référencé sur ce moteur de recherche !

Le seul réseau social Facebook compte 2,234 milliards d'utilisateurs (dont 33 millions en France), soit 23 % de la population mondiale. Et 80 % de ses utilisateurs visitent ce site quotidiennement.

En France, on dénombre 60 millions d'utilisateurs d'Internet, 38 millions d'utilisateurs actifs des réseaux sociaux et 64 millions d'abonnements mobiles. Il est donc important que les sites des associations proposent du contenu adapté à ce type de support. Par ailleurs, plusieurs usages sont possibles pour les associations :

- un site Internet propre ;
- une présence sur les réseaux sociaux ;
- des outils collaboratifs ;
- des outils de collecte de dons, etc.

La communication sur Internet nécessite d'élaborer une véritable stratégie.

S'il est très difficile de prédire ce que sera Internet en 2029, nous savons que les systèmes d'intelligence artificielle permettront de filtrer les accès à l'information, afin de mieux gérer les données. Mais se posera alors la question de la fin de la neutralité du Web. À cet égard, il semble que nous soyons entrés dans l'ère de l'industrie lourde et des spécialistes de l'information.

Échanges avec la salle

Comment tenir compte de l'illettrisme numérique ? Il faut faire attention à ne pas laisser de côté les personnes qui vivent dans les zones dites blanches et souffrent d'une pathologie rare.

Il y a quelques années, on parlait encore de « fracture numérique ». Celle-ci était surtout vécue comme un problème d'accès à l'outil. Aujourd'hui, cette notion va plus loin. Dans ce contexte, le passage au tout numérique peut s'avérer problématique. Même si dans une société comme la nôtre l'inertie des institutions reste forte, la formation et l'accompagnement aux usages numériques sont indispensables. Les commandes orales des machines faciliteront peut-être les usages, également. Enfin, les zones blanches disparaissent progressivement. La problématique de l'accès devrait donc se résorber.

Que conseillez-vous en termes de mise à jour des sites Internet des associations ?

La réponse n'est pas nécessairement technique : il importe avant tout de définir une véritable stratégie de communication en amont (cible visée, moyens mis à disposition, etc.). L'outil ne suffit pas en lui-même. Il faut donc identifier les personnes qui sont prêtes à passer du temps à le faire vivre et l'alimenter. En somme, la démarche doit être la même que pour la diffusion d'une plaquette papier.

Regards croisés : une place grandissante du numérique dans le projet associatif ?

Zakia Beghdad, Alliance Maladies Rares

Nous sommes très heureux que deux grandes associations comme la Ligue contre le cancer et APF France handicap aient accepté de répondre à notre invitation. Nous sommes également heureux qu'elles œuvrent toutes deux dans le domaine des maladies rares.

Christophe Leroux, Directeur de la communication et du développement de la Ligue contre le cancer

C'est la Ligue qui vous remercie pour votre invitation ! Nous avons toujours beaucoup de plaisir à échanger avec des amis et à montrer ce que nous pouvons faire pour œuvrer pour la communauté – y compris en évoquant les ratages, car nous sommes là pour apprendre collectivement.

Les enjeux de la Ligue contre le cancer, qui font son identité, sont la recherche, la prévention et le dépistage, l'aide aux personnes malades, la mobilisation de la société et le plaidoyer, la collecte. Notre fédération compte 103 comités départementaux. Nous disposons d'un budget conséquent, qui repose sur la générosité du public dans la mesure où nous sommes une association indépendante. C'est très important dans la conception que nous avons de notre stratégie numérique. Certes, celle-ci est indispensable pour recruter des donateurs, mais aussi des bénévoles et des ambassadeurs. Mais elle consiste d'abord et avant tout à faire connaître notre action aux personnes malades.

Aujourd'hui, à l'exception des personnes qui n'ont pas accès à Internet pour différentes raisons, nous allons tous nous renseigner sur nos maladies sur le Web, pour le meilleur et pour le pire. Dans ce contexte, la Ligue contre le cancer comme toutes vos associations ont l'obligation morale de faire entendre un discours qui s'appuie sur des réalités scientifiques et pour être repérés comme un pôle de référence.

Nous avons également le devoir d'exister dans un écosystème de plus en plus complexe. Pour autant, il ne s'agit pas d'être présent partout tout le temps, parce que nous n'en avons pas les moyens, mais aussi parce que ce n'est pas nécessairement utile. Je parle d'écosystème car tous les canaux sont imbriqués. On ne peut plus raisonner avec les relations presse d'un côté, la communication digitale, les événements ou les campagnes médias de l'autre. Qui plus est, dans cette nouvelle horizontalité, toutes les informations se valent : la vidéo d'un chaton vaut autant que le discours d'un homme politique. Les publics cibles des associations se valent aussi : secteur scolaire, associations, proches, personnes âgées, donateurs, décideurs politiques, hommes, femmes, grand public, jeunes, journalistes, personnes malades, publics précaires, professionnels de santé, etc.

