

La santé numérique, lente à la détente

Pendant six mois, le gouvernement fédéral a financé le projet « Mobile Health » : les huit derniers projets sont présentés vendredi devant l'Inami, sans l'assurance d'être renouvelés.

Carole, 45 ans, est diabétique depuis ses trente ans et doit s'injecter quatre doses d'insuline par jour. Parfois plus. Penser à les prendre pour anticiper les vertiges glycémiques n'est pas une habitude qui va de soi. « J'ai connu un peu tous les systèmes de rappels de prises, raconte-t-elle. Mais c'est inévitable : il y a toujours une hypoglycémie "surprise" qui peut tomber à n'importe quel moment... » Au bout de quinze ans, Carole a désormais le « truc » : garder un morceau de sucre dans sa poche, même quand elle est chez elle. « Avec l'âge, on apprend à reconnaître ces crises et donc à mieux les anticiper... Mais on n'est jamais à l'abri d'un oubli. »

Depuis six mois, elle utilise un des systèmes pilotes testés dans le cadre du projet « Mobile Health », projet dont la première évaluation se termine ce vendredi. Une application téléchargée sur son smartphone et un petit appareil discrètement fixé à hauteur du ventre lui permettent de suivre son taux de glycémie en continu. Une alarme l'avertit jusqu'à une heure avant une crise pour lui laisser le temps d'intervenir.

« Ces alertes sont particulièrement utiles pour les enfants, explique le docteur Inge Gies, endocrinologue à l'UZ Brussel où Carole est prise en charge. Souvent, les enfants ne ressentent pas les variations de leur glycémie. L'alarme est alors pratique :

non seulement l'enfant est averti, mais le système peut aussi envoyer une alerte aux parents ou à d'autres aidants proches. Un simple SMS suffit. »

« Big Brother » ?

Depuis avril 2017, le docteur dirige l'un des 24 projets pilotes « Mobile Health ». En utilisant la même application que Carole, elle a créé au sein de l'UZ Brussel un système de compilation des données récoltées. Testé sur cinquante patients, l'appareil récolte un taux de sucre tous les quarts d'heure, l'envoyant directement à une base de données interne de l'hôpital. « C'est fantastique car plus on a de données, mieux on sait adapter le dosage d'insuline, ce qui permet de minimiser les complications sur le long terme, explique-t-elle. Mais la quantité d'informations à compiler est énorme ! »

Le docteur a aussi mis en place des téléconsultations. « Toutes les deux semaines, nous appelons le patient pour parler des informations récoltées et faire ainsi le point. Au départ, on pensait que les patients seraient agacés d'être surveillés façon "Big Brother"... Mais après avoir mené un sondage parmi nos cinquante testeurs, les résultats nous ont surpris : globalement, les patients apprécient ce suivi. Ils se sentent moins seuls et adaptent plus rapidement leur traitement en fonction des coups de téléphone. »

Parmi les 24 projets-pilotes testés, il y a d'autres affections que le diabète : mala-

dies cardiovasculaires, soins de santé mentale ou d'oncologie... Pendant six mois, le gouvernement fédéral a financé les porteurs de projets. Depuis septembre 2017 et la fin des phases de test, plus aucun budget n'est alloué à ces systèmes qui ont pourtant globalement convaincu les patients bénéficiaires. « Il n'existe pas encore de réglementation pour les applications

mobiles dans le secteur des soins, ni aucun cadre juridique ou encor e de modèle permanent pour la rémunération des prestataires de soins », constate le cabinet de la ministre de la Santé Maggie De Block (Open-VLD).

Mais si la ministre souhaite bien que « cela change », l'évolution ne visera pas toutes les applications testées. « Les 3,25 millions alloués à ce projet ont été entièrement utilisés, observe Eric Van der Hulst, chef de projet externe qui gère en amont « Mobile Health » pour le gouvernement. Tout le monde savait bien qu'il s'agissait d'un projet-pilote dès l'origine : par définition, rien n'oblige à les prolonger... Tous les

projets ne sont pas voués à se poursuivre. » L'objectif était d'abord de voir comment les applications de santé peuvent être personnalisées dans un futur cadre de prestations de soins réguliers et, surtout, comment elles peuvent être financées.

Vendredi, les huit derniers projets seront présentés devant la commission d'évaluation à l'Inami. « Dans les mois à venir, ajoute Eric Van der Hulst, certains logiciels devraient effectivement être validés pour être progressivement mis en place. Mais il faut encore créer le cadre dans lequel ils pourront s'intégrer et être remboursés. » Une zone grise qui risque encore de durer. ■

MARIE THIEFFRY

ENTRETIEN

« Passer du curatif au préventif »

Tom Verrept est chef « innovation » pour

Axa Assistance Europe du Nord, un groupe d'assurances qui développe trois des 24 projets « Mobile Health ». Quelle conception des soins

de santé sous-tend « Mobile Health » ?

