

RAPPORT DE

l'Académie des technologies

LE PATIENT, LES TECHNOLOGIES ET LA MÉDECINE AMBULATOIRE

Francis Lévi et Christian Saguez

Commission « Technologie et santé »
10 avril 2008

Les publications de l'Académie des technologies

L'Académie des technologies publie quatre collections :

- une collection sous **couverture bleue**, reproduisant des Avis et Rapports de l'Académie, approuvés par l'Assemblée ;
- une collection sous **couverture rouge**, reproduisant des **Communications à l'Académie**, rédigées par des Académiciens, non soumises au vote de l'Assemblée et publiées sur décision du Conseil académique ;
- une collection sous **couverture verte**, avec des textes courts rédigés par un ou plusieurs Académiciens et consacrés à **Dix questions** d'actualité sur un sujet de technologie ; les textes sont diffusés sur décision du Conseil académique.
- une collection sous **couverture jaune**, intitulée « **Grandes aventures technologiques françaises** », de contributions apportées par des Académiciens à l'Histoire industrielle ; les textes sont diffusés sur décision du Conseil académique.

Ceux précédés d'un astérisque (*), parmi les travaux académiques rappelés *in extenso* ci-après, sont publiés ou en cours de publication. Les autres textes sont mis en ligne sur le site public : <http://www.academie-technologies.fr>

Avis et rapports de l'Académie :

1. *Brevetabilité des inventions mises en œuvre par ordinateurs : Avis au Premier ministre, juin 2001.*
2. *Analyse des cycles de vie, oct. 2002.*
3. *Le gaz naturel, oct. 2002.*
4. *Les nanotechnologies : enjeux et conditions de réussite d'un projet national de recherche, déc. 2002.*
5. *Les progrès technologiques au sein des industries alimentaires - Impact sur la qualité des aliments/1. La filière lait, mai 2004*
6. *Note complémentaire au premier avis transmis au Premier ministre, juin 2003.*
7. *Quelles méthodologies doit-on mettre en œuvre pour définir les grandes orientations de la recherche française et comment, à partir de cette approche, donner plus de lisibilité à la politique engagée ? déc. 2003.*
8. *Les indicateurs pertinents permettant le suivi des flux de jeunes scientifiques et ingénieurs français vers d'autres pays, notamment les États-Unis, déc. 2003.*
9. *Recenser les paramètres susceptibles de constituer une grille d'analyse commune à toutes les questions concernant l'énergie, déc. 2003.*
10. *Premières remarques de l'Académie des technologies à propos de la réflexion et à la concertation sur l'Avenir de la recherche lancée par le ministère de Recherche, mars 2004.*
11. **Métrologie du futur, mai 2004*
12. *Le système français de recherche et d'innovation - Vue d'ensemble du système français de recherche et d'innovation + Annexe 1 : La gouvernance du système de recherche ; Annexe 2 : Causes structurelles du déficit d'innovation technologique. Constat, analyse et proposition, juin 2004.*
13. ** Interaction Homme-Machine, oct. 2004.*
14. *Avis sur l'enseignement des technologies de l'école primaire aux lycées, sept. 2004.*
15. **Enquête sur les frontières de la simulation numérique, juin 2005.*
16. *Avis sur l'enseignement supérieur, juillet 2007.*

Communications à l'Académie :

1. Commentaires sur le Livre Blanc sur les énergies, janv. 2004.
2. *Prospective sur l'Énergie au XXI^e siècle, synthèse de la Commission Énergie & Environnement, avril 2004, mise à jour déc. 2004.
Monographies dans le cadre de la Commission E & E :
 - « Charbon, quel avenir ? » décembre 2003
 - « Gaz naturel » décembre 2003
 - « Énergie hydraulique et énergie éolienne » novembre 2005
 - « Les filières nucléaires aujourd'hui et demain » mars 2005
 - « La séquestration du CO₂ » décembre 2005
 - « Le changement climatique et la lutte contre l'effet de serre », août 2003
 - « Le cycle du carbone » ,août 2003
 - « Les émissions humaines » août 2003
 - « Facteur 4 sur les émissions de CO₂ » mars 2005
 - « Économie d'énergie dans l'habitat » août 2003
 - « Que penser de l'épuisement des réserves pétrolières et de l'évolution du prix du brut ? », mars 2007
3. Pour une politique audacieuse de recherche, développement et d'innovation de la France, juillet 2004.
4. *Les TIC : un enjeu économique et sociétal pour la France, juillet 2005.
5. *Des relations entre entreprise et recherche extérieure, novembre 2007
6. *PME, technologie et recherche, juin 2007

Dix questions :

1. Les véhicules hybrides – 10 questions proposées par François de Charentenay, déc. 2004.
2. *Les déchets nucléaires – 10 questions proposées par Robert Guillaumont, déc. 2004.
3. *L'avenir du charbon – 10 questions proposées par Gilbert Ruelle, janvier 2005.
4. *L'hydrogène – 10 questions proposées par Jean Dhers, janvier 2005.
5. *Relations entre la technologie, la croissance et l'emploi – 10 questions proposées par Jacques Lesourne, mars 2007.
6. *Stockage de l'énergie électrique - 10 questions proposées par Jean Dhers, décembre 2007

Grandes aventures technologiques :

1. *Le Rilsan - par Pierre Castillon, oct. 2006.

Avertissement

Le fait que les publications de l'Académie des technologies soient regroupées en 4 collections distinctes découle d'un classement interne des textes par les instances académiques.

En effet, les **Avis et Rapports de l'Académie** engagent celle-ci, dès lors que les textes, préalablement visés par le Comité de la Qualité, ont été soumis à débat et à un vote par l'Assemblée.

Les Avis constituent des réponses de l'Académie à des saisines d'autorités, notamment gouvernementales et ne sont publiées qu'avec l'accord des destinataires.

Les **Communications à l'Académie**, d'une part, font l'objet de présentations à l'Assemblée et de débats, d'autre part, sont visées par le Comité de la Qualité ; elles ne sont pas soumises à un vote et il revient au Conseil académique de décider de l'opportunité d'une publication. Ces textes engagent la seule responsabilité de leurs auteurs.

Les **Annexes des Rapports et des Communications**, visées également par le Comité de la Qualité, sont signées et engagent la seule responsabilité de leurs auteurs (souvent des experts non membres de l'Académie) qui peuvent en disposer. Elles sont réunies, le plus souvent, avec les corps de texte votés afin de constituer des publications complètes et à jour au moment d'être mises sous presse.

Le lecteur est toutefois invité à visiter le site Internet de l'Académie <http://www.academie-technologies.fr> où apparaissent non seulement tous les textes votés, les Communications, les « Dix questions » et la série « Grandes aventures technologiques françaises » mais aussi des textes qui ne font pas (ou pas encore) l'objet d'une publication dans l'une ou l'autre des 4 collections.

Les travaux de l'Académie se poursuivant sur certaines thématiques, des versions plus récentes de textes et/ou d'annexes sont régulièrement mises en ligne.

Ont contribué à la préparation de ce rapport :

Les membres de l'Académie des technologies :

Mesdames Danièle Blondel et Michèle Fardeau

Messieurs Pierre-Etienne Bost, Pierre Bourlioux, Jacques Caen, Michel Frybourg, Jean de Kervasdoué, Pierre Louisot, Michel Meyran, Dominique Peccoud, Pierre Perrier, Joseph Puzo, Erich Spitz et Pierre Tournois

Les experts suivants :

Mesdames Pascale Jacob et Dominique Sauquet

Messieurs Philippe Ameline, Jean-Pierre Boissel, Michel Cahane, Jacques Demongeot, Alain Dittmar, Pascal Fernandez, Christian Hervé, Claude Jasmin, Norbert Noury, François Piette, Georges Réach et Claude Ricour.

Remerciements pour leur aide à Claire Michel, Jérémie Capron et Ludivine Houel-Renault ainsi qu'à Madame Claude Jacquet.

Table des matières

I.	Résumé/Summary	11
II.	La médecine ambulatoire, un système de santé fondé sur de nouveaux développements conceptuels et technologiques	19
II.1.	Position du problème : deux cas exemplaires de développement de la médecine ambulatoire	20
II. 1.1.	Le diabète	21
II. 1.2.	L'insuffisance rénale sévère	22
II.2.	La médecine ambulatoire : un système de santé complexe, évolutif et modulaire	23
II.3.	Un système de santé étroitement dépendant d'un système complexe d'information	25
III.	Principales composantes de la médecine ambulatoire. Évolutions structurantes, paysages juridique et économique	27
III.1.	Les évolutions sociétales	27
III. 1.1.	L'évolution démographique (données Igas et Insee)	27
III. 1.2.	L'attente des patients : qualité des soins, maintien des liens familiaux, sociaux et professionnels ...	29
III. 1.3.	Recherche, éducation et formation	29
III.2.	Les évolutions médicales, scientifiques et technologiques	30
III. 2.1.	Les acteurs,	31
III. 2.2.	La concertation entre le patient (ou ses représentants), le médecin et l'ingénieur	33
III. 2.3.	L'apport des TIC : le « dossier médical partagé »	33
III. 2.4.	Instrumentation et développements technologiques	35
III.3.	Complexité actuelle du paysage juridique	39
III. 3.1.	Statut et information du patient	39
III. 3.2.	Responsabilités des intervenants	41

III.4. Les aspects économiques	42
III. 4.1. Économie de la santé	42
III. 4.2.Économie des secteurs d'activité	46
IV. Freins et incitateurs	51
IV.1. Freins	51
IV. 1.1. Freins sociétaux	51
IV. 1.2. Freins d'ordre médical	52
IV. 1.3. Freins technologiques	53
IV. 1.4. Freins d'ordre économique	53
IV.2. Incitateurs	54
IV. 2.1. Incitateurs sociétaux	54
IV. 2.2. Incitateurs d'ordre médical	55
IV. 2.3. Incitateurs d'ordre technologique	56
IV. 2.4. Incitateurs d'ordre économique	57
V. Recommandations et conclusions	61
V.1. Recommandation 1 : Développer en France et en Europe un effort important de recherche scientifique et technologique dédié à la médecine ambulatoire	61
V.2. Recommandation 2 : Mettre en place des formations spécifiques à la médecine ambulatoire destinées aux professionnels et aux patients	62
V.3. Recommandation 3 : Favoriser l'émergence d'un nouveau secteur économique	63
V.4. Recommandation 4 : Mettre en place des expérimentations pilotes	63
V.5. Conclusions	64
VI. ANNEXES	65
VI.1. Annexe 1 Expériences de médecine ambulatoire	65
VI.1.1. Expériences menées en France	65
VI.1.2. Expériences menées à l'étranger	70

VI.2. Annexe 2 Proposition d'expérimentation pilote de médecine ambulatoire chez les patients âgés	73
VI.2.1. Contexte sociétal de la santé en rapport avec l'allongement de la vie	73
VI.2.2. Problématique médicale et de santé publique	74
VI.2.3. Aspects technologiques	75
VI.2.4. Acteurs et aspects systémiques	77
VI.2.5. Expérimentation	77
VI.3. Annexe 3 Liste non exhaustive des sites d'associations de patients	80
VI.3.1. Diabète	80
VI.3.2. Cardiovasculaire	80
VI.3.3. Insuffisance rénale	81
VI.3.4. Maladies neuro-dégénératives	81
VI.3.5. Insuffisance respiratoire	81
VI.3.6. Sida	81
VI.3.7. Cancer	82
VI.4. Annexe 4 Glossaire	83
VI.5. Annexe 5 Bibliographie	90
Table des illustrations	
Figure 1 : Principaux domaines concernés par la médecine ambulatoire	24
Figure 2 : Part des différentes classes d'âges dans la population française totale en 2000 et projection pour 2050	28
Figure 3 : Représentation schématique des relations entre acteurs de la médecine ambulatoire	32
Figure 4 : Répartition et valeur des soins en 2004. Évolution en comparaison de 2003	45
Figure 5 : Typologie des patients selon la façon dont la dialyse est effectuée	68

I. Résumé

La médecine ambulatoire est un système de santé qui permet de maintenir le patient à domicile tout en le faisant bénéficier d'un ensemble d'actes et de soins comparables, en nombre et en qualité, à ceux qui pourraient être effectués à l'hôpital. Cette approche est aujourd'hui une nécessité, pour répondre à la fois aux souhaits des patients, aux exigences économiques et aux évolutions scientifiques, technologiques et médicales.

En effet, les comportements des patients se sont modifiés, de sorte que la plupart d'entre eux préfèrent éviter l'hospitalisation dans la mesure où une prise en charge médicale et des soins de qualité peuvent leur être proposés à domicile avec une sécurité équivalente. De plus, une proportion croissante de patients demande à exercer davantage de responsabilité dans la prise de décision concernant les soins requis par les affections dont ils souffrent. Cette évolution sociétale est confortée au plan médical par la mise en évidence que la participation active du patient à la prise en charge de sa maladie semble être un facteur positif pour sa qualité de vie voire sa survie. Par ailleurs, avec le poids croissant du vieillissement de la population conséquence de l'allongement de l'espérance de vie, les maladies chroniques et les incapacités prennent une part croissante sinon dominante dans le système de santé. Le développement de la médecine ambulatoire apparaît essentiel pour offrir des solutions médicales et technologiques adaptées qui répondent aux exigences économiques.