Est-ce à dire que pour émerger, la Ligue contre le cancer doit mettre en scène des chatons ? Ou doit-elle rester elle-même ? Une chose est sûre, dès lors que tout se vaut, il faut être radical pour émerger. Cela impose d'avoir un parti pris, ainsi qu'une identité solide et assurée. Face au phénomène d'essor du mouvement anti-vaccins, par exemple, qui a recours à des *fake news* et joue sur l'émotion, il importe que nous restions nous-mêmes, sérieux et solides – quitte à sembler parfois austères. C'est ce qui nourrit la confiance.

Avoir une identité forte nous permet aussi de nous déposséder d'une partie de notre message pour nous adresser aux bonnes cibles avec les bons outils. Ainsi, lorsque nous visons la cible des jeunes filles sur le réseau social Tik Tok, nous ne diffusons pas un message institutionnel.

Aujourd'hui, Google sait avant les médecins que la grippe arrive. Un problème sanitaire comme celui des prothèses PIP surgirait en quelques jours à peine sur les réseaux sociaux, sans même qu'il soit nécessaire d'alerter des médecins. La temporalité et le rapport de force ont tellement évolué que nous ne pouvons plus faire l'impasse sur les réseaux sociaux et le numérique en général. La Ligue contre le cancer compte ainsi 133 000 abonnés Facebook et 68 500 followers sur Twitter, qui est le réseau des leaders d'opinion. À ce sujet Je déconseille fortement d'acheter des « fans » ou des followers : mieux vaut privilégier les véritables ambassadeurs.

Je précise que nous envisageons notre présence sur Internet d'abord et avant tout comme une mission sociale. Notre site est donc d'abord pensé pour les personnes malades. Dans la mesure où leurs besoins évoluent constamment, il est nécessairement agile. Il est également complété de plus petits sites dédiés à telle ou telle cible – le secteur scolaire, par exemple.

Pour être utile socialement, il est indispensable que l'offre virtuelle et dématérialisée soit incarnée. Le public doit pouvoir nous contacter et nous rencontrer. À défaut, la déception sera potentiellement énorme et fera perdre de la valeur à l'association. Dans mon équipe, une personne est chargée de faire vivre la Ligue sur les réseaux numériques, mais aussi de former les Ligueurs à devenir eux-mêmes acteurs du numérique. L'objectif est de renforcer la proximité malgré la dématérialisation, mais aussi de disposer de forces supplémentaires. Le plus difficile est de mettre en place ce cercle vertueux. Ensuite tout va très vite, indépendamment des questions d'âge, de catégorie sociale ou de niveau culturel.

Enfin, la notion d'alliance est déterminante et décisive, y compris dans le numérique. Hier par exemple, l'Institut Pasteur a mobilisé la communauté des joueurs vidéo – qui est l'une des plus puissantes sur Internet – qui a réussi à collecter 3 millions d'euros en l'espace de trois heures.

Si vous le souhaitez, nous pouvons ouvrir les portes de notre école de formation digitale à vos associations.

Hervé Delacroix, Administrateur APF France Handicap

Je vous remercie de donner à de grandes associations l'occasion de s'exprimer.

J'aurais pu prononcer chacun des mots de la présentation de Christophe Leroux ! J'insisterai donc simplement sur les notions de responsabilité et de rôle social qui sont les nôtres. Nous sommes les garants d'une société tournée vers l'humain.

Notre stratégie de communication est similaire à celle de la Ligue contre le cancer. Nous observons aussi que toutes les communautés d'influenceurs, à l'instar des *gamers*, sont très importantes pour relayer nos messages.

Je propose de vous présenter le regard que porte APF France handicap sur les perspectives ouvertes par le numérique, notamment sur le plan de l'accessibilité et de l'accès aux droits pour les personnes handicapées. La notion de handicap est encore souvent absente du débat sur le numérique. En règle générale, on construit d'abord des outils puis on réalise après coup qu'ils ne sont pas accessibles. En

l'occurrence, notre volonté est de rendre les personnes en situation de handicap pleinement actrices du numérique – pour le bien de tous. Et ce, d'autant que le handicap constitue un peu le laboratoire du vieillissement.

Aucun des cinq axes de la feuille de route numérique ne traite de la question de l'accessibilité. C'est regrettable. Car pour que la eSanté ne devienne pas un rendez-vous manqué, il est indispensable de prendre en compte les personnes en situation de handicap, qui sont souvent des personnes fragiles dans les parcours de santé. Souvent en effet, on pense qu'en étant en situation de handicap on est suffisamment atteint pour ne pas prendre en considération un rhume ou une autre pathologie. Qui plus est, les lieux de santé ne sont pas toujours accessibles, les praticiens ne sont pas toujours formés et les équipements ne sont pas toujours adaptés. La télémédecine et la télé-consultation peuvent donc être de réels vecteurs de progrès pour les personnes qui peinent à se déplacer.