Tout part d'un constat : nous vivons de plus en plus longtemps, ce qui augmente les risques d'affections chroniques. En parallèle, les per-

sonnes âgées se retrouvent seules, plus tôt, pour plus longtemps. Maladies cardiaques, cancer, diabète... Dans les quinze prochaines années, le nombre de personnes touchées par ces pa-

thologies va plus que doubler. Cela a un coût, non négligeable, qui augmente lui aussi et rapidement. L'idée de « Mobile Health » est de réduire ces coûts en développant « l'empowerment », l'autonomie du patient. Il faut une évolution du modèle de soins traditionnel, qui est curatif, vers un système préventif, de suivi en amont. Aujourd'hui, on arrive trop tard dans le diagnostic. L'objectif est donc de mieux suivre sa santé avec des applications de santé connectées et

personnalisées.

Que répondre à ceux qui y voient « Big Brother » ?
Deux choses : d'abord, que la législation est très stricte en la matière. C'est d'ailleurs un des critères d'évaluation finale à remplir (voir encadré). Ensuite, qu'il ne faut pas diaboliser la récolte de données : le but, c'est de rassembler des données de qualité pour les utiliser à bon escient. Il faut se rendre compte que sans ces informations et sans leur partage, on perd en efficacité.

Nous ne voulons pas d'un « Big Brother » mais d'un système intégré qui protège la vie des patients. C'est ce vers quoi évoluent nos soins de santé.

Comment s'annonce la suite ?

Nous avons développé trois projets pilotes : « Diabetes on the Run » à Gand et deux autres en coopération avec le CHU de Liège, l'un sur l'insuffisance cardiaque et l'autre sur la pneumonie aiguë. Ils impliquaient des tests sur de nombreux patients qui ont été

convaincus, voire rassurés, par cette aide technologique. 89 % de nos patients ont considéré mieux contrôler leur santé. Mais alors que la technologie est enfin disponible, il reste un important cadre légal et financier à mettre en place pour qu'elle puisse se généraliser dans nos soins de santé quotidiens. Vendredi, nous présenterons les derniers résultats avec l'espoir de convaincre nos partenaires d'investir dans la suite du projet.

M.TH.

DÉCRYPTAGE

Une « pyramide de validation »

« Grâce à des applications et des appareils mobiles, les patients peuvent mieux suivre et faire suivre leur santé », observe la ministre de la Santé Maggie De Block (Open-VLD). Dans la veine du « Plan d'action e-santé 2013-2018 », réactualisé en 2015, elle a lancé fin juin 2016 un appel à projets sur les soins de santé connectés et mobiles, pour une période de six mois. Sur les 98 propositions reçues, un groupe de travail composé d'experts venant du SPF Santé publique, de l'Inami, de l'Agence fédérale des médicaments et des produits de santé (AFMPS) et de la plate-forme « e-Health » ont sélectionné 24 projets pilotes. Objectif : tester les applications de

santé connectée au sein du système de soins actuel. Dans ce cadre, plusieurs acteurs de soins ont uni leurs efforts : mutualités, hôpitaux, services de soins à domicile, etc. Deux tiers des projets sont déjà passés devant les experts réunis à l'Inami depuis début février. Les huit derniers seront présentés ce vendredi. « On va tirer les leçons du projet et maintenant démarrer avec la "pyramide de validation", qu'il faut encore mettre en place dans les mois à venir... », rappelle Eric Van der Hulst, chef de projet externe qui gère en amont « Mobile Health » pour le gouvernement. Mise en place par le ministre pour valider, ou non, les projets tests, elle compte plusieurs critères. « Le premier, c'est la certification européenne CE, poursuit l'expert. Ensuite, un test de vie privée pour

s'assurer que l'application est conforme à la nouvelle loi européenne en la matière. Puis, l'interopérabilité, soit l'efficacité des logiciels pour rassembler et envoyer directement les informations au médecin. À partir de là seulement, le projet pourra être considéré "finançable". Mais à ce jour, seuls trois des 24 projets ont déjà une certification CE... » Les projets pilotes lancés courant 2017 utilisent différentes applications de santé, allant de l'autogestion à la téléconsultation en passant par l'utilisation d'appareils portatifs. Ils visent plusieurs domaines de soins : diabète, douleurs chroniques, santé mentale, affections cardiovasculaires, oncologie... Le gouvernement a dépensé 3,25 millions d'euros pour cette phase de test.

M.TH.