Ce développement est favorisé par l'évolution rapide des technologies au cours de ces dernières décennies. Leur adaptation au domaine médical rend désormais possible, hors hospitalisation, la réalisation d'actes médicaux ou de soins sophistiqués tels que l'enregistrement des fonctions biologiques pendant des durées prolongées, la transmission et l'analyse des informations ainsi recueillies, l'administration de traitements même « lourds », prolongés et complexes ou la détection précoce d'altérations du comportement.

Ces évolutions technologiques et sociétales accompagnent celles qui caractérisent les maladies elles-mêmes, ainsi que le soulignent plusieurs études épidémiologiques récentes. Alors que les affections aiguës constituaient la préoccupation principale en matière de santé au cours des précédentes décennies, les maladies chroniques représentent désormais les principales causes de morbidité et de mortalité dans le monde. En effet, la chronicité caractérise la plupart des maladies cardiaques, cérébrovasculaires ou neurodégénératives, les cancers, les insuffisances respiratoires ou rénales, le diabète et un grand nombre de maladies infectieuses. L'OMS estime qu'en 2005, les maladies chroniques sont responsables de 35 millions de morts dans le monde, soit 60 % du total des décès, toutes causes confondues. Les maladies

chroniques touchent 90 millions de personnes aux États-Unis, soit un tiers de la population et affectent la même part de la population en France, soit presque 20 millions. L'hospitalisation constitue actuellement le cadre principal des soins pour les patients souffrant de maladie chronique. Un doublement d'incidence des maladies chroniques est attendu d'ici vingt ans en raison de l'augmentation de la longévité. On peut donc estimer que leur prise en charge médicale requerra des solutions nouvelles, adaptées à l'accroissement de la demande de soins de la part des citoyens. En particulier, ces maladies chroniques, dont l'évolution est parfois émaillée d'accidents aigus, nécessitent une prise en charge médicale prolongée et fréquente pendant plusieurs années voire durant toute la vie. Il en va de même pour les patients souffrant de handicap moteur ou mental, de douleurs chroniques ou justifiant de soins palliatifs.

Dans ce rapport, l'Académie des technologies indique les progrès médicaux apportés par le développement de la médecine ambulatoire, dans notre système de santé, repère les principaux freins à lever et incitateurs à encourager et émet des recommandations destinées à favoriser le développement de la médecine ambulatoire en particulier pour des patients âgés souffrant de maladies cardiovasculaires ou cancéreuses, avec le souci d'optimiser la gestion des coûts de santé.

L'analyse détaillée des dimensions sociétales, médicales, technologiques et économiques de la médecine ambulatoire a conduit aux principales conclusions suivantes.

La médecine ambulatoire est un système complexe, évolutif et modulaire. Elle met en jeu de nombreux acteurs de nature très diverse, qui interagissent entre eux (patients, médecins, personnels infirmiers et paramédicaux...) et doivent assurer de manière coordonnée les fonctions diversifiées du système. Par ailleurs, celui-ci est fortement soumis à des flux d'informations qui transitent entre les nombreux intervenants. Il doit donc être étudié à l'aide des méthodes d'analyse des systèmes complexes, en particulier celui de l'information, bien connues des ingénieurs. Ce système d'information joue un rôle structurant fondamental et les connaissances le concernant rendent maintenant possible la mise en place de cette approche pour la médecine ambulatoire.

Au centre de ce système de santé apparaissent le patient et le médecin traitant. Ceci est une des originalités de cette approche novatrice. Elle induit des facteurs très forts en termes de droit et de formation :

- ✓ de droit, afin de préciser clairement les responsabilités de chacun, notamment du médecin traitant, qui définit le protocole à mettre en place et assure les relations entre les acteurs ;
- ✓ de formation de tous les intervenants, en particulier les médecins généralistes qui doivent acquérir l'ensemble des compétences associées à ces nouvelles responsabilités et le patient lui-même (et son entourage).

Il est apparu, enfin, que les aspects économiques induits étaient d'une importance considérable pour l'économie de la santé :

- ✓ par une adaptation des coûts, notamment au regard des besoins croissants de santé liés à l'accroissement de la durée de vie ;
- ✓ par l'émergence et le développement d'un secteur économique très important et à très forte valeur ajoutée, tant au niveau des prestations de la médecine ambulatoire que des développeurs et fournisseurs de technologies, de solutions intégrées et/ou de services.

Cette analyse privilégie une vision à long terme du développement de la médecine ambulatoire. Elle offre une chance unique d'une réforme en profondeur de notre système de santé et a conduit l'Académie des technologies à émettre cinq recommandations.

Cinq recommandations de l'Académie des technologies

1. Développer en France et en Europe un effort important de recherche scientifique et technologique consacré à la médecine ambulatoire.
2. Mettre en place des formations à la médecine ambulatoire, notamment dans le cycle des études des médecins généralistes.
3. Assurer une information adaptée à l'intention des patients et de leur entourage.
4. Favoriser l'émergence d'un secteur économique de la médecine ambulatoire, fortement créateur d'emplois et de valeur ajoutée.
5. Mettre en place très rapidement des expérimentations pilotes, seules capables d'assurer un déploiement optimal de ces politiques.

La médecine ambulatoire représente une solution innovante, et probablement incontournable, aux problématiques de santé que posent désormais la part croissante des maladies chroniques et l'allongement de la durée de vie. Seules des mesures fortes permettront de développer les compétences nécessaires et de démontrer, par l'exemple, l'apport de cette approche. De telles mesures incitatives doivent être mises en place et représentent, pour la France, à la fois une nécessité et une chance pour l'émergence d'un marché mondial encore mal appréhendé.

I. Summary

Ambulatory medicine consists in a health care system which allows the patient to remain at home or to continue his or her normal activities while receiving medical assistance and health care with similar high standards of quality and quantity as those available at the hospital. This approach is now needed in order to take into account both patients' preferences and economic constraints. The implementation of ambulatory medicine has indeed become possible through the most recent evolutions in science, technology and medicine.

A majority of patients now prefer to avoid hospitalization insofar as ambulatory medicine can offer adequate medical and health care of a similar quality to that found in hospitals. In addition, increasing numbers of patients request more involvement in the decision-making process regarding their own health. This trend in society is reinforced on a medical level by evidence showing that the more patients are involved in decisions-making concerning their own health, the greater their quality of life is and even their survival. Moreover, with the increase in ageing population and their rising life expectancy, chronic diseases and disabilities take a growing, if not dominant, share of the health system. The development of ambulatory medicine seems essential in providing adapted medical and technological solutions which would also meet financial restrictions.

This evolution is made possible thanks to the rapid development of technologies during the last few decades. Their adaptation for the medical field now makes it possible to carry out medical acts and sophisticated treatments outside of the hospital context. These acts may involve recording biological functions over prolonged periods, and then analyzing and transmitting the collected information; giving long, complex and even serious treatments; or the early detection of changes in behaviour.

These technological and societal developments are evolving concurrently with the characteristics of the diseases themselves, as highlighted in several recent epidemiological studies. In fact, whereas acute affections were the main concern as regards health during the previous decades, chronic diseases now represent the principal cause of morbidity and mortality in the world. Indeed, chronicity characterizes the majority of the cardiac, neurovascular or neurodegenerative diseases, cancers, respiratory or renal insufficiencies, diabetes and a great number of infectious diseases. The WHO estimates that in 2005 chronic diseases were responsible for 35 million deaths in the world, and represented 60 % of all combined deaths.

In the United States, chronic diseases affect 90 million people, which is one third of the population, and, in France, one third is equally affected, that is to say almost 20 million people. Currently, the principal expense devoted to caring for patients suffering from chronic diseases is hospitalization. A two-fold increase in the occurrence of chronic diseases is expected within the next twenty years due to the ageing population. We can assume, therefore, that the medical care of this ageing population will require new solutions adapted to the demands of this segment of society. Moreover, these chronic diseases, whose progression is often punctuated with acute accidents, often require long-term or even life-long medical care. The same applies to patients suffering from physical or mental handicaps, chronic pain or those needing palliative care.

In this report, the National Academy of Technologies of France lists the medical progress brought about by the development of ambulatory medicine in our health system; identifies the principal set-backs to overcome and facilitators to be encouraged; puts forth recommendations intended to support the development of ambulatory medicine, in particular for older patients suffering from cardiovascular diseases or cancer, all while bearing in mind the management of health costs.

The detailed analysis of the social, medical, technological and economic factors of ambulatory medicine led to the following main conclusions:

Ambulatory medicine is a complex, evolutionary and modular system. It brings into play many actors of a very diverse nature which interact together (patients, doctors, nurses and auxiliary medical personnel etc.) and must provide, in a coordinated manner, the varied functions within the system. In addition, ambulatory medicine must deal with large amounts of information being passed between the various users of this system. So, the ambulatory medicine system must be dealt with by the methods of analysis and for the development of complex information systems as they are well known by the engineers. These types of information systems, and the know-how developed along with them, now play a fundamental role in how ambulatory medicine is approached.

At the core of this health care system come the patient and the treating physician – this being one of the new aspects of this innovative approach and which also brings about the following:

- ✓ Duties – the responsibilities of each person need to be clearly defined, notably of the treating physician who defines the protocol to be put in place and who assures communication between all involved.
- ✓ Training of all involved, especially family doctors who must acquire all the necessary skills associated with these new responsibilities, and patients themselves (and their entourage).

Finally, the report demonstrates how the economic aspects of ambulatory medicine have a

significant impact on the costs associated with health care:

- ✓ By adapting spending notably for the ageing population which requires more and more health care.
- ✓ By the emergence and development of an important sector of the economy that has significant added value not only on services provided by ambulatory medicine, but also on the developers and suppliers of technologies providing integrated solutions.

This report promotes a long term view of the development of ambulatory medicine. It provides a unique opportunity to carry out an in-depth reform of our health system and has led the National Academy of Technologies of France to recommend the following:

Five recommendations from the National Academy of Technologies of France

1. Make a significant effort to develop scientific and technological research into ambulatory medicine in France and Europe.
2. Put in place training dedicated to ambulatory medicine, notably during the training of family doctors.
3. Provide adapted information intended for patients and their entourage.
4. Encourage the development of an economic sector devoted to in ambulatory medicine which would generate large added value and a great numbers of jobs.
5. Set up pilot schemes as soon as possible so that the above recommendations can be carried out as effectively as possible.

In conclusion, ambulatory medicine represents an innovative, and probably inevitable, solution to today's health management issues regarding chronic diseases and increasing life expectancy. Only drastic measures will allow the necessary skills to be developed, and will show by example, the benefits of this approach. These facilitating measures, which must be put in place, will not only apply to France, but will present an opportunity of access to a world market which is still not fully appreciated.

II. La médecine ambulatoire, un système de santé fondé sur de nouveaux développements conceptuels et technologiques

L'idée de soigner à domicile n'est pas vraiment récente : à la fin du 18^e siècle, le duc de la Rochefoucauld-Liancourt suggère à l'Assemblée constituante de « développer les secours à domicile plutôt que dans des dispensaires ».

En 1956, un service de l'Institut Gustave Roussy (IGR), à Villejuif, organise « une continuité des soins à domicile » par le médecin traitant. À la fin des années cinquante, sur l'idée du « Home-Care » américain, des établissements hospitaliers tels que l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) avec l'Hospitalisation à domicile (HAD) et des structures parapubliques, notamment l'IGR avec la création de Santé Service, développent des filières de prise en charge médicale privilégiant les bienfaits du maintien au domicile et le rôle de l'entourage du patient pour l'efficacité de son traitement⁽¹⁾. Ces initiatives concernent alors des pathologies telles que l'infarctus du myocarde, les artérites ou les leucémies. Elles ont pour vocation de retarder, d'éviter, de raccourcir ou encore de différer l'hospitalisation, et/ou de prolonger les soins à domicile⁽²⁾.

La mise en place de ces premières structures, en tant qu'alternative à l'hospitalisation, est bien souvent d'origine hospitalière et leur développement a répondu :

- ✓ d'abord, à la demande par les patients d'une prise en charge médicale qui minimise les ruptures des liens familiaux, sociaux ou professionnels ;
- ✓ au double souci de pallier la pénurie de lits d'hospitalisation et de désengorger les services hospitaliers ;
- ✓ à la nécessité de réaliser des économies dans la consommation des soins.

Au XXI^e siècle, qu'entend-on par « médecine ambulatoire » ?