Dans son rapport de 2019, la Haute Autorité de Santé préconise d'ailleurs des mesures visant à permettre l'accès de tous en numérique en santé. Le Défenseur des droits quant à lui consacre, dans son rapport sur la dématérialisation, tout un chapitre au handicap.

Loin d'être en dehors du système de santé, le handicap doit être une aiguillon pour en faire un système plus juste et accessible à tous.

APF France handicap a publié le 29 août une tribune prônant un numérique émancipateur, conçu avec tous, porteur de capacités et de choix. C'est important, quand on sait que la consultation quotidienne de Facebook équivaut à la consommation électrique de l'Allemagne. Revenons à un Web au service de tous, dans une dimension écologique. Nous avons également signé la tribune de Nicolas Hulot et Laurent Berger pour un pacte social écologique.

Nous participons à tous les groupes sur les objets connectés, pour rappeler que les personnes en situation de handicap doivent y avoir accès et ne doivent pas être davantage vulnérabilisées par la déshumanisation et l'utilisation croissante d'objets contre leur gré ou contrairement à l'éthique. Nous insistons sur tous les bénéfices qui peuvent être retirés de ces produits et services à partir du moment où ils sont pensés avec et pour les personnes en situation de handicap, pour améliorer les parcours de santé, lutter contre le renoncement aux soins et garantir la qualité d'accueil et de soin. Notre projet associatif s'intitule d'ailleurs « pouvoir d'agir, pouvoir choisir ».

Dans le champ numérique, nous avons plusieurs projets et réalisations. Nous avons notamment créé APF Lab Handicap et nouvelles technologies pour accompagner les porteurs de projets afin qu'ils prennent en compte l'expertise d'usage des personnes en situation de handicap, mais aussi pour former à la co-construction et faire monter en compétences dans le champ du numérique, qui nous offre l'opportunité de faire la démonstration que les personnes en situation de handicap sont des utilisateurs extrêmes : lorsqu'un produit ou un service est pensé pour elles, il devient plus simple pour tout le monde.

Nous avons également lancé le Hub, notre centre d'expertise « aides techniques pour le numérique » que nous avons décidé d'ouvrir au grand public pour faciliter l'accès au numérique, et nous sommes partenaire du H-Lab, lieu d'innovation ouverte.

Le numérique est aussi un véritable levier pour les jeunes en situation de handicap, que nous formons à l'impression 3D, pour aider les personnes valides à réparer certains objets. Ce faisant, la

situation s'inverse : ce sont les personnes handicapées qui aident des personnes valides ! Ces jeunes n'ont plus quelque chose en moins, mais quelque chose en plus.

En définitive, APF France handicap essaie de changer le numérique pour en faire un levier d'inclusion, d'insertion professionnelle et d'accès aux droits – donc de justice sociale. Ainsi, au travers du numérique, le handicap sera un plus pour la société et non une charge.

Échanges avec la salle

Il est très important que le lien social, la parole et le vis-à-vis demeurent. Lire des émotions sur un visage ne peut pas se faire via un écran, par exemple. N'oublions pas de créer des zones de rencontres.

Hervé Delacroix – Nous venons de racheter Leka, un robot de médiation pour les personnes qui souffrent de troubles du spectre autistique. Nous avons l'ambition d'utiliser le numérique pour recréer du dialogue. Ce faisant, nous sortons de plus en plus d'une logique de militantisme pour suivre une logique de lien social.

Les associations peuvent être amenées à gérer des groupes Facebook avec une forte audience. Quelle posture adopter lorsque des informations peu qualitatives y sont diffusées ? Faut-il intervenir au nom de l'association ? Faut-il travailler avec son conseil scientifique pour apporter des réponses éclairées ?

Christophe Leroux – Plus on est visible et présent, plus on est soumis à des attaques ou des interpellations. Le cas échéant, il importe d'identifier l'émetteur du message. Si c'est un individu, il porte la plupart du temps un autre message. Je pense par exemple à un internaute très actif dans la remise en cause de toutes les médecines académiques. Tenter de le contrecarrer en faisant intervenir un ponté n'aurait au mieux aucun impact et pourrait même s'avérer contreproductif. Mieux vaut alors faire intervenir d'autres internautes, c'est-à-dire des pairs. C'est la raison pour laquelle dans notre objectif d'utilité sociale, notre avenir passe par la formation et le recrutement de centaines d'ambassadeurs porteurs de leur propre histoire et de leur singularité.

