

Document de travail

# RÉALISER LA PROMESSE DE LA SANTÉ NUMÉRIQUE POUR LES MNT ET LA CSU

## Quelle opportunité pour la société civile ?

Ce document de travail a été développé sur la base du rapport « Promesse de la santé digitale pour les maladies non transmissibles et la couverture sanitaire universelle dans les pays à revenu faible et intermédiaire » développé par le Groupe de travail santé digitale de la Commission du Haut-Débit co-présidé par la Fondation Novartis et Intel. Il a vocation à informer une série de dialogues sur le potentiel de la santé digitale pour les MNTs à l'échelle internationale.

## Contexte

Au cours des dix dernières années, de grands progrès ont été accomplis pour réduire la mortalité maternelle et infantile et les maladies infectieuses telles que le VIH/SIDA. Cependant, les pays à revenu faible ou intermédiaire (PRFI) sont désormais confrontés non seulement à la menace de la montée des maladies non transmissibles (MNT) qui font payer un lourd tribut aux pays, mais aussi à la hausse des coûts de santé et à l'insuffisance des ressources financières pour les couvrir. Les MNT sont aujourd'hui responsables de 71% de la mortalité mondiale et font 41 millions de victimes par an.



En raison des caractéristiques uniques de l'épidémie de MNT, les progrès en la matière reposent sur une approche équilibrée et tout au long de la vie, qui couvre le continuum de soins, de la promotion de la santé et la prévention au dépistage, en passant par le diagnostic, le traitement, la réadaptation et les soins palliatifs. Il existe, pour les MNT, des solutions rentables et relativement peu chères par rapport à d'autres maladies, et la mise en œuvre de mesures préventives éprouvées et testées, alliée à des interventions politiques pertinentes pour lutter contre les MNT, peut avoir un profond impact.

À mesure que les responsables nationaux s'efforcent d'atteindre des cibles ambitieuses en matière de santé dans le cadre des Objectifs de développement durable (ODD), il est de plus en plus admis que les technologies numériques de l'information et de la communication (TIC) peuvent aider les systèmes de santé à faire face à la charge croissante des maladies et des coûts et à tenir la grande promesse

d'accélérer sur la voie de l'ODD 3 – Bonne santé et bien-être, et tout particulièrement la cible 3.8 relative à la couverture sanitaire universelle (CSU).

Les récents progrès numériques tels que l'amélioration du débit et de la performance du réseau, le cloud computing, les dispositifs connectés et l'analyse des données ont mis en exergue les manières dont ces technologies peuvent transformer la prestation de soins de santé, notamment en matière de MNT. Dans le monde entier, les outils numériques peuvent améliorer et accélérer les soins de santé, des soins qui sont plus responsabilisants et accessibles pour les personnes à risque ou qui vivent avec une MNT, plus performants pour les prestataires et plus rentables pour les systèmes de santé, permettant ainsi de progresser vers la CSU et d'améliorer les résultats de santé.

Toutefois, démontrer l'impact d'une solution de santé numérique s'est avéré ardu. Des solutions telles que les

consultations médicales à distance peuvent perturber les interactions traditionnelles entre médecins et patients, et les parties prenantes peuvent être réticentes à y avoir recours, sauf si les incitations appropriées sont mises en place et qu'un effet positif sur les résultats de santé peut être prouvé. En outre, avec l'union des TIC et de la santé, les systèmes de santé numérique doivent naviguer entre deux univers politiques et réglementaires très différents qui doivent être conjointement réglementés. Il n'existe pourtant que peu d'éléments de preuve permettant d'alimenter des décisions pratiques à prendre pour placer les TIC au cœur des stratégies d'amélioration de la réponse aux MNT dans les PRFI. Mi-2018, 120 pays avaient développé des stratégies en matière de santé numérique, de télésanté ou de e-santé.<sup>1</sup> Ces stratégies ont parfois été mises en œuvre avec succès au plan national, dans le cadre d'initiatives de soins de santé primaires autour des MNT. Mais bien souvent, peu de solutions passent la phase pilote, pour devenir financièrement viables, et peuvent être intégrées dans des politiques et systèmes de santé nationaux.