L'expression médecine ambulatoire recouvre plusieurs acceptions, ainsi :

- ✓ pour les caisses d'assurance maladie, il s'agit de l'ensemble des soins dispensés en ville ;
- ✓ pour les médecins hospitaliers, la médecine ambulatoire est réalisée dans des structures de soins médicaux ou chirurgicaux permettant admission, bilan, traitement et sortie le même jour ;

1. Historique de l'hôpital « Hospitalisation à domicile » : rubrique Histoire, musée, archives/Histoire et patrimoine du site de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris.

2. F. Pierre, J.H. Soutoul : « Les engagements de responsabilité par l'extension de l'hospitalisation à domicile ». *Semaine des Hôpitaux*, vol. 5, n°38-39, pp. 2331-2333, 1989.

- ✓ pour d'autres, ce terme désigne les soins réalisés en alternative à l'hospitalisation ;
- ✓ pour certains, il s'agit de la télémédecine, elle-même définie de façon multiple.

Dans le cadre ce rapport, nous avançons une définition plus globale, qui se réfère à une organisation systémique et prend en compte plusieurs éléments des acceptions ci-dessus.

Définition de la médecine ambulatoire

La médecine ambulatoire est un système de santé qui permet le maintien du patient à domicile en le faisant bénéficier d'un ensemble d'actes et de soins comparables, en nombre et en qualité, à ceux qui pourraient être effectués à l'hôpital ; ces actes et ces soins peuvent être complexes ; ils exploitent les technologies disponibles les plus modernes. De ce fait, le cadre préférable pour certains actes et soins peut se situer à domicile, voire durant les activités socio-professionnelles du patient. L'hôpital devient alors un intervenant de ce système de santé.

D'expérience, on sait aujourd'hui que la médecine ambulatoire répond bien aux exigences de traitement de maladies chroniques : le diabète, certains cancers, la mucoviscidose, l'insuffisance respiratoire ou rénale, la douleur chronique, ou encore l'asthme..., peuvent être traités à domicile.

Le recours à l'ambulatoire peut se révéler particulièrement satisfaisant pour des patients nécessitant une surveillance inscrite dans la durée et/ou fréquente, en raison d'un risque accru d'accident aigu (en cardiologie par exemple) tout en laissant à la personne la possibilité de conserver un mode de vie aussi proche que possible de la normale. Pour satisfaire à ces exigences, ce système de santé devrait, à l'avenir, être privilégié pour les personnes âgées et/ou handicapées ou parvenant en fin de vie^[3].

II.1. Position du problème : deux cas exemplaires de développement de la médecine ambulatoire

Le développement de la médecine ambulatoire est très diversifié, non seulement selon les pathologies, mais aussi selon les pays. Le diabète d'une part, et l'insuffisance rénale sévère d'autre part, révèlent quelques éléments caractéristiques du système de soins en ambulatoire et de ses évolutions récentes.

3. Cet aspect sera discuté au chapitre III. 1 Les évolutions sociétales, page 27.

II.1.1. Le diabète

Le diabète est une maladie métabolique dont la prévalence croît constamment, certes par l'abaissement des normes biologiques de la glycémie mais, aussi et surtout, à cause des modifications nutritionnelles et de l'évolution du niveau et du mode de vie⁽⁴⁾. Le traitement de plusieurs formes de diabète fait appel à l'administration d'insuline, hormone physiologiquement sécrétée par le pancréas. En France, on compte actuellement environ 260 000 personnes traitées par insuline et pour près de 20 % d'entre elles, l'administration de ce traitement est vitale.

Jusqu'à dans les années cinquante, les diabétiques, adultes ou enfants, dont la régulation du taux de glucose ne pouvait être assurée que par de multiples injections sous-cutanées d'insuline, étaient hospitalisés à vie car ces actes, mettant en jeu leur vie, relevaient des domaines médical et infirmier. Aujourd'hui, cette pathologie représente l'un des succès exemplaires de la médecine ambulatoire.

En France, la démarche du professeur Henri Lestrade, pédiatre, fut déterminante⁽⁵⁾. Cette nouvelle approche du patient et des soins requis par sa maladie, considère que l'on doit permettre aux enfants, en accord avec leurs parents, de se traiter eux-mêmes et ainsi d'avoir une vie sociale normale. Des évolutions analogues ont eu lieu simultanément dans d'autres pays, en particulier au Danemark, premier producteur mondial d'insuline dans les années cinquante.

Très schématiquement, le succès initial de cette prise en charge s'est appuyé principalement sur la décision prise d'un commun accord entre le médecin traitant et le patient :

- ✓ Le médecin qui accepte de suivre le patient à distance et de déléguer la surveillance du traitement et de certaines décisions d'ordre médical.
- ✓ Le patient qui prend en charge la responsabilité de son propre traitement, en particulier par une démarche de formation.

L'essor de cette méthode thérapeutique a bénéficié d'efforts convergents :

- ✓ L'exploitation de technologies nouvelles a permis la mise au point de techniques fiables et d'usage simplifié pour le patient.
- ✓ La concertation entre les différents acteurs appartenant au domaine biomédical - médecins et personnels soignants - et aux secteurs de la recherche, de l'industrie et des services, a été décisive pour définir les cahiers de charge puis les spécificités des équipements de diagnostic et de soins répondant à des impératifs de sécurité analogues à ceux du système hospitalier.

4. Dossier consacré au diabète, publié en novembre 2006 par le pôle Santé de la technopole parisienne *Paris développement* (document Acrobat PDF).

5. Henri Lestrade et Philippe Dieterlen : *L'enfant et son diabète* [1983].

J.-J. Robert. *Hommage au Professeur Lestrade. Diabètes & Metabolism* 1997, 23 (6) : 557.

- ✓ Les familles et leurs enfants malades, organisés en associations de patients, ont contribué de façon significative au succès de cette démarche. Elles ont, en particulier, concouru activement à l'autonomisation et à la responsabilisation du patient en jouant un rôle de formation et en favorisant la circulation des informations nécessaires.

En bref, le traitement ambulatoire du diabète s'est développé grâce à des technologies de pointe mais, aussi, grâce à une concertation entre les différents acteurs qui a conduit à une acceptation raisonnée du risque et à la formation thérapeutique.

II.1.2. L'insuffisance rénale sévère

Actuellement, l'hémodialyse et la dialyse péritonéale sont les deux techniques principalement disponibles pour les patients souffrant d'insuffisance rénale sévère. Alors que la dialyse péritonéale représente une réelle avancée technique, grâce à l'automatisation, la miniaturisation et la simplicité d'utilisation, elle n'est utilisée que par moins de 15 % des patients dans la plupart des pays occidentaux. Ce taux varie considérablement d'un pays à l'autre ; de l'ordre de 7 à 9 % en France ou Allemagne, 12 % aux États-Unis, 20 à 30 % en Australie, au Canada et aux Pays-Bas, il est proche de 75 % au Mexique. Par ailleurs, cette technique semble en régression tant aux États-Unis (de 14 % depuis le début des années 1990 à 9 % en 1999) qu'au Canada (de 37 % à 23 % sur la même période) ^[6].

Comment expliquer un tel déséquilibre entre hémodialyse et dialyse péritonéale ? Une décision, d'ordre médical, oriente le choix de la technique pour 20 à 30 % des patients seulement. La concurrence affichée entre ces deux modes d'épuration sanguine est responsable du choix des 70 % restants. Les modalités de tarification des actes des praticiens néphrologues contribuent à encourager davantage l'hémodialyse plutôt que la dialyse péritonéale. Pourtant, ces deux techniques sont complémentaires puisque le transfert de l'une vers l'autre est toujours possible en cas de nécessité. En outre, de nouvelles techniques dites « biocompatibles » développées au cours des deux dernières décennies semblent favoriser le maintien prolongé des patients en dialyse péritonéale, dont la durée limitée constituait un frein au développement. Enfin, les progrès récents de l'hémodialyse nocturne indiquent la complémentarité entre les méthodes ^[7]. La dialyse péritonéale présente, quant à elle, plusieurs avantages tant pour la fonction rénale que pour la qualité de vie, car elle favorise le maintien de l'activité professionnelle des patients, ainsi que l'indique

6. Lameire N, Peeters P, Vanholder R, Van Biesen W, « Peritoneal dialysis in Europe: an analysis of its rise and fall ». *Blood Purif*, 2006 ; 24(1):107-14

7. Fliser D, Kielstein JT. « Technology Insight : treatment of renal failure in the intensive care unit with extended dialysis ». *Nat Clin Pract Nephrol*. 2006 Jan;2(1):32-9.

une expérience en cours à l'Université Louis Pasteur de Strasbourg⁽⁸⁾. Le développement de cette option thérapeutique nécessite donc des efforts importants concernant l'information et l'éducation du corps médical, des personnels de soins et des patients, mais aussi la recherche technologique et clinique⁽⁹⁾.

Plusieurs développements sectoriels de la médecine ambulatoire sont illustrés en Annexe 1 (chapitre VI. 1, page 65).

II. 2. La médecine ambulatoire: un système de santé complexe, évolutif et modulaire

Cette présentation succincte de la prise en charge de ces deux maladies chroniques, le diabète et l'insuffisance rénale, hors des structures d'hospitalisation, illustre à la fois l'originalité de la médecine ambulatoire dans le paysage actuel de l'organisation du système de santé et sa complexité. Ces deux modèles permettent aussi d'esquisser l'avenir de la médecine ambulatoire.

En effet, la médecine ambulatoire privilégie une approche centrée sur le patient plutôt que sur la maladie. Ainsi, la mise en œuvre de la médecine ambulatoire nécessite une coordination adéquate des fonctions afin de garantir au patient la réalisation de soins de qualité comparable à ceux pratiqués en milieu hospitalier, d'où un cahier des charges qui lui est spécifique et que le présent rapport se propose d'analyser.

✓ La médecine ambulatoire est un système complexe qui met en jeu de nombreux acteurs et assure des fonctions très diversifiées. Elle fait intervenir des fonctions, des métiers, des compétences et des responsabilités de natures très diverses qui concourent au fonctionnement de ce système, allant du diagnostic au traitement et de la surveillance aux soins et au confort du patient. Dans ce but, les acteurs s'appuient sur des équipements, des appareils et des dispositifs, ainsi que sur une organisation logistique. Cette dernière a pour mission de faire intervenir de façon pertinente et en temps voulu les acteurs, services, équipements et matériels nécessaires au diagnostic, à la définition du protocole de suivi du patient, à l'administration du traitement et aux aspects de gestion et à assurer une circulation adéquate des informations. Ici, peuvent être impliqués des prestataires de services (qui mettent à disposition des appareils ou en assurent la maintenance), ainsi que les organismes responsables de l'organisation ou de la gestion du systèmes de santé.

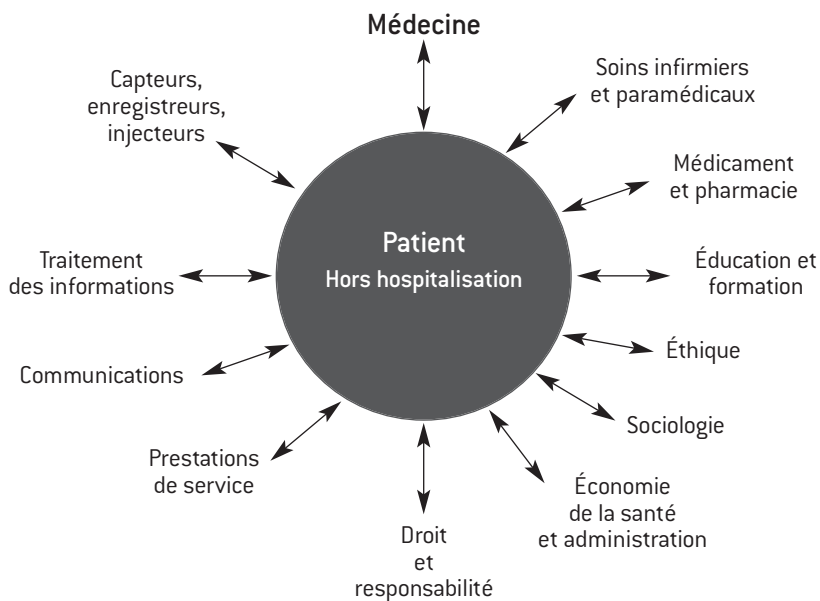
8. Cinqualbre J: Communication préliminaire (2006).

9. Chen TW, Chou LF, Chen TJ. « World trend of peritoneal dialysis publications ». *Perit Dial Int.* 2007 Mar-Apr;27(2):173-8.

✓ Ainsi la médecine ambulatoire représente-t-elle un système de santé organisé, évolutif et modulaire en fonction des nombreux acteurs intervenant à différents niveaux dans la prise en charge du patient : médecins, pharmaciens, personnels infirmiers et paramédicaux (infirmiers, kinésithérapeutes, psychothérapeutes, assistantes sociales, aides-soignants), chercheurs et ingénieurs, industriels et prestataires de services, administratifs et gestionnaires.

Ces acteurs très divers exercent en profession libérale ou sont salariés de structures publiques ou privées, associatives ou à but lucratif. Tous représentent des intérêts et ont des niveaux d'interventions très différents en termes de compétences techniques, de responsabilités et de localisation temporelle. L'optimisation des soins nécessite impérativement l'adaptation des usages et des langages de chacun. Une approche systémique analogue à la maîtrise des systèmes complexes par l'ingénieur est indispensable.

Figure 1 : Principaux domaines concernés par la médecine ambulatoire



Le développement de la médecine ambulatoire s'appuie sur les avancées les plus récentes ou en développement des recherches technologiques. Les micro ou nanotechnologies permettent d'adapter ou de concevoir des appareils biomédicaux miniaturisés et d'usage facilité et des conditionnements de médicaments adaptés à

des prises personnalisées. Les technologies de l'information et de la communication permettent la diffusion, le traitement, l'archivage et la consultation de volumes importants d'informations. Elles doivent assurer la disponibilité d'une connaissance sûre et cohérente pour l'ensemble des acteurs.

Le respect des impératifs médicaux, de qualité, de sécurité et de confidentialité impose d'examiner les questions éthiques et juridiques nouvelles que peuvent poser la médecine ambulatoire, liées en particulier à l'acceptation du risque. Cette réflexion éthique est abordée à différents niveaux tout au long de ce rapport.

II. 3. Un système de santé étroitement dépendant d'un système complexe d'information

Le système de santé associé à la médecine ambulatoire est, en particulier, caractérisé par des flux d'informations qui transitent entre de nombreux intervenants. Ainsi, comme dans tout système complexe (entreprise distribuée ou virtuelle, projets collaboratifs), le système d'information associé joue un rôle structurant fondamental, en assurant le lien et la coordination entre les différents acteurs tant des points de vues médicaux que techniques, économiques et financiers.

Le dossier médical du patient comportera des informations multiples et variées sur le patient (les pathologies antérieures et en traitement, les examens médicaux dont des images en trois dimensions et leur interprétation en référence à des pathologies et traitements analogues). Ainsi, le dossier médical, par sa structure, doit pouvoir, en partie ou en totalité, être créé, traité, modifié, en fonction des intervenants. Cette approche exige une réflexion globale sur l'ensemble du système d'information pour assurer cohérence, pertinence et sécurité, selon les différentes tâches (collecte, traitement, diffusion, stockage...), au moyen d'un langage devenu commun à l'ensemble des acteurs, y compris les patients; cette réflexion devrait aussi conduire à la rationalisation optimale de son fonctionnement et de son coût.

Si la médecine ambulatoire est si singulière, c'est que non seulement elle se pratique « hors les murs » des institutions de soins, mais, surtout, qu'elle vise à recréer un environnement médical autour du patient – et cela au gré de ses déplacements.

Il s'agit d'un véritable changement de référentiel, car les soins ne sont plus prodigués par déplacement du patient vers les soignants, mais bien par un mouvement des professionnels vers le malade. Et c'est un défi majeur pour les systèmes d'information médicaux, qui sont toujours la propriété d'un groupe de soignants ou d'un

lieu de soins et sont essentiellement conçus pour ne gérer que le dossier des patients qui se sont déplacés jusqu'à eux.

Dans les conditions actuelles du système de santé, la construction d'un dossier médical dédié à l'ambulatoire imposerait à chaque professionnel l'usage de deux logiciels les obligeant à saisir plusieurs fois les mêmes informations. Chaque spécialiste ou acteur de cette médecine ambulatoire y exprimerait son point de vue. Cet amalgame de points de vue ne permettrait pas au dossier ambulatoire de fournir une vision cohérente du patient et d'être orienté vers l'action.

Au contraire, la subsidiarité semble essentielle à la construction de systèmes centrés sur la personne, c'est-à-dire collectifs. Ceux-ci représentent des outils de travail d'équipe permettant d'œuvrer ensemble autour d'un projet commun et un système de gestion des connaissances qui fédère dans une langue commune les dossiers des différents acteurs. Un tel cahier des charges ambitieux dessine l'avenir des systèmes d'information médicaux, de même que la médecine ambulatoire ouvre la voie d'une médecine davantage préoccupée par la santé plutôt que par les maladies.

III. Principales composantes de la médecine ambulatoire. Évolutions structurantes, paysages juridique et économique

L'analyse du développement divergent de la prise en charge ambulatoire des patients selon qu'ils souffrent de diabète ou d'insuffisance rénale sévère fait apparaître les principales tendances et dimensions de la médecine ambulatoire.

Les évolutions technologiques, mais aussi les modifications de comportements des hommes et des femmes à l'égard de leur santé et de la redéfinition des rapports entre patients, corps médical et système hospitalier, convergent vers la médecine ambulatoire. Plusieurs réformes du système de santé ont récemment pris en compte ces tendances, souvent de façon parcelaire, laissant ainsi de nombreuses questions ouvertes dans les domaines juridique et économique, qui demanderont à être clarifiées pour accompagner le développement de la médecine ambulatoire.

III.1. Les évolutions sociétales

III.1.1. L'évolution démographique (données Igas et Insee)

En France, l'espérance de vie à la naissance est passée de 69 ans en 1950 à 82,9 ans en 2004 pour les femmes et de 63 à 76,7 ans pour les hommes. Selon une estimation de l'Insee, les tendances démographiques actuelles de la France devraient se confirmer sinon se renforcer jusque vers les années 2050 (Figure 2). L'allongement de la durée de vie a un impact majeur sur le système de santé ; il conduit à s'interroger en particulier sur les besoins et les niveaux de dépendance à prendre en compte.

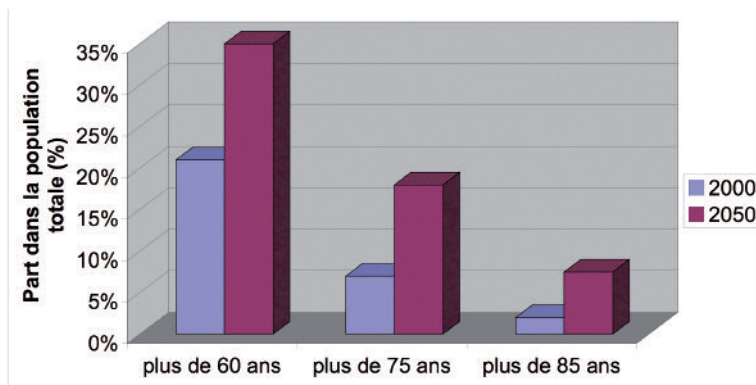
Ces projections démographiques révèlent à la fois le poids croissant du vieillissement de la population et celui de l'allongement de l'espérance de vie dans les choix à réaliser dans la politique de santé. Leurs impacts respectifs sont illustrés sur trois critères couramment utilisés, le taux de morbidité, l'incapacité et l'espérance de vie sans incapacité et enfin la consommation médicale ^[10].

10. Chen TW, Chou LF, Chen TJ. « World trend of peritoneal dialysis publications ». *Perit Dial Int.* 2007 Mar-Apr;27(2):173-8.

Le taux de morbidité

Chaque personne déclare en moyenne 7,6 maladies ; ce taux passe de trois à sept entre 35 et 75 ans ; la progression avec l'âge est très rapide, mais elle se ralentit chez les octogénaires. Les pathologies circulatoires sont négligeables pour les moins de 16 ans, concernent 7 % des 16 à 64 ans et affectent 17 % des plus de 65 ans. À l'inverse, les affections respiratoires représentent 23 % des moins de 16 ans mais seulement 4 % des plus de 65 ans.

Figure 2 : Part de différentes classes d'âges dans la population française totale en 2000 et projection pour 2050



L'incapacité

Dans les vingt dernières années du xx^e siècle, l'espérance de vie sans incapacité a crû de 2,6 années pour les femmes et de 3 ans pour les hommes ; on constate que l'allongement de la durée de vie ne se traduit pas par une même durée de handicap. On peut s'interroger sur l'évolution des maladies avec l'âge et leur influence sur l'incapacité. On constate cependant que :

- ✓ la régression de la gravité de certaines maladies entraîne une régression de l'incapacité ;
- ✓ les maladies mentales et les maladies des yeux demeurent incapacitantes ;
- ✓ l'augmentation de l'espérance de vie sans incapacité n'est pas affectée par les maladies respiratoires, les cancers et les maladies auditives.

La consommation médicale

La part de la consommation médicale dans le produit intérieur brut (PIB) semble stabilisée après n'avoir cessé de croître dans les vingt dernières années. Des projections à l'horizon 2010 mettent en évidence que le vieillissement démographique constitue l'un des facteurs dominants dans les dépenses de santé. Entre 1990 et 2010, la croissance des dépenses de santé est évaluée entre deux à quatre points en part de produit natio-

nal brut et de trois à six points en part de consommation finale des ménages (CFM) ; la ventilation de ces six points donnerait : un au vieillissement, de un à quatre à l'augmentation du niveau de vie et, enfin, un à d'autres facteurs tels que socioculturels, progrès technique, partage de revenus...

III.1.2. L'attente des patients : qualité des soins, maintien des liens familiaux, sociaux et professionnels

Des exigences fortes du patient, relayées par son environnement proche, ressortent.

- ✓ La large diffusion des informations scientifiques et médicales est à l'origine d'une évolution profonde dans notre société ; le patient, soutenu par son environnement familial et social, manifeste l'intention de prendre en charge sa maladie et son traitement ; sa volonté est devenue réaliste dès lors qu'il a accès à un niveau de formation significatif et aux informations qui lui sont nécessaires pour comprendre sa pathologie et apprécier les enjeux, le traitement, les soins prescrits et les risques encourus. Le malade devient ainsi un acteur responsable, un interlocuteur partie prenante du système de santé défini avec lui et selon une délégation de responsabilité de la part du médecin.
- ✓ En corollaire de sa reconnaissance comme partenaire des autres acteurs du système de soins, le patient exige une qualité certaine de vie alliant une qualité tout aussi certaine du traitement et des soins.
- ✓ Le patient demande à poursuivre simultanément son traitement, en menant une vie aussi normale que possible en famille et/ou en poursuivant des activités professionnelles et sociales.

III.1.3. Recherche, éducation et formation

La recherche

La plupart des articles scientifiques publiés dans des revues internationales font état d'améliorations de la qualité de vie par la prise en charge à domicile ; plusieurs suggèrent aussi une prolongation de la durée de vie, d'autres encore comparent les coûts de prise en charge à ceux de l'hospitalisation et font ressortir un bénéfice économique. Les publications peuvent être retrouvées sur PubMed, en utilisant pour mot-clé « soins à domicile » ou « médecine ambulatoire ». Le nombre de publications scientifiques relatives aux recherches sur les soins à domicile reste limité en 2005, malgré un accroissement relatif de 40 % depuis 2001. Le contenu de ces articles s'est modifié depuis 2001, où prédominaient les interrogations concernant la faisabilité et les coûts en personnels infirmiers, pour maintenant entrer davantage dans une recherche d'évaluation de la médecine ambulatoire par secteurs, en cancérologie, cardiologie, pneumologie et néphrologie. Sous le terme de médecine ambulatoire apparaît un grand nombre de publications qui ont trait aux soins de ville plutôt qu'à la médecine ambulatoire comme elle est définie dans le présent rapport.

Le développement de l'éducation pour la santé

Depuis cinquante ans, des associations de diabétiques et de leurs familles ont joué le rôle de précurseurs et d'éducateurs thérapeutiques, en apportant des connaissances médicales sur la maladie et sur les traitements disponibles, mais aussi des informations techniques, par exemple, sur les dispositifs technologiques mis à la disposition du malade. Comprendre le mode de fonctionnement d'un appareil et ses règles d'utilisation, savoir se servir de cet appareil, mieux comprendre sa maladie, mieux interpréter les résultats d'examens et mieux comprendre son traitement constituent les éléments d'une prise en charge responsable.

La formation des intervenants

Plus les appareils sont sophistiqués ou font intervenir des technologies nouvelles, plus le besoin en formation se fait ressentir pour les techniciens et les personnels soignants. Ainsi, pour utiliser un injecteur programmable dans le temps, avec multiréservoir pour chimiothérapie, une infirmière doit avoir acquis un certificat pour la chimiothérapie et suivi un apprentissage technique sur ce dispositif, soit au sein de l'hôpital soit par l'intermédiaire d'associations ou de services prestataires.

Ces actes, par leur nouvelle technicité, valorisent les soignants et confèrent à leur profession un attrait supplémentaire. Les formations permettent de constituer des réseaux spécialisés de professionnels de santé à domicile. Cependant cette technicité peut être vécue comme une contrainte excessive, lorsque le soignant doit consacrer bénévolement une part de son temps à sa formation.

Une perception plus positive des technologies

Les matériels, les équipements, les services participent à redonner une image positive des technologies en montrant leur apport à l'amélioration de la qualité de vie de chacun. Ces dernières perdent de leur aridité à travers un vécu concret. Les résultats sont tangibles en termes de confort, de facilité d'exploitation et surtout au travers de nouvelles capacités, de nouvelles fonctionnalités et de nouveaux services.

III.2. Les évolutions médicales, scientifiques et technologiques

Alors que la nature des principales maladies - sinon le concept de maladie lui-même - a évolué d'un état essentiellement aigu vers une chronicité entrecoupée de phases aiguës, les structures essentiellement hospitalières excellent dans la prise en charge des affections aiguës, pour laquelle elles ont été conçues. Par contre, la prise en charge des maladies chroniques par l'hôpital se montre souvent inadaptée. Considérant la médecine ambulatoire comme un système complexe composé de multiples domaines,

il devient nécessaire de lier son développement à une approche systémique. Celle-ci conduit à prendre en compte l'ensemble des acteurs, dans le réseau de leurs relations et selon la nature de leurs fonctions et responsabilités et la latitude des décisions qu'ils ont à assumer. De ce fait, une réflexion éthique intervient pour chacun des domaines de la médecine ambulatoire.

III.2.1. Les acteurs,

Hors d'une quelconque hiérarchie, les acteurs sont recensés selon leur type d'intervention dans la prise en charge du patient :

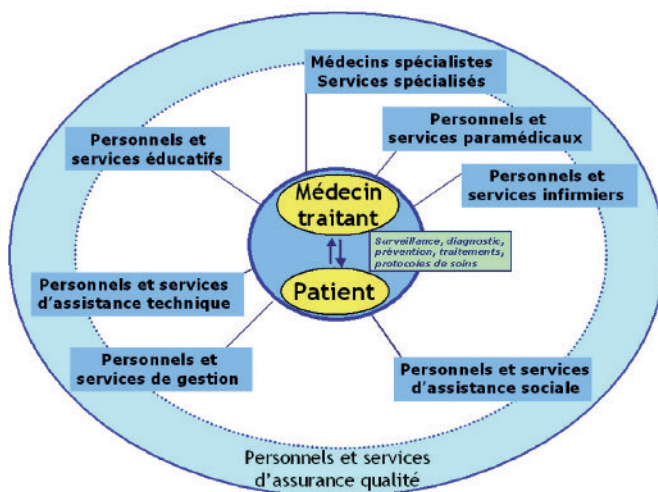
- ✓ Au centre de ce système de santé, se trouve la **personne**, malade, handicapée ou à risque, nécessitant un traitement et/ou des soins et appelée le « **patient** » dans ce rapport. Cette personne est un *acteur* en tant que sujet intervenant et bénéficiant de l'aide des autres acteurs, pour sa propre santé. En ce sens, cette personne peut, aussi, être considérée comme un *client* voire un *consommateur* pour l'ensemble des acteurs intervenant au bénéfice de la bonne marche du système.
- ✓ **Le médecin traitant** (au sens de la législation actuelle), généraliste de formation, se situe dans le prolongement du médecin de famille. Il est choisi par son patient et sa famille pour la qualité des relations d'écoute et de confiance et conserve la mémoire de la santé de ses patients. Au sens actuel de la loi, par les fonctions qui lui sont reconnues, il définit le **protocole** à mettre en place et met en relation les acteurs selon la nature des prestations et fonctions à assurer ; ainsi, il lui revient le rôle de coordonnateur qui réunit l'ensemble des informations collectées et en fait la synthèse au bénéfice du patient. Ce dialogue constitue le fonds de la relation médecin-patient et est indispensable au patient pour éclairer son choix.
- ✓ **Le médecin spécialiste ou les services spécialisés**, selon la prescription du médecin traitant, prélèvent l'information sur le patient pour fournir les observations qui permettront d'établir un protocole opératoire à proposer au couple patient-médecin traitant. Lorsqu'une pathologie prédomine, le médecin spécialiste peut jouer le rôle de médecin traitant. C'est, en fait, la compétence technique et la relation de confiance qui est à l'origine du couple patient-médecin, couple placé au centre de ce système de santé. Ainsi, un patient diabétique pourra préférer que la coordination de sa prise en charge soit assurée par le diabétologue ; de même, un patient souffrant de cancer pourra confier celle-ci à un cancérologue.
- ✓ **Les personnels ou services paramédicaux** s'inscrivent dans le protocole défini par le médecin traitant à qui ils réfèrent pour la réalisation des prestations requises et selon la délégation qu'ils reçoivent pour les tâches à assurer ; ils ont une obligation de moyens et non de résultat et transmettent en retour l'information au médecin traitant.
- ✓ **Les personnels et services infirmiers**, s'inscrivant dans une tâche particulière du protocole, ils ont une obligation de résultat.

- ✓ Les personnels et services d'assistance sociale, administrative et technique forment une catégorie qui se distingue des précédentes par la diversité des origines, fonctions et niveaux d'intervention des acteurs qu'elle regroupe (pharmaciens, ingénieurs, administrateurs ou techniciens).
- ✓ Les personnels et services d'assurance qualité rapportent au médecin traitant et à l'administration, ils sont un outil de régulation et de contrôle du système.

Les critères éthiques apparaissent fondamentaux dans l'appréciation de l'expression de la liberté du patient et du médecin traitant. Leur recours fournit des éléments d'appréciation qualitative pour l'évaluation tant des décisions prises que des relations entre acteurs.

Le couple patient/médecin traitant va activer l'intervention de multiples intervenants possibles en fonction des besoins et des nécessités du patient. La coordination de ce système est assurée par le médecin traitant. Tous les acteurs interagissent avec le patient et le médecin traitant. Le « dossier médical partagé » doit favoriser la coordination par le médecin traitant des interventions des différents personnels et acteurs du système de médecine ambulatoire. Le service d'assurance qualité régule et contrôle ce système à travers ses interactions avec tous les intervenants.

Figure 3 : Représentation schématique des relations entre acteurs de la médecine ambulatoire



Le couple patient-médecin traitant établit les protocoles relatifs à la santé du patient et définit les différents intervenants dans ces protocoles, dont la qualité d'exécution est validée par l'assurance qualité.

III.2.2. La concertation entre le patient (ou ses représentants), le médecin et l'ingénieur

La concertation est fondamentale pour définir et mettre au point des dispositifs susceptibles d'assurer les fonctions de mesure, d'enregistrement, de diagnostic et d'administration de soins et de traitement répondant aux mêmes exigences de qualité et de sécurité qu'en établissement hospitalier ainsi que les fonctions de diffusion, traitement et archivage des informations.

L'ingénierie biomédicale, utilisant des technologies de micro fabrication, développe de nouvelles générations de systèmes d'injection médicamenteuse, de mesures, par exemple de taux de glucose, complétés par le monitoring ou la délivrance de médicaments.

Le transfert technologique permet l'adaptation de nombreuses technologies en exploitation dans d'autres domaines, civil voire militaire, et avec des applications industrielles diverses ; il exige une concertation et une collaboration étroite entre médecins, chercheurs, ingénieurs et patients. En effet, ces derniers seront, in fine, les utilisateurs des technologies.

Ces collaborations ouvrent des voies nouvelles pour concevoir ou mettre au point des équipements, des dispositifs, des matériels qui pourront être utilisés par le patient et/ou son entourage après une formation à la manipulation et à la compréhension de mécanismes.

L'exploitation de capteurs, injecteurs, pompes, matériels, équipements et instrumentations divers peut être considérée comme un atout important au bénéfice du progrès médical. En effet, le patient, dans son environnement, est différent de celui que reçoit le médecin ou de celui qui vient à l'hôpital. À domicile, il devient possible de recueillir des données différentes et complémentaires de celles qui seraient collectées en milieu hospitalier ou dans un cabinet médical. Cette panoplie de technologies diverses apporte au médecin de nouveaux outils pour affiner son diagnostic, élaborer de nouveaux concepts thérapeutiques et mieux apprécier l'efficacité des traitements. Enfin, l'ensemble des données collectées pour un grand nombre de patients constitue aussi une base de données importante pour la définition d'une politique de santé ajustée au mieux aux besoins des citoyens.

III.2.3. L'apport des TIC : le « dossier médical partagé »

Le patient se trouve au cœur du système de la médecine ambulatoire ; c'est ce qui fait l'originalité de ce système novateur dans sa conception. Ce système l'est aussi dans son fonctionnement – via un langage vernaculaire devenu commun à tous les acteurs – qui repose sur le partage de l'information, sur la coordination des acteurs et sur la communication des données entre l'ensemble des acteurs selon leurs rôles, leurs niveaux

d'intervention et leurs responsabilités. L'accès d'un grand nombre de patients à une masse d'informations médicales et scientifiques par Internet favorise cette évolution. À cet égard, plusieurs associations de patients possèdent des sites d'information, et guident la demande d'autonomie et de prise de responsabilité des patients (Annexe 3, chapitre VI. 3, page 80).

Dans ce cas encore, les associations de patients diabétiques sont pionnières pour l'exploitation des technologies d'information et de communication avec la mise au point de la version électronique du DiabCarnet : outil pédagogique, il sert de mémoire dans le suivi du patient et de son traitement ; il permet de visualiser de façon synthétique l'évolution de sa maladie. Au médecin, il donne accès aux données médicales des patients. Il fournit une vision d'ensemble et permet de repérer les patients à risque. Une expérience similaire avec les patients en auto-dialyse péritonéale pour insuffisance rénale se révèle très positive, tant pour la qualité de vie des patients que pour l'incidence de complications de leur maladie, et modifie qualitativement les niveaux d'intervention des personnels médicaux et paramédicaux^[11]. D'autres expériences en cours sont encourageantes en particulier chez les hémophiles^[12] et les dialysés rénaux^[13].

Le carnet électronique est un outil de communication entre le patient, le médecin et le personnel soignant par l'intermédiaire d'une messagerie^[14]. Enfin, par la collecte, le traitement de l'ensemble des données d'un grand nombre de patients, il contribue à la constitution de bases de données épidémiologiques à des fins de recherche.

Dans le contexte économique actuel, les technologies de l'information et de la communication (TIC), parce qu'elles permettent de renforcer la coordination des acteurs, selon leur niveau d'intervention et de responsabilité, tout en garantissant la qualité et la sécurité des prestations attendues, fournissent un outil puissant d'intégration des différentes structures de santé. Les TIC contribuent à une prise en charge globale, suivie et continue, du sujet individuel ; au niveau collectif, elles deviennent un instrument essentiel dans la conduite d'une politique de santé conciliant les exigences médicales, éducatives, économiques, techniques et de management.

Une approche systémique et structurante, nécessitant l'intégration des dernières technologies

Comme indiqué précédemment, le patient se trouve au cœur du système de la médecine ambulatoire qui peut être considéré comme un système complexe, multi acteurs, distribué ou virtuel, où l'information joue un rôle fondamental. Dans ce cadre, le sys-

11. <http://www.diabcarnet.com>

12. <https://www.haemophilia.be/FR/pat/services/log.aspx>

13. Cinqualbre J - Communication préliminaire (2006)

14. <http://www.cgbermed.jussieu.fr/Broussais/InforMed/InforSante/Volume10/10-6.html>

tème d'information est structurant en assurant le lien et la coordination entre les acteurs. Il doit prendre en compte de nombreux éléments parmi lesquels :

- ✓ le système d'acquisition et de traitement des informations, notamment au domicile, intégrant les progrès les plus récents ou futurs des nano ou micro technologies (capteurs, enregistrements continus des fonctions biologiques...) et des capacités nouvelles des logiciels enfouis assurant un premier traitement, un pilotage à distance des informations recueillies (procédures d'alerte...) ou l'asservissement de systèmes thérapeutiques (injecteurs, pompes...) ;
- ✓ les systèmes de transmission qui, en utilisant les réseaux standards, devront assurer intégrité et sécurité des informations ;
- ✓ l'organisation et la structuration des informations entre les différents acteurs, définissant les droits et les usages de chacun, leur cohérence, leur mise à jour dans le cadre d'un dossier médical partagé et permettant l'accès à des bases d'information sélectionnées par exemple sur des pathologies nouvelles ou analogues, des travaux de recherche actuels ou des outils (logiciels) spécifiques, d'autre de diagnostic... ;
- ✓ une analyse extrêmement précise des fragilités induites par cette approche systémique globale, permettant l'élaboration de procédures adéquates de sauvegardes méthodes ou de fonctionnement dégradé pour atteindre un système fiable et performant ;
- ✓ la conception d'un système d'interface utilisateur simple, facile d'accès et d'interprétation pour tous les acteurs, comportant un apprentissage extrêmement aisé, notamment pour les patients.

Tous ces éléments doivent faire l'objet de travaux scientifiques et techniques importants, associant l'ensemble des intervenants, concepteurs et utilisateurs, afin de garantir leur fonctionnalité et leur acceptabilité.

III.2.4. Instrumentation et développements technologiques

Les appareils médicaux à visée diagnostique ou thérapeutique ont longtemps été considérés comme relevant strictement d'un usage hospitalier ou médical et ont en général été conçus à travers des coopérations entre ingénieurs et médecins. La miniaturisation de ces appareils a permis au médecin de mesurer au domicile de son patient des fonctions biologiques dont l'évaluation ne pouvait auparavant être réalisée qu'à l'hôpital. C'est notamment le cas de l'activité électrique cardiaque par l'électrocardiogramme. Par ailleurs, la mesure de la tension artérielle par le patient lui-même a révélé l'existence de variations temporelles et a contribué à reconnaître des biais dans les mesures effectuées. Ces biais proviennent de la réaction du patient à la présence du médecin lui-même. Ainsi s'est développée une instrumentation plus légère, adaptée à l'usage ambulatoire et à la fourniture d'informations au patient et à son entourage.

Cette instrumentation ambulatoire concerne notamment les fonctions métaboliques, cardiaques et neurologiques. Elle consiste, par exemple, en des tensiomètres ambulatoires, des bracelets d'actométrie et des bracelets enregistreurs de glycémie. Parfois, cette instrumentation privilégie la densité et la quantité des données biologiques à la précision de la mesure ou au rapport causal de la variable mesurée avec la pathologie. De même, les systèmes programmables d'administration de médicaments évitent de multiples interventions des personnels de soins pour injecter plusieurs médicaments à différentes reprises dans la journée. Ils permettent alors la réalisation à domicile d'actes thérapeutiques complexes dont la réalisation nécessitait le plus souvent l'hospitalisation et ouvrent de nouvelles perspectives sur une thérapeutique dynamique fondée sur la détection des évolutions temporelles des processus pathologiques.

Le développement de la médecine ambulatoire nécessite la conception et la réalisation d'appareils et de dispositifs spécifiques, dont la mise au point implique des collaborations nouvelles qui concernent non seulement ingénieurs et médecins, mais aussi les utilisateurs-patients ainsi que chercheurs, technologues et techniciens.

Hypertension et prévention des accidents cardiovasculaires ou cérébraux

Ainsi, la mise au point de tensiomètre utilisable en ambulatoire permet de distinguer une hypertension dite essentielle de celle liée à une insuffisance rénale. Le patient étant équipé d'un brassard, on obtient l'enregistrement des pressions artérielles systoliques et diastoliques toutes les vingt à soixante minutes sur vingt-quatre à quarante-huit heures. La prise de mesures itératives à domicile, permet d'établir une meilleure valeur prédictive de l'accident cardiovasculaire cérébral ou coronarien, de mieux choisir les médicaments antihypertenseurs et de mieux en évaluer l'efficacité⁽¹⁵⁾.

Les troubles du sommeil, enregistrement continu des données en situation de vie réelle : le transfert de technologies vers le domaine médical pour la mise au point d'équipements microélectroniques de surveillance

L'accéléromètre piézo-électrique est un exemple intéressant de transfert technologique vers le médical pour la mise au point d'un dispositif électronique à grande sensibilité, qui peut être utilisé aisément, grâce à sa miniaturisation, par une personne dans son cadre familial. Le recueil de données en continu, sur une durée de plusieurs jours ou semaines, permet d'évaluer la qualité et l'efficacité du sommeil. En effet, l'enregistrement électroencéphalographique, bien que plus précis pour mesurer les ondes élec-

15. Pickering T.G., Shimbo D., Haas D ; « Ambulatory blood pressure monitoring ». *New England J of Medicine* 2006, 354, 2368-2374.
Gerin W, Schwartz JE, Devereux RB, Goyal T, Shimbo D, Ogedegbe G, Rieckmann N, Abraham D, Chaplin W, Burg M, Jhulani J, Pickering TG.
« Superiority of ambulatory to physician blood pressure is not an artifact of differential measurement reliability ». *Blood Press Monit.* 2006 Dec;11(6):297-301.
Cuspidi C, Meani S, Sala C, Valerio C, Fusi V, Zanchetti A, Mancia G. « How reliable is isolated clinical hypertension defined by a single 24-h ambulatory blood pressure monitoring ? » *J Hypertens.* 2007 Feb ; 25(2):315-20.

triques qui caractérisent les phases du sommeil, perturbe le sommeil du patient par un appareillage lourd nécessitant l'hospitalisation. Au contraire, l'enregistrement actométrique est réalisé dans les conditions habituelles de vie du patient. Il permet d'estimer les phases du sommeil et le rythme circadien qui le régle, à l'aide d'un bracelet totalement non invasif porté trois à sept jours. En affinant le diagnostic sur des troubles du sommeil et du rythme circadien, la prescription du traitement est mieux adaptée aux troubles à traiter^[16]. L'intérêt d'un tel équipement est évident, sachant l'importance des problèmes de santé liés aux troubles du sommeil et des coûts représentés par la consommation médicamenteuse^[17].

Des capteurs au service du télémonitoring fœtal : le recueil et la transmission de données en temps réel pour le suivi de grossesse à risque

Le « simple » enregistrement de mesures à domicile, ces données étant par la suite interprétées par un médecin, peut ne pas être suffisant pour un suivi de grossesse à risque sans recours à l'hospitalisation. Certains services de gynécologie obstétrique exploitent des valises de télémonitoring : ce dispositif exige l'apprentissage de la pose de capteurs par la parturiente elle-même. Le recueil et la transmission de données sont effectués via une connexion téléphonique vers le serveur central d'une maternité en temps réel. Cette technologie connaît un certain succès dans des zones rurales éloignées d'un centre hospitalier^[18].

Ces capteurs peuvent être de nature nano- ou micro-électronique, mais aussi chimique. Par exemple, la glucose-oxydase est une enzyme activée par la présence de glucose qui a été intégrée dans un capteur implanté visant à une surveillance continue de la glycémie des diabétiques. Cependant des difficultés techniques persistent pour une utilisation prolongée^[19]. Des développements récents concernent l'utilisation de nanopolymères, dont la structure en forme de récepteurs hormonaux permet de détecter les hormones qui circulent, voire de diminuer leurs concentrations lorsque celles-ci sont en excès^[20].

16. Littner M, Kushida CA, Anderson WM, Bailey D, Berry RB, Davila DG, Hirshkowitz M, Kapen S, Kramer M, Loubé D, Wise M, Johnson SF; « Standards of Practice Committee of the American Academy of Sleep Medicine. « Practice parameters for the role of actigraphy in the study of sleep and circadian rhythms: an update for 2002 ». *Sleep* 2003, 26 :337-41.

17. Buysse DJ, Ancoli-Israel S, Edinger JD, Lichstein KL, Morin CM. « Recommendations for a standard research assessment of insomnia ». *Sleep* 2006, 29 : 1155-73. Giordanella J.P. : Rapport sur le thème du Sommeil [2006]. <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/064000899/somm.shtml>

18. S. Uzan, M. Uzan, J. Sarlat-Baroux, C. Sureau. « Autosurveillance de certaines grossesses à risque ». *Revue du praticien*, vol 39, n°27, pp 2241-2442, 1989.

19. Hovorka R. « Continuous glucose monitoring and closed-loop systems ». *Diabet. Med* 2006, 23 :1-12.

Halvorson M, Carpenter S, Kaiserman K, Kaufman FR. « A pilot trial in pediatrics with the sensor-augmented pump: combining real-time continuous glucose monitoring with the insulin pump ». *J Pediatr*. 2007 Jan;150(1):103-105.e1.

20. Couvreur P., Vauthier C. « Nanotechnology: intelligent design to treat complex disease ». *Pharm Res*. 2006 Jul;23(7):1417-50. Epub 2006 Jun 21.

L'administration programmée de médicaments : la perfusion, l'injecteur programmable pour la maîtrise de la douleur

Différents dispositifs peuvent répondre au traitement de la douleur ; les patches cutanés ou les comprimés sont les plus fréquents. Le recours à la voie intraveineuse peut s'avérer nécessaire pour l'administration d'antalgique. C'est aussi la perfusion qu'utilisent le plus souvent la chimiothérapie, l'antibiothérapie ou la nutrition parentérale. On peut faire appel à différents modes d'administration médicamenteuse à domicile qui confèrent plus ou moins d'autonomie au patient, tels que la diffusion par gravimétrie, le diffuseur portable^[21] ou l'injecteur programmable.

La chronothérapie consiste à moduler l'injection de médicaments anticancéreux, mais toxiques au cours du temps, afin d'agir au meilleur moment des rythmes biologiques^[22]. Cette méthode d'administration thérapeutique fait appel à des injecteurs programmables multi-réservoirs. Ici, c'est le débit de perfusion des médicaments de chimiothérapie qui est modulé automatiquement au cours des 24 heures selon un profil programmé. Les patients viennent à l'hôpital pour une seule demi-journée au cours de laquelle on remplit les réservoirs de la pompe à perfusion que l'on programme pour les 4-5 jours du traitement qui sera administré automatiquement aux heures les mieux appropriées et au domicile ou pendant les activités quotidiennes^[23].

Des évolutions importantes sont attendues dans les systèmes d'administration des médicaments grâce à la miniaturisation des systèmes électroniques et au développement de nanopolymères dont la conformation peut varier de façon prévisible en fonction de l'environnement physico-chimique.

Conjuguer l'exploitation de nouvelles technologies pour le bien-être des personnes âgées

Le maintien des personnes âgées dans leur milieu tout en préservant leur qualité de vie fait appel à des technologies très diversifiées et complémentaires, susceptibles de conjuguer en particulier la surveillance (détecter une chute par exemple), le diagnostic (détecter un malaise) ou, encore, l'administration de soins. L'installation de capteurs infrarouges, dans des appartements dits « intelligents », permet un enregistrement non invasif qui ne contraint pas le sujet dans ses activités quotidiennes. Ces équipements permettent de déclencher une intervention appropriée en cas d'anomalie des rythmes d'activité ou encore d'anomalie comportementale qui peut révéler un risque accru de chute ou un risque de troubles psychiques ou liés à des toxicités médicamenteuses^[24].

21. Un diffuseur portable est un dispositif médical externe, non programmable, qui permet la diffusion à débit continu de produits médicamenteux par un mécanisme autre que la gravité. C'est un dispositif jetable, constitué d'un réservoir en élastomère, qui se rétracte en délivrant un débit connu, pour une durée allant de quelques heures à 72 heures en fonction des modèles et des besoins.

22. Lévi F, Schibler U. : « Circadian rhythms : mechanisms and therapeutic implications ». *Annu. Rev. Pharmacol. Toxicol.*, 2007, 47 : 593-628.

23. Lévi F. : « From circadian rhythms to cancer chronotheapeutics ». *Chronobiol. Int.*, 2002, 19 [1] : 1-19.

24. Demongeot J., Virone G., Duchene F, Benchetrit G., Herve T., Noury N., Rialle V. : « Multisensors acquisition, data fusion, knowledge mining, and alarm triggering in health smart homes for elderly people ». *C.R. Biol.* 2002, 325: 673-82.

L'altération de l'horloge biologique est fréquente chez des personnes âgées et en particulier chez des patients atteints de maladies neuro-dégénératives^[25]. L'installation d'un éclairage artificiel diurne freine la sécrétion de la mélatonine et calibre sur 24 heures la coordination circadienne ; l'on parvient alors à renforcer le rythme activité-repos de ces personnes en améliorant leur qualité de vie^[26].

III.3. Complexité actuelle du paysage juridique

La médecine ambulatoire fait intervenir différents acteurs pour permettre le maintien du patient à son domicile. Cela implique un fonctionnement complexe en réseau des différents intervenants et un développement constant des nouvelles technologies afin d'améliorer la prise en charge et la qualité de vie des patients.

Du point de vue juridique, il est nécessaire de comprendre les modes d'organisation de la médecine ambulatoire pour que les responsabilités particulières de chacun des acteurs puissent être déterminées et, ainsi, envisager son développement futur.

III.3.1. Statut et information du patient

Un flou juridique certain caractérise l'organisation actuelle de la médecine ambulatoire. Sa complexité d'organisation, née de son émergence (publique ou privée), confère au patient un statut à géométrie variable et renforce le besoin d'information du patient et de formalisation des relations entre les différents acteurs.

On distingue trois modes d'organisation :

- ✓ les réseaux spécifiques développés par les services hospitaliers, tels que celui de l'unité de chronothérapie de l'hôpital Paul Brousse pour le traitement du cancer en ambulatoire (cf. Annexe 1 Expériences de médecine ambulatoire, page 65) ;
- ✓ les établissements d'hospitalisation à domicile (HAD), seul mode d'organisation possédant une réglementation spécifique, grâce à la loi hospitalière du 31 juillet 1991 (mais ne disposant pas de statut juridique défini)^[27] ;
- ✓ les réseaux de soins de ville développés par des médecins libéraux (par exemple le réseau Quiétude, qui est entré dans la loi de financement de la sécurité sociale 2003). Cependant, ces réseaux n'ont pas encore de statut juridique propre.

Cela conduit à une réglementation complexe, qui mêle à la fois la médecine hospitalière et la médecine libérale, autour d'une coordination assurée souvent soit par l'hôpital lui-

25. Hofman M.A., Swaab D.F. « Living by the clock: the circadian pacemaker in older people ». *Ageing Res Rev* 2006, 5: 33-51.

26. Barion A, Zee PC, « A clinical approach to circadian rhythm sleep disorders », *Sleep Med* 2007, doi:10.1016/j.sleep.2006.11.017

27. Afrite A., Com-Ruelle L., Or Z., Renaud T., « L'hospitalisation à domicile, une alternative économique pour les soins de suite et de réadaptation ». *Bulletin d'information en économie de la santé de l'IRDES*. Février 2007, 119, PP8.

même, soit par une association loi 1901, sur laquelle s'ajoute la contribution des prestataires techniques, issus du monde associatif ou commercial.

Il en découle pour le patient un statut variable qui dépend du type d'organisation qui le prend en charge.

Tableau 1 :
Niveaux de responsabilité selon la prise en charge

Types de prise en charge	Professionnel agent public	Professionnel libéral	Professionnel salarié
Médecine ambulatoire en établissement public (prolongation de service public hospitalier et hospitalisation à domicile publique)	Usager du service public ⇒ Responsabilité de l'établissement, sauf faute personnelle du professionnel détachable du service public hospitalier.	Contrat médical professionnel/patient ⇒ Responsabilité individuelle du professionnel, sauf faute imputable à l'établissement public ^(*) . Le patient a le statut d'usager de service public au regard de l'établissement public.	Non applicable
Médecine ambulatoire en hospitalisation à domicile privée	Non applicable	Contrat médical professionnel libéral/patient ⇒ Responsabilité individuelle du professionnel, sauf faute imputable à l'établissement privé au sein duquel le professionnel libéral exerce ^(*) .	Contrat de soins unique patient/établissement ⇒ Responsabilité de l'établissement en tant qu'employeur du professionnel salarié et en termes d'organisation des soins.
Médecine ambulatoire en réseaux de ville	Au regard d'un établissement public membre du réseau = usager du service public. ⇒ Responsabilité de l'établissement sauf faute personnelle du professionnel détachable du service public hospitalier.	Au regard d'un professionnel libéral membre du réseau = contrat médical professionnel/patient. ⇒ Responsabilité individuelle du professionnel, sauf faute imputable à l'établissement privé au sein duquel le professionnel libéral exercerait ^(*) .	Au regard d'un établissement privé membre du réseau = contrat de soins unique patient/établissement. ⇒ Responsabilité de l'établissement en tant qu'employeur du professionnel salarié et en termes d'organisation des soins.

[*] Organisation, formation, fourniture de produits...

Le statut du patient pris en charge par les structures et réseaux de médecine ambulatoire, lequel dépend de l'organisation qui le prend en charge et du statut des divers intervenants, est tout aussi protéiforme que l'est l'organisation de la médecine ambulatoire.

Le contrat médical entre le patient et le médecin est de type défini dans l'arrêt Mercier de 1936. Ce contrat médical implique une obligation d'information du patient à la charge du professionnel de santé. La loi du 4 mars 2002 n'a fait que confirmer cette obligation déjà consacrée par la jurisprudence. La complexité des modes d'organisation possibles de la médecine ambulatoire renforce l'exigence d'information du patient et la nécessité d'une plus grande formalisation des relations entre les différents acteurs. L'information porte sur les différents traitements, leurs utilités, les risques... Selon les tribunaux, l'information doit être claire, loyale et appropriée. La preuve que l'obligation d'information a bien été satisfaite pèse sur le professionnel ou l'établissement de santé qui peut en apporter la preuve par tout moyen. C'est l'écrit qui constitue le meilleur moyen de preuve, même s'il est souvent impersonnel et général et reflète mal la relation de confiance entre le médecin et le patient. Il ne dispense donc pas d'une information orale lors d'un entretien individuel laquelle est exigée par la loi du 4 mars 2002.

De plus, un décret du 17 décembre 2002 impose à chaque réseau de définir son objet et les moyens nécessaires à sa réalisation, et de rappeler et faire connaître les principes éthiques le régissant. Il doit remettre un document d'information au patient, et le lui faire signer. En outre, une charte doit être disponible pour le patient, définissant les rôles et engagements des différentes personnes physiques ou morales du réseau. L'obligation d'information doit aussi porter sur le partage du secret médical d'une équipe de soins.

Ainsi, on ne peut que conseiller, dans le cadre d'une convention constitutive de réseau, de prévoir une bonne organisation de l'information du patient, qui doit tout de même conserver un libre arbitre. Ceci implique donc des responsabilités particulières.

III.3.2. Responsabilités des intervenants

Le patient en médecine ambulatoire possède les mêmes droits que n'importe quel patient (libre choix, respect du secret...). La responsabilité médicale, confirmée par la loi du 4 mars 2002, est une responsabilité pour faute, le médecin n'étant tenu que d'une obligation de moyens. Par faute on entend l'acte que n'aurait pas commis un médecin normalement diligent et compétent. De plus, la loi du 4 mars 2002 prévoit deux cas de responsabilité sans faute : les défauts des produits de santé et les dommages résultant d'infections nosocomiales.

Mais la responsabilité des praticiens en médecine ambulatoire est une question délicate. Le décret du 17 décembre 2002 insiste sur l'obligation de définir une charte de réseau établissant les rôles respectifs des intervenants, les modalités de coordination et de pilotage, ce qui implique une responsabilité d'acte de soins et une responsabilité de coordination.

Ainsi, le risque d'erreur de coordination assurée par les services hospitaliers ou HAD relève juridiquement de leur responsabilité. Les associations qui animent les réseaux de soins de ville étant plus une assistance au médecin traitant qu'une réelle structure de coordination, elles sont tout de même susceptibles de voir leur responsabilité engagée, notamment par une responsabilité de choix de praticien. La responsabilité résultant de l'acte de soins reste individuelle et à la charge du praticien, garantissant la qualité de l'acte.

Différents médecins peuvent intervenir à chaque étape de l'acte de soins. Chaque médecin n'est pas un simple exécutant, et d'après le code de déontologie, il garde son libre arbitre dans une telle collaboration. La jurisprudence considère que chaque médecin a un droit et un devoir de contrôle sur les actes des autres intervenants. Cette règle s'applique aussi à tous les professionnels de santé du réseau. Ceci peut aboutir à des partages de responsabilités ou à des condamnations *in solidum*.

Le service hospitalier, l'établissement en HAD ou l'association animant un réseau de soins de ville garantissent au patient une certaine qualité de soins et sont donc susceptibles d'assumer le risque lié à un défaut de compétence ou à une insuffisance de formation. Mais l'exigence de qualité touche aussi l'environnement technologique.

Le risque technologique qui en découle peut être assumé par différentes entités selon l'origine de l'accident :

- ✓ le défaut d'information ou de formation du patient à l'utilisation du produit entraîne une responsabilité du professionnel ou de l'établissement ;
- ✓ l'erreur de manipulation d'un des intervenants peut entraîner la responsabilité du professionnel ou de l'établissement s'il y a eu un défaut de formation de l'intervenant ;
- ✓ un défaut intrinsèque à la technologie entraîne la responsabilité du professionnel ou de l'établissement compte tenu de l'obligation de sécurité de résultat.

III.4. Les aspects économiques

III.4.1. Économie de la santé

Le système de santé français et la dépense en santé

Le système de santé français possède une organisation institutionnelle complexe au sein de laquelle l'État joue un rôle prépondérant. Ce système est financé par différents agents : l'assurance maladie obligatoire (le principal mode de financement), les organismes complémentaires d'assurance maladie (OCAM), les ménages et les collectivités locales. Le financement public couvre plus de 76 % des dépenses de santé, ce qui est

un niveau plus élevé que la moyenne des pays de l'organisation de coopération et de développement économique (OCDE). Cinq postes enregistrent la nature des dépenses : les soins hospitaliers, les soins ambulatoires, les médicaments, les transports et les autres biens médicaux. Il sera nécessaire de regrouper différemment certains éléments de ces postes afin de suivre l'évolution de la médecine ambulatoire selon la définition que nous proposons dans ce rapport.

En 2004, la dépense courante de santé a atteint 183,5 Md€ Elle correspond à la somme des dépenses engagées par les financeurs publics et privés pour la fonction santé (elle comprend : la consommation médicale totale, les indemnités journalières, les subventions, la recherche, l'enseignement et les coûts de gestion de la santé). Selon une estimation provisoire pour l'année 2004, les dépenses nationales de santé représentent 10,5 % du PIB, ce qui place la France au 5^e rang des pays de l'OCDE⁽²⁸⁾.

Structures et ventilations de la consommation médicale

La consommation médicale correspond à la somme de la Consommation de soins et de biens médicaux (CSBM) et des dépenses de prévention totale. En 2004, elle s'élève à 147,6 Md€, ce qui représente 9 % du Produit intérieur brut (PIB).

La CSBM⁽²⁹⁾ représente l'essentiel de la consommation médicale totale. En 2004, elle atteint 144,8 Md€, soit 8,8 % du PIB, selon une distribution résumée dans le tableau qui suit.

Tableau 2 : Valeur et répartition 2004 des postes de la Consommation de soins et de biens médicaux

Types de consommation de soins et biens médicaux	Valeur (Milliards d'€)	Répartition (%)
Soins hospitaliers	64,3	44,4
Soins ambulatoires	39,6	27,4
Transports de malades	2,6	1,8
Médicaments	30,3	20,9
Autres biens médicaux*	8,0	5,5
Total	144,8	100,0

[*] Optique, prothèses, petits matériels, pansements

Source : Comptes de la santé 2004, Drees

28. *Comptes de la santé 2004*, Drees.

29. La Consommation de soins et bien médicaux est répartie en quatre grands postes : soins hospitaliers, soins ambulatoires, médicaments et transports. L'optique, les prothèses, les petits matériels, les pansements... sont rassemblés dans le poste « autres biens médicaux ».

Avec 64,3 Md€ en 2004, le secteur hospitalier (établissements publics et privés) représente 44,4 % de la CSBM, alors que la dépense de soins ambulatoires représente 27,4 %, hors médicaments. Ces proportions sont différentes quand l'on examine les dépenses d'assurance maladie. En effet, les dépenses hospitalières étant mieux remboursées que les dépenses de ville (91 % versus 56 %), les dépenses hospitalières représentent 57 % des dépenses de sécurité sociale.

Toutefois, cette répartition ne précise pas la part de la médecine ambulatoire telle que nous l'avons définie dans la consommation de soins et de biens⁽³⁰⁾. En effet, pour la Drees⁽³¹⁾, le ministère de l'Emploi, de la cohésion sociale et du logement ainsi que le ministère de la Santé et des solidarités, les soins ambulatoires regroupent les soins de médecins, de dentistes, d'auxiliaires médicaux (infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes, orthophonistes...), les analyses médicales et les soins des cures thermales. Cette acceptation vaut aussi bien si les soins interviennent en médecine ambulatoire comme nous l'entendons ou s'ils interviennent en soins courants de ville. Par ailleurs, les soins en HAD sont comptabilisés dans le secteur des soins hospitaliers et non en soins ambulatoires, une partie des technologies est comptabilisée dans les autres biens médicaux (qui comprend l'optique, les prothèses, les petits matériels, les véhicules pour handicapés...) et les médicaments sont éclatés entre le poste des soins hospitaliers et celui des médicaments... Les honoraires des spécialistes du secteur privé (chirurgiens, anesthésistes, cardiologues...) exerçant dans des cliniques sont comptabilisés dans les dépenses hospitalières, et non pas dans les dépenses de ville...

Les soins aux personnes âgées : un cas significatif de l'opportunité de développer la médecine ambulatoire

Rappelons que dans le cadre de l'accroissement de la durée de vie, une femme de 78 ans a aujourd'hui une espérance de vie de dix ans, ce qui implique que les problématiques de prévention perdurent. De plus, actuellement, une personne de plus de 70 ans a une chance sur trois d'aller à l'hôpital dans l'année. Les maladies chroniques affectent de façon prédominante les personnes âgées. Si les accidents aigus relèvent d'une prise en charge hospitalière, leur dépistage précoce et le maintien à domicile sont indispensables à la qualité de vie de ses patients. Le développement de la médecine ambulatoire permet de diminuer les coûts associés aux maladies chroniques.

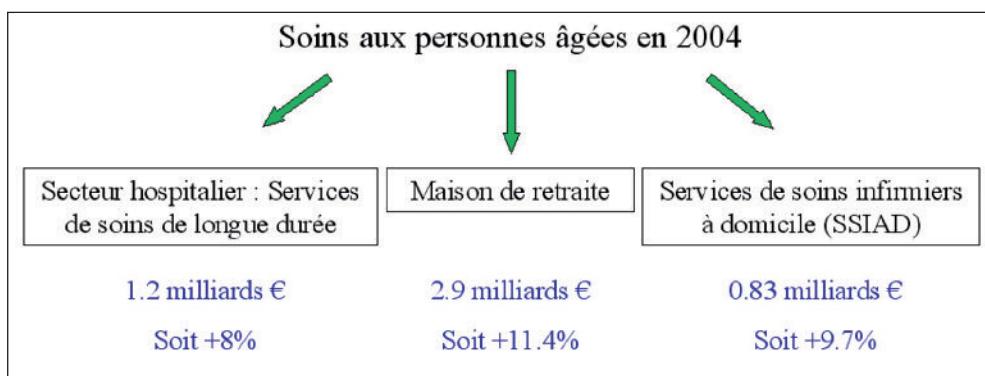
La part des soins aux personnes âgées, répartie comme suit, permet d'apprécier le rôle de la médecine ambulatoire au cours de ces dernières années (Figure 4).

30. cf. paragraphe 0 La consommation médicale, page 43.

31. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques.

Les Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) sont comptabilisés soit dans le secteur ambulatoire s'ils sont réalisés par du personnel libéral, soit dans les comptes des hôpitaux s'ils sont rattachés à l'hôpital. En 2004, 78 657 personnes en ont bénéficié, soit 7 % de plus qu'en 2003. Durant la même période, les dépenses correspondantes ont augmenté de 9,7 % (Figure 4).

Figure 4 : Répartition et valeur des soins en 2004.
Évolution en comparaison de 2003



Les données rapportées ci-dessus ne fournissent qu'une idée approximative de l'évolution de la médecine ambulatoire et sous-estiment sa part dans les dépenses de santé. Il est également très difficile d'en évaluer l'influence sur les autres composantes du système de soins.

La chirurgie d'un jour a été inventée par des équipes françaises, mais a surtout été développée par des industriels allemands ou japonais. En France, elle est loin d'avoir atteint sa pleine mesure, avec seulement 10 % des interventions chirurgicales du secteur public et 30 % de celles des établissements privés. On estime que près de 60 % des interventions chirurgicales pourraient relever de ce type d'organisation. Utile pour le patient, elle l'est aussi pour l'assurance maladie. Pour une même intervention, le coût estimé en ambulatoire est de l'ordre de la moitié de celui en hospitalisation classique. Les nouveaux tarifs devraient favoriser financièrement le mode d'exercice ambulatoire.

La mise en œuvre de la chirurgie d'un jour nécessite une organisation contraignante pour tous les acteurs des différentes spécialités. C'est pourquoi, faute d'incitation financière, elle s'est moins développée dans les établissements publics que dans le secteur privé.

III.4.2. Économie des secteurs d'activité

D'autres acteurs entrent en jeu dans le cadre de la médecine ambulatoire : les industries offreuseuses d'équipements ou de systèmes, l'industrie pharmaceutique, les prestataires de services, les associations...

Les industries liées aux technologies

Le marché des produits et services technologiques concernés par la médecine ambulatoire est un marché mondial pour lequel il est justifié d'anticiper une forte croissance.

Les industriels doivent donc développer et commercialiser les services en question en s'adaptant ou même en anticipant les fortes contraintes liées à ce type de médecine. Elles sont de deux ordres :

- ✓ d'ordre technologique : les services doivent être adaptés à l'utilisation par le patient, donc, en particulier, être miniaturisés et être acceptables par lui, atteindre un très haut niveau de fiabilité [supérieure à celle attendue pour l'hôpital] et d'une sécurité garantie, notamment en ce qui concerne les données. Ils doivent être, enfin, certifiés par les organismes adéquats.
- ✓ d'ordre économique : la loi du marché prévaut. La recherche d'un retour sur investissement acceptable conduit à commercialiser les dispositifs à l'échelle mondiale. Mais ils doivent s'adapter aux règles et contraintes des systèmes de santé, qui sont différents dans chaque pays visé.

En ce qui concerne le marché français, ils peuvent :

- ✓ soit proposer leur produit directement à la vente aux structures concernées par les soins à domicile (HAD, réseaux, établissements de santé, associations). Le matériel est prêté au patient, avec, pour le fabricant, aucune nécessité d'agrément afin que le produit soit remboursable.
- ✓ soit se placer dans le marché des produits non remboursés. Le matériel sert bien souvent plus à améliorer le confort qu'à apporter un véritable soin.
- ✓ soit inscrire le dispositif à la Liste des produits et prestations (LPP). Le matériel est loué par les patients via les prestataires de services, avec un tarif légalement fixé, comme pour les médicaments.

Dans ce dernier cas, les fabricants montent un dossier qui sera étudié par deux entités : la commission d'évaluation qui statuera sur le service rendu d'un point de vue médical et technique, et le comité économique des produits et prestations (CEPP) qui se prononcera sur la tarification s'il y a admission, le ministère de la santé adoptant la décision. De plus, le ministère de la santé peut déclencher une autosaisie et demander l'inscription d'une technologie hospitalière dans la LPP pour qu'elle soit réalisée à domicile [exemple de la nutrition entérale].

En définitive, c'est le rapport coût/service rendu qui est déterminant pour qu'un hôpital ou une structure de soins ambulatoires, décide d'investir dans l'utilisation d'une technologie ou que les autorités l'inscrivent à la LPP. Les risques pour les industriels sont donc réels et on ne peut prévoir à l'avance l'attitude des financeurs.

L'industrie pharmaceutique

En 2004, la consommation de médicaments, comptabilisée dans la CSBM, a atteint 30,3 Md€, soit une progression en valeur de 5,7 % contre 6,4 % en 2003.

L'industrie pharmaceutique française, avec un chiffre d'affaires de 38,1 Md€ en 2004 dont 41 % à l'export, représente le 1^{er} producteur européen de médicaments et le 3^e exportateur mondial. Ce chiffre se répartit en quatre secteurs : 17 Md€ pour les médicaments remboursés, 1,35 Md€ pour les non-remboursés, 4,4 Md€ pour l'hôpital et presque 15,5 Md€ pour l'exportation⁽³²⁾.

L'industrie pharmaceutique subit actuellement des évolutions d'ordre économique et fiscal, ce qui la conduit, dans une certaine mesure, à se tourner vers l'exportation. La politique de maîtrise des dépenses de santé applique une pression sur le prix des médicaments. Toutes les activités des entreprises du médicament s'exercent dans un cadre réglementaire très strict fixé par le Code de la santé publique. De plus, un médicament ne peut être commercialisé que s'il a reçu de l'agence française (l'AFSSAPS), ou de l'agence européenne (European Medicines Agency, alias EMEA), une autorisation de mise sur le marché (AMM), qui garantit sa qualité, sa sécurité et son efficacité.

Il est difficile d'évaluer la part de la médecine ambulatoire, comme nous l'entendons, dans la consommation de médicaments, comme il est difficile de l'extraire du marché de l'industrie pharmaceutique.

Les prestataires de services

L'apparition des technologies médicales dans le secteur ambulatoire a conditionné l'émergence des prestataires de services. Ils ne pratiquent aucun acte médical, mais réalisent des prestations complexes. Ils fournissent un service technique très diversifié qui va de l'installation et le retrait du matériel à l'astreinte téléphonique, la diffusion de l'information et les conseils aux malades. Ceci les amène à revendiquer une part de la coordination des acteurs.

Ils appartiennent à deux secteurs concurrentiels :

- ✓ le secteur associatif, qui comporte une fédération nationale, l'association nationale de traitement à domicile de l'insuffisance respiratoire (ANTADIR) ou encore le groupement des associations régionales d'assistance à domicile (GARAD) ;

32. Rapport 2004 de l'Observatoire national de démographie des professionnels de santé (ONDPS).

- ✓ le secteur commercial, qui prend en charge les patients selon le mode européen habituel et comporte deux entités distinctes : des sociétés, avec un réseau national ou international, et des distributeurs d'influence locale ou parfois régionale (pharmaciens, petites sociétés).

Pour ces deux secteurs, la rémunération est fixée par la liste des produits et prestations (LPP) publiée au Journal officiel. Ces tarifs font l'objet d'accords entre les prestataires et les autorités de santé. Les prestations sont ensuite facturées directement aux caisses d'assurance maladie, selon les tarifs fixés.

Les services se diversifiant et se complexifiant, il devient donc nécessaire de développer des structures autour de leur utilisation. Cela a conditionné l'apparition des entreprises prestataires de services. Ces entreprises, soutenues par de puissants groupes industriels, ont des capacités d'investissement qui leur permettent de mettre sur le marché des dispositifs coûteux. Elles sont en fort développement. Le marché de l'assistance médicale à domicile, estimé à plus de 760 M€, a enregistré une progression de plus de 38 % entre 1995 et 1999. Par exemple, le chiffre d'affaires des trois leaders LVL, ORKYN-VITALAIRE et BASTIDE passe de 190 M€ en 2000 à 320 M€ en 2002, puis à 347 M€ en 2005.

Les associations de patients

Il n'est pas simple de préciser le rôle des associations de patients aux plans économique et technique. Pourtant, les patients sont les principaux utilisateurs des technologies en médecine ambulatoire et ils sont prêts à les utiliser si elles sont adaptées à leur mode de vie.

Les associations de patients ont désormais pris la parole. Elles remplissaient initialement un rôle de conseil et d'information du patient sur la maladie, les traitements, sur les technologies... De plus en plus, elles jouent un rôle moteur de demandeur de technologies. Certaines, telles que l'association française contre les myopathies (AFM), l'association française des diabétiques (AFD), AIDES,... suscitent l'intérêt de la communauté scientifique et des médias et lèvent des fonds importants.

D'autre part, les associations de patients sont consultées dans la prise de décisions de santé et elles participent aux tables rondes. Ainsi la fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux (FNAIR) a largement contribué à faire des propositions lors de la formulation du plan Kouchner pour la dialyse, et a depuis participé à la rédaction de décrets concernant la dialyse.

Les associations de patients ont acquis une représentativité nationale et sont devenues de véritables moteurs économiques.

Ainsi, au plan économique, la médecine ambulatoire se présente, pour notre pays, comme une innovation organisationnelle de première importance, dont le développement devra s'appuyer sur une évaluation économique spécifique des coûts et bénéfices.

IV. Freins et incitateurs

L'émergence de la médecine ambulatoire entraîne une évolution profonde du système de santé qui placera en position centrale le patient et son médecin traitant et s'appuiera fortement sur les innovations conceptuelles et technologiques. Comme pour toute évolution, le développement de la médecine ambulatoire se trouve confronté à des freins, mais aussi à des incitateurs agissant à divers niveaux, qui sont analysés ci-après.

IV.1. Freins

IV.1.1. Freins sociétaux

La révision profonde du système de santé engendrée par le développement de la médecine ambulatoire repose d'abord sur le transfert du centre de gravité de l'institution hospitalière vers le couple « patient - médecin traitant ». Il en résulte la nécessité d'aménager de nouveaux modes de relations et d'interactions entre des acteurs de compétences et fonctions de nature très diversifiée (médicale, paramédicale, technique, sociale, administrative...). De ce fait, le développement de la médecine ambulatoire nécessite une évolution qui concernera les mentalités des participants et les structures impliquées. Ces modifications sont soulignées dans toutes les expériences pilotes ambitieuses de médecine ambulatoire^[33].

La diversité, l'absence de reconnaissance et le cloisonnement des pratiques et des structures impliquées dans la médecine ambulatoire représentent autant de freins à son développement. Par exemple, il est évident que les différents intervenants, et le médecin traitant en particulier, ne peuvent supporter sans compensation financière l'investissement en temps et matériels requis pour la mise en œuvre et la conduite d'une médecine ambulatoire, au sens où ce rapport la définit.

Mais le développement de la médecine ambulatoire peut aussi être ralenti par le refus de certains patients. Ces derniers peuvent être réfractaires à l'utilisation de technologies dans le cadre de leur traitement ou avoir peur de dépendre de tels systèmes et préférer la sphère de l'hôpital. La pathologie du patient, son âge, sa situation familiale ou sociale, peuvent être autant d'entraves à une prise en charge en ambulatoire.

33. cf. Annexe 1, Expériences de médecine ambulatoire, page 65

Par ailleurs, le nombre et la répartition inégale sur l'ensemble du territoire des professionnels de santé peuvent désavantager la médecine ambulatoire dans certaines zones, car il devient alors difficile de réaliser un suivi régulier des patients.

IV.1.2. Freins d'ordre médical

La complexité des protocoles de soins ou de traitements, la diversité des méthodes de travail, la pluralité des formations d'origine, la multiplicité des techniques exploitées, des langages ou des centres d'intérêt, représentent autant de freins au développement de l'ambulatoire. Ainsi, la mise en œuvre d'un protocole de soins, sans déroger aux exigences de qualité et de sécurité requises, repose sur la reconnaissance, la répartition et la tenue effective des rôles des acteurs, dans toute la latitude de leur responsabilité et de leur technicité.

