

Table des matières

Préface. Plaidoyer pour un référentiel européen de l'éthique du numérique	1
Dominique PON, Stéphane OUSTRIC et Jérôme BÉRANGER	
Remerciements	5
Introduction	7
Jérôme BÉRANGER et Roland RIZOULIÈRES	
Partie 1. Le système de santé et le digital : défis, enjeux et transformations	13
Introduction de la partie 1	15
Roland RIZOULIÈRES	
Chapitre 1. Intégration numérique et parcours de santé dans les territoires	17
Roland RIZOULIÈRES	
1.1. Introduction	17
1.2. Modèles intégrés américain et suisse, quels enseignements ?	19
1.2.1. Le berceau : les États-Unis	20
1.2.1.1. Évolution des <i>Health Maintenance Organizations</i> : du <i>Managed Care</i> au <i>Desease Management</i>	21

1.2.1.2. <i>Patient-Centered Medical Home</i>	23
1.2.2. Le modèle suisse du réseau Delta	24
1.3. Le numérique comme enjeu d'intégration territoriale dans le cadre du parcours de santé en France	27
1.3.1. Territoires de santé : partir du patient-usager plutôt que de l'offre des acteurs de santé et du médico-social ?	28
1.3.2. Une structuration du territoire exemplaire ? Le programme TSN et les e-parcours	30
1.3.2.1. Étude de cas : le TSN PASCALINE	31
1.3.3. Quels enseignements en tirer ?	33
1.3.4. Les PTA et CPTS : l'alpha et l'oméga de la structuration des territoires de santé ?	33
1.3.5. Déploiement des SNAC en région	35
1.4. Intégration numérique et vieillissement en France : du parcours de santé au parcours de vie	36
1.5. Conclusion	37
1.6. Bibliographie	38

**Chapitre 2. Le digital au sein du parcours ville-hôpital
des patients atteints de cancer 45**

Marie-Ève ROUGÉ-BUGAT

2.1. Introduction	45
2.2. Organisation des soins en cancérologie	46
2.2.1. Plans cancer	46
2.2.2. Acteurs de premier recours	46
2.2.2.1. Médecins généralistes	46
2.2.2.2. Infirmiers libéraux	47
2.2.2.3. Pharmaciens d'officine	48
2.3. Organisation sanitaire régionale pour la prise en charge des patients	48
2.3.1. L'offre de soins	48
2.3.2. La transmission d'informations	49
2.4. Parcours théorique du patient atteint de cancer	51
2.5. L'annonce du cancer	53
2.6. La gestion des effets indésirables liés aux traitements	54
2.7. Le suivi des patients	56
2.7.1. L'après cancer	56
2.7.2. La surveillance alternée	56
2.8. L'éthique pour accompagner le parcours ville-hôpital	58

2.8.1. Déontologie	58
2.8.2. Questionnement éthique	59
2.8.3. Impacts et conséquences du digital sur le parcours de santé	60
2.9. Conclusion	61
2.10. Bibliographie	62

Chapitre 3. Un carnet de santé connecté pour mieux coordonner : une analyse sociologique de la dynamique organisationnelle du projet Calipso 65

Valentin BERTHOU

3.1. Introduction : résoudre des problèmes de santé par une meilleure coordination	65
3.1.1. Un contexte propice aux technologies domotiques en santé	65
3.1.2. Un carnet de liaison numérique pour favoriser la transmission d'informations.	67
3.2. L'historicité du projet Calipso.	70
3.2.1. Un faisceau d'informations pour penser le carnet de liaison numérique	70
3.2.2. Ancrer territorialement le projet dans un réseau d'acteurs déjà constitué	71
3.3. La collaboration comme objet d'étude et cadre théorique	72
3.3.1. Une équipe pluridisciplinaire pour mener un projet « en mode Living Lab »	72
3.3.2. Quel cadre théorique pour se saisir de situations complexes ? <i>Le <i>knotworking</i>, nœud de la réflexion sur l'activité.</i>	74
3.4. Identifier des problèmes spécifiques de coordination pour proposer une solution technologique générale.	75
3.4.1. Construire à partir des problèmes identifiés sur le terrain	75
3.4.2. Un design pour l'expérimentation, des fonctionnalités pour les besoins des professionnels	76
3.4.3. À travers la projection des normes professionnelles dans l'outil, le malentendu de la coordination et de la collaboration	77
3.4.4. La technologie, terrain neutre de la coopération ?	79
3.5. Déroulé méthodologique du dispositif expérimental sur-mesure	80
3.6. Résultats (préliminaires) et conclusions	81
3.7. Bibliographie.	84

**Partie 2. Le digital et les transformations dans les relations
entre professionnels et patients 89**

Introduction de la partie 2. 91
Roland RIZOULIÈRES

**Chapitre 4. L'utilisation de systèmes d'IA dans la relation
de soins suscitant une redéfinition des rôles de patient
et de médecin 93**