Si le message émane d'une communauté comme celle des anti-vaccins, qui est très organisée, il faut réagir frontalement en tant qu'institution – mais il faut aussi le faire faire à des personnes qui ont une audience plus importante, y compris les influenceurs dans des sphères étrangères aux questions de santé.

En tout état de cause, le plus important est d'être perçu – notre site comme nos comités départementaux – comme la référence et comme une source fiable et indépendante.

Les études ont prouvé que les *fake news* et les théories du complot intéressent davantage que les vraies informations. Le numérique favorise les pensées magiques et les discours simplistes. Mais il ne faut pas avoir peur d'être un peu ringard ou austère, ni de se faire déposséder par des ambassadeurs honnêtes qui sauront apporter leur singularité.

Conclusion

Comment continuer à accompagner et soutenir les associations maladies rares sur leurs usages numériques ?

Marc Sprunk, Alliance Maladies Rares

Les associations maladies rares sont plus connectées que la moyenne (93 %, contre 73 % en moyenne). Et nombre d'entre elles envisagent des projets numériques au service leurs bénéficiaires – groupes d'échanges, forums, applications, MOOC, etc.

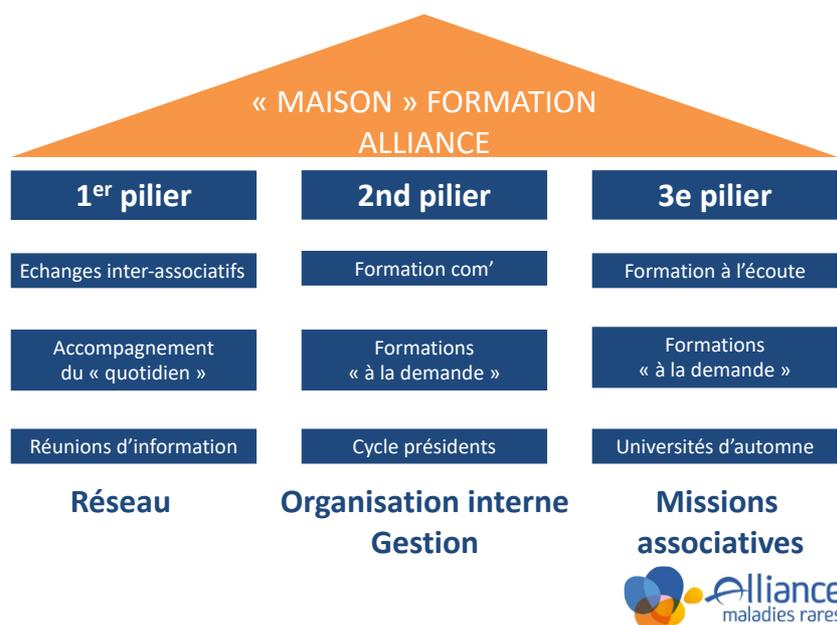
Le numérique permet notamment de réduire la distance entre elles associations nationales et leurs membres. C'est un vecteur de diffusion de l'information à moindre coût, ce qui s'avère non négligeable face à la contrainte budgétaire. Il facilite aussi la collecte de dons.

Le numérique est une préoccupation ancienne, pour l'Alliance. En témoignent la création du Guide pratique des forums associatifs sur Internet dès 2009, la mise en place de la formation « réseaux sociaux » en 2013-2015, la formation « crowdfunding » en 2015-2016 ou encore la formation « création de site Internet » en 2017 – avec le soutien de la Fondation Groupama.

Nous concevons le numérique comme un iceberg dont la face émergée serait constituée des MOOC, des rendez-vous Web, des *serious games* ou des Facebook live associatifs. Mais la part immergée, la plus importante, concerne aussi le RGPD, la relation à l'adhérent, la création d'associations, la collecte de fonds, la communication, l'organisation ou encore l'animation de l'équipe dirigeante.

La « maison » formation de l'Alliance repose sur trois piliers :

- le réseau ;
- l'organisation internet et la gestion ;
- les missions associatives.



Les prochaines Universités d'automne se tiendront du 9 au 12 octobre 2019. Elles seront ouvertes aux acteurs engagés dans les associations de maladies rares membres de l'Alliance. Les interventions et les animations d'atelier seront assurées par des experts et des professionnels, mais surtout par des représentants associatifs. Le programme est très riche. Quatre conférences inaugureront chaque journée, suivies de 14 ateliers de travail thématiques mettant à l'honneur des expériences et des méthodologies associatives éprouvées.

Les quatre journées sont indépendantes les unes des autres, l'objectif étant de permettre la participation du plus grand nombre. Nous vous y attendons nombreux !

Ana Rath

Les choses avancent, et nous n'allons pas nous arrêter là.

Marie-Pierre Bichet

En effet, nous sommes repartis pour au moins 20 ans !