Afin de mieux relever ces défis, le groupe de travail Santé numérique de la Commission sur le haut-débit a produit en Septembre 2018 un rapport intitulé « *Promesse de la santé digitale pour les maladies non transmissibles et la couverture sanitaire universelle dans les pays à revenu faible et intermédiaire* » dont l'objectif est de susciter des approches durables à l'aide de solutions de santé numérique répondant aux besoins spécifiques des patients souffrant de MNT et d'aider les pays à accélérer la réalisation de la CSU. À partir de leçons, exemples et outils pratiques, ce rapport indique la manière dont la santé numérique peut accélérer la transformation pour aider toutes les parties prenantes à lutter contre la charge des MNT en autonomisant les patients pour qu'ils prennent leur propre santé en main, en permettant aux professionnels de la santé de mieux fournir les soins et en aidant les gouvernements et les décideurs à gérer leur système de santé à partir de données analysées.

Le besoin d'une implication significative de la société civile a été souligné et renforcé dans toute la réponse politique mondiale aux MNT, afin de relier politique mondiale et action et plaidoyer nationaux en faveur de l'e-santé et des MNT. À partir des recommandations de ce rapport, le présent document de travail entend indiquer comment la société civile en particulier peut exploiter toute la puissance des TIC dans la lutte contre les MNT, sur la voie de la CSU.

<sup>1</sup> Arnold, V (2018). Organisation mondiale de la Santé, Communication personnelle

## Définition

La santé numérique et l'e-santé couvrent l'utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC) sous toutes leurs formes pour la santé, notamment la santé mobile (m-santé), les technologies de l'information pour la santé, les dossiers médicaux électroniques (DME), et la télésanté, et elles ont trois fonctions principales:

- la fourniture d'informations de santé destinées aux professionnels de la santé et aux consommateurs de santé, à l'aide d'Internet et de supports de télécommunication (pour permettre par exemple la communication entre communautés éloignées, rurales et isolées et des centres spécialisés);
- utiliser les TIC pour améliorer les services de santé publique (par exemple via l'éducation et la formation du personnel sanitaire); et
- utiliser les systèmes d'information de santé (SIS) pour recueillir, stocker, gérer ou transmettre des renseignements sur la santé des patients ou les activités des structures sanitaires (avec les dossiers médicaux électroniques par exemple).

**Créé en 2010, la Commission du Haut-Débit pour le Développement Durable regroupe plus de 50 dirigeants issus des secteurs gouvernementaux et industriels afin d'aider les pays à exploiter le potentiel énorme de la santé digitale pour l'atteinte des objectifs de développement durable notamment en santé.**

## Exemples de solutions de santé numériques pour patients, prestataires de soins et systèmes de santé nationaux / gouvernements



### Particuliers / Patients



### Prestataires de santé et gouvernement



Source: Working Group on Digital Health. *The Promise of Digital Health: Addressing Non-communicable Diseases to Accelerate Universal Health Coverage in LMICs*, September 2018

## Au rendez-vous de la CSU : le potentiel de la santé numérique pour les MNT

Même si la réalisation de la CSU nécessitera une refonte profonde des systèmes de santé existants, ainsi que des mécanismes de financement pour tous les pays quels que soient leurs niveaux de revenus, investir spécifiquement dans la santé numérique pour lutter contre les MNT peut présenter des avantages supplémentaires pour l'ensemble du système de santé. La santé numérique peut, enfin, transformer la manière dont les soins de santé sont administrés et ressentis, tout en aidant les PRFI à passer d'une approche compartimentée des maladies à un système de santé intégré et résilient pour les MNT.

Ce vaste soutien apporté par la santé numérique à la lutte contre les MNT s'articule autour des **5 piliers de l'accès aux soins** :

### Sensibilisation

Les solutions de santé numérique peuvent contribuer à sensibiliser l'opinion publique sur les MNT et leurs facteurs de risque et à éduquer en santé individuellement mais également en renforçant les connaissances en santé de la population en général. Utiliser au mieux l'innovation numérique signifie également soutenir les professionnels de santé pour les aider à devenir des guides et des conseillers compétents, en aidant ce-faisant les patients à avoir davantage de connaissances et à maîtriser leurs maladies de façon sûre et inclusive.

### Acceptabilité

L'accès aux services de santé peut être limité par des obstacles immatériels tels que les valeurs personnelles, culturelles et religieuses ou les questions de genre. La santé numérique pour les MNT peut être personnalisée selon des cultures, langues et groupes ethniques particuliers, afin de fournir des informations et une pédagogie accessibles et adéquates à un coût minimum pour les patients de communautés sous-financées. Impliquer les patients en les « autonomisant » pour qu'ils participent activement à la réflexion, à la surveillance, au suivi et à la prise en charge de leur santé et de leurs maladies, leur permettra finalement de mieux gérer la maladie et de s'approprier leurs données personnelles de santé.

### Disponibilité

L'un des grands atouts de la santé numérique est sa capacité à surmonter des barrières logistiques telles que l'emplacement géographique, le transport et les infrastructures, et à atteindre des patients vivant dans des zones géographiques reculées. En rapprochant la prise en charge du domicile et en facilitant l'accès aux soins dans des lieux pratiques, là où vivent les populations, les solutions de santé numérique sont à même de répondre aux besoins spécifiques des communautés de patients, y compris des personnes vivant dans un contexte isolé.

### Abordabilité

Les solutions de santé numérique peuvent être perçues comme un moyen de promouvoir un accès équitable, abordable et universel à la santé pour tous, et notamment les besoins particuliers de groupes vulnérables au regard de la CSU. En plaçant les personnes et les communautés au cœur du dispositif, elles peuvent mettre à disposition des individus vivant avec des MNT un traitement plus personnel, continu, holistique et abordable.

### Pertinence

Les solutions de santé numérique peuvent contribuer à assurer le continuum des soins entre différents cadres sanitaires et sociaux, ainsi que sur l'ensemble du système de soins de santé. En permettant aux professionnels de santé de mieux coordonner les données pertinentes des patients, et d'en avoir un aperçu plus détaillé, elles peuvent renforcer l'adéquation entre services et besoins du patient, leur rapidité, la quantité d'efforts pour évaluer les problèmes de santé et déterminer le traitement correct, ainsi que la qualité technique et interpersonnelle des services fournis.



© Nigeria 2016. Ayomipo Edinger/Pathfinder International. Courtesy of Photoshare

## Défis

Optimiser les solutions de santé numérique pour les MNT ne va pas sans défis en termes d'intégration sûre et stratégique dans les systèmes de santé, de modularité et de durabilité.

Parmi les principaux obstacles à l'adoption de l'e-santé dans le cadre des stratégies de lutte contre les MNT :

### Une réglementation limitée

Les interventions sont généralement mises au point à travers des initiatives indépendantes, dans l'ensemble non réglementées, alors qu'elles nécessitent des systèmes antérieurs complexes, basés sur le contrôle-qualité et la protection des données en vue de sauvegarder les données sanitaires et personnelles des utilisateurs.

### Une coordination faible

Les pays font face à un foisonnement de projets de santé numérique non coordonnés, qui provoquent une dispersion, des doublons inutiles et des données en silo qui mettent à mal la promesse d'une analyse à grande échelle des données de santé. Tandis que le débat sur l'interopérabilité des systèmes se poursuit, il est nécessaire de se concentrer sur l'interopérabilité sociale dans l'optique de parvenir à une communication efficace entre les utilisateurs et les systèmes d'information.

### Un manque de diffusion et de partage des informations

De nombreux pionniers et agents de la mise en œuvre travaillent indépendamment les uns des autres, sans partager plus largement les bonnes pratiques ni les leçons apprises, ce qui freine la capacité des parties prenantes à apporter des solutions à grande échelle.

### Un financement non durable

Bien que la santé numérique offre des perspectives de réduction de coûts à long terme, elle exige habituellement des investissements initiaux considérables, ainsi que des dépenses régulières en termes de formation, d'entretien et de conservation, ce qui peut constituer une entrave aux investissements si l'environnement n'est pas porteur.

### Un manque de données scientifiques éprouvées pour démontrer l'impact

Il est nécessaire d'avoir davantage de données qui montrent que la santé numérique produit des résultats fructueux, et que les changements de comportement sont des améliorations à long terme, et pas seulement des améliorations à court terme qui ont tendance à disparaître rapidement au fur et à mesure que le facteur nouveauté de l'application s'atténue.

## Les raisons d'agir : comment la santé numérique peut renforcer la riposte aux MNT

Gouvernements, décideurs politiques, développeurs de produits et autres parties prenantes sont à la recherche de solutions de santé numérique évolutives et financièrement viables pouvant être intégrées dans les systèmes sanitaires nationaux. Sur la base du Guide pratique sur les stratégies en matière de cybersanté de l'OMS, six principes ont été identifiés en vue de piloter les actions des gouvernements vers une participation accrue et une meilleure satisfaction des besoins des différentes parties prenantes au sein de l'écosystème de la santé numérique, et notamment les personnes vivant avec des MNT, les prestataires de santé et les organisations de la société civile (OSC).



### Décideurs

Doivent fixer des priorités et mener une stratégie nationale de santé numérique



### Cadres légaux

Essentiels pour protéger les patients et favoriser l'innovation



### Infrastructure standardisée

Permet l'utilisation et le partage des informations.  
Cruciale pour une gestion efficace des MNT



### Interopérabilité

Entre différentes solutions d'e-santé et sources de données.  
Indispensable pour une gestion coordonnée des MNT



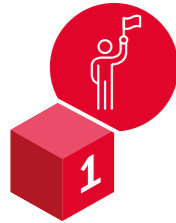
### Partenariats

Mettre en commun expertise, ressources et idées pour passer à l'échelle supérieure et amplifier l'impact des solutions de e-santé réussies



### Financement durable

Obligatoire pour déployer des solutions de e-santé réussies



## Principe 1 Stratégie, leadership et gouvernance

La collaboration permanente, dès le départ, sera l'une des clés du succès et de la modularité des interventions de e-santé en matière de MNT. Plus d'un quart des organisations que nous avons interrogées considèrent qu'une stratégie nationale de santé numérique, soutenue par un leadership politique fort, est cruciale pour étayer les efforts autour des MNT aux niveaux nationaux et veiller à ce qu'ils reçoivent des engagements de financement. Dotée d'un mécanisme de gouvernance adéquat, cette stratégie peut faciliter la coordination entre toutes les parties prenantes concernées et assurer la durabilité des efforts conjoints sur le long terme. Différents modèles de gouvernance peuvent être étudiés, selon l'approche adoptée par le ministère de la Santé en vue de mobiliser au mieux les capacités techniques des différentes parties prenantes, et de garantir la transparence des processus de suivi et d'évaluation<sup>2</sup>.



## Principe 2 Réglementation et politiques

Étant donné la complexité de leurs interactions avec les systèmes sanitaires, les utilisateurs finaux et les prestataires de service, les initiatives de santé numérique doivent être réglementées de façon adéquate pour assurer la sécurité et la confidentialité des données des patients, tout en permettant à l'innovation de se poursuivre à un rythme rapide. Les cadres réglementaires doivent chercher à garantir :

1. la sécurité de la collecte des données, dans le respect des principes éthiques
2. le haut degré de qualité des nouveaux appareils arrivant sur le marché
3. la facilitation de l'autonomisation des personnels de santé afin de satisfaire les besoins des patients



## Principe 3 Communication, infrastructures et plateformes communes

Une infrastructure de communication solide est capitale pour le déploiement des technologies de santé numérique. Mais l'adoption et l'utilisation de la santé numérique dépendent du développement d'une plateforme de santé commune, accessible à tout moment aux professionnels de santé et aux patients. L'élaboration de standards et mécanismes unifiés pour aborder les données constituera un élément clé du développement de la plateforme commune et de son adoption.



## Principe 4 Interopérabilité

Les MNT sont par nature interconnectées et doivent par conséquent être gérées de façon coordonnée à tous les niveaux des soins et à tous les stades du parcours du patient. Pour permettre à différents systèmes, logiciels, sources de données et appareils TIC de travailler ensemble, garantir la pleine interopérabilité est crucial pour s'assurer que les programmes gouvernementaux, les hôpitaux, le personnel sanitaire et les personnes vivant avec une MNT puissent communiquer les uns avec les autres.



## Principe 5 Partenariats

Une approche globale impliquant l'ensemble du gouvernement (multisectorielle) et la société tout entière (intersectorielle) est au cœur de l'efficacité de la prévention et de la maîtrise des MNT. L'e-santé est un bon exemple de cette collaboration, avec des partenariats qui non seulement impliquent les secteurs de la santé et des technologies, mais réunissent également les gouvernements nationaux, les agences des Nations Unies, des organismes financiers et philanthropiques, le secteur privé et la société civile. Conjuguer les expertises, les idées, les biens et les autres ressources de différentes parties prenantes peut non seulement faire en sorte que la contribution potentielle de toutes les parties prenantes soit pleinement intégrée dans un programme, mais également que les interventions correspondent au système de santé dans lequel elles doivent être intégrées, en s'assurant qu'elles complètent les services existants et ne fassent pas double emploi. En outre, une appropriation forte, associée à un dialogue continu, peut jouer un rôle déterminant pour instaurer une confiance durable permettant de convaincre les gouvernements et les acteurs pour qu'ils financent ou respectivement remboursent, les innovations de santé numérique.



## Principe 6 Des modèles de financement adéquats pour une santé commune

Déployer à l'échelle des solutions de santé numérique à partir d'une validation de principe, nécessite un engagement de financement et l'implication d'acteurs de la société civile issus de la communauté des MNT.

<sup>2</sup> Seules 7% des initiatives de santé numérique ont fait l'objet d'une évaluation, selon l'enquête de l'OMS de 2011.

# Opportunités d'action et de mobilisation pour les organisations de la société civile

1

## Appel pour que la société civile fasse partie du processus décisionnel

Les OSC ont un rôle de premier plan à jouer dans le développement de stratégies nationales de santé numérique, en tant que prestataires de services, animateurs communautaires et défenseurs, grâce aux connaissances et à l'expérience uniques qu'elles apportent, en vue d'élaborer des politiques efficaces. En ayant un rôle plus dynamique dans la prise de décisions, les OSC peuvent contribuer à offrir un accès plus équitable aux technologies de santé numérique qui ont le plus d'impact, ainsi qu'à suivre la mise en œuvre effective de ces stratégies, demandant ainsi des comptes aux institutions.

2

## Placer l'intérêt de la communauté au centre et piloter le changement

Les OSC représentent les voix des personnes vivant avec des MNT et jouent un rôle important de porte-parole de leurs préoccupations et de leurs demandes principales, s'assurant ainsi que les stratégies mises en place correspondent aux besoins de la communauté. Étant donné le rôle d'interface qui est le leur, les OSC peuvent sensibiliser aux avantages de la santé numérique, promouvoir son utilisation et faciliter l'adoption de nouvelles pratiques en matière de soins (p.ex. le transfert de tâches ou la télémédecine).

3

## S'assurer que personne ne rate le train des technologies numériques

En contribuant à la création de normes qui structurent les politiques de marché et nationales sur la santé numérique, les OSC peuvent encourager les opérateurs de télécommunications à accélérer le déploiement de la communication via Internet dans les zones reculées. En tant qu'agents de renforcement des capacités, les OSC peuvent fournir des services d'éducation et de formation d'accompagnement des communautés vers une utilisation accrue des solutions de santé numérique.

4

## Définir les normes adéquates et défendre une approche « Notre santé, nos données »

Les OSC peuvent contribuer à protéger les utilisateurs en s'assurant que soient mises en place les normes adéquates afin qu'ils conservent la propriété intégrale de leurs données dans différentes plateformes et différents pays. Les OSC ont notamment un rôle à jouer en contribuant à l'élaboration de politiques qui surmontent, avec créativité et efficacité, les entraves aboutissant à une faible intégration et une adoption tardive des nouvelles solutions numériques afin d'assurer une optimisation des investissements.

5

## Favoriser des partenariats novateurs autour de la santé numérique

La santé numérique constitue une occasion de passer des partenariats avec de nouvelles parties prenantes, à tous les niveaux du système de santé. Un autre rôle important des OSC consiste à s'assurer que ces partenariats fournissent des services de très haute qualité pour répondre aux besoins et préoccupations des populations locales. Les OSC peuvent également contribuer à combler les fossés qui séparent les innovateurs des patients/utilisateurs.

6

## Investir dans les solutions de santé numérique rentables pour les MNT

Une opportunité pour les OSC : soutenir les gouvernements afin qu'ils étudient la façon dont ils peuvent à la fois investir dans la santé numérique et rembourser les solutions pertinentes. Dans le contexte plus large de la CSU, les OSC devraient appuyer une réflexion sur les modèles les plus rentables à promouvoir et les meilleures approches, afin de s'assurer que la population peut y accéder sans s'exposer à des difficultés financières.

*« Exploiter le potentiel des technologies numériques dans le secteur sanitaire est capital pour rendre la CSU largement accessible à toutes les populations difficiles à atteindre. Il est crucial que les technologies numériques continuent à façonner le monde dans lequel nous vivons. Les progrès vers la réalisation de la CSU devront être soutenus par de nouvelles technologies novatrices, un environnement qui favorise une formation adéquate des professionnels de la médecine, le juste équilibre entre quantité et qualité des services de santé et des décisions concernant l'affectation des ressources. »*

Personne vivant avec une maladie respiratoire chronique, Healthy India Alliance

Ce document de travail s'appuie sur les conclusions du rapport intitulé « Promesse de la santé digitale pour les maladies non transmissibles et la couverture sanitaire universelle dans les pays à revenu faible et intermédiaire » développé par le Groupe de travail santé digitale de la Commission du Haut-Débit co-présidé par la Fondation Novartis et Intel. Il a été développé avec le soutien de la Fondation Novartis.



The Novartis  
Foundation