Anthéa SERAFIN

- 4.1. L'affirmation progressive de soins individualisés au service
de l'autonomie du patient 94
 - 4.1.1. Un renforcement de la responsabilisation du patient
dans la relation de soins 94
 - 4.1.1.1. Une responsabilisation synonyme d'autonomie du patient
quant à la gestion de sa santé. 95
 - 4.1.1.2. L'autonomisation du patient comme réponse
à l'enjeu européen de la gestion des maladies chroniques 97
 - 4.1.2. Une médecine de plus en plus personnalisée 99
- 4.2. L'intégration de notions numériques et éthiques dans la formation
du personnel de santé et dans l'éducation des citoyens 101
 - 4.2.1. L'enjeu global du développement des compétences numériques
des citoyens 101
 - 4.2.2. Les enjeux spécifiques à la formation des professionnels
de santé. 104
- 4.3. Bibliographie 107

Chapitre 5. Éthique de l'intelligence artificielle en médecine 111

Loïc ÉTIENNE

- 5.1. L'intelligence artificielle en question. 111
- 5.2. La relation médecin-patient 114
- 5.3. L'écosystème de la médecine numérique 117
- 5.4. La médecine 4.0 119
- 5.5. La question de l'éthique 120
- 5.6. Quels enseignements en tirer ? 123
- 5.7. Les véritables bénéfices de l'intelligence artificielle. 124
- 5.8. Bibliographie 125

Chapitre 6. Numérique et santé publique en Afrique de l'Ouest . . .	127
Alpha Ahmadou DIALLO	
6.1. Introduction	127
6.2. Contexte et questionnements	128
6.3. Cadre théorique d'analyse et concepts associés	133
6.4. Illustrations pratiques	136
6.5. Défis et capitalisation des expériences et potentiels de transformation	141
6.6. Conclusion et enseignements tirés	142
6.7. Bibliographie	143
Partie 3. Accompagner le digital en santé	147
Introduction de la partie 3.	149
Jérôme BÉRANGER	
Chapitre 7. Concevoir et innover dans la santé digitale : le codesign pour prendre en compte les besoins des patients . . .	151
Corinne GRENIER, Rym IBRAHIM et Susana PAIXÃO-BARRADAS	
7.1. Introduction	151
7.1.1. De nouvelles approches d'innovation en santé	153
7.2. L'approche méthodologique du codesign en santé	154
7.2.1. Le codesign en santé	155
7.2.2. Une grille de lecture des processus de coconception en santé . . .	156
7.2.2.1. Première étape : provoquer une démarche de coconception par le codesign	156
7.2.2.2. Deuxième étape : s'immerger dans un espace favorable à l'innovation	157
7.2.2.3. Troisième étape : encourager des itérations conceptives et développer des projets	159
7.3. Illustrations	161
7.3.1. Des ateliers de design de services pour imaginer un habitat collectif et connecté pour seniors	161
7.3.1.1. Structuration du projet	162
7.3.1.2. Sélection des participants et du designer de l'habitat	162
7.3.1.3. Déroulement des ateliers de design de services	162

7.3.1.4. Appropriation du cahier des charges et des artefacts produits lors des ateliers.	164
7.3.2. Concevoir des outils digitaux pour améliorer la performance des sportifs en prenant en compte leurs émotions	165
7.3.2.1. Première étape : l’immersion.	166
7.3.2.2. Deuxième étape : les itérations.	168
7.3.2.3. Troisième étape : la création du dispositif et des tests	169
7.4. Conclusion	170
7.5. Bibliographie.	171

Chapitre 8. Gouvernance éthique et responsabilité en médecine numérique : le cas de l’intelligence artificielle. 177

Jérôme BÉRANGER

8.1. Introduction.	177
8.2. L’intelligence artificielle appliquée au monde de la santé	178
8.3. Problématiques et risques éthiques spécifiques au digital.	180
8.4. Les interrogations d’ordres éthique et moral relatives à l’IA	184
8.5. Cadre basé sur des principes éthiques généraux associés à l’IA	187
8.6. La responsabilité algorithmique.	193
8.7. Conclusion	194
8.8. Bibliographie.	196

Chapitre 9. Focus juridique sur les notions de télémédecine et d’e-santé 199

Lina WILLIATTE

9.1. Introduction.	199
9.2. La télésanté : une appropriation différente selon les États	200
9.2.1. Un mot au sens divers selon les pays	200
9.2.1.1. Télémédecine : la particularité française	200
9.2.1.2. L’exemple de la téléconsultation prise en charge par l’assurance maladie	203
9.2.2. L’e-santé : une prestation de service.	207
9.3. La norme applicable à la donnée	208
9.3.1. Cadre général	210
9.3.1.1. Qualification de la donnée	211
9.3.1.2. Cas particuliers	211

9.3.2. Droits de la personne concernée : principes fondateurs du traitement de la donnée personnelle	212
9.3.2.1. Un droit à l'information pour...	213
9.3.2.2. Un droit d'accès à la donnée pour...	213
9.3.2.3. Un droit à la portabilité des données pour....	214
9.3.3. Le principe d' <i>accountability</i>	214
9.4. Conclusion	215
9.5. Bibliographie	216
Liste des auteurs	217
Index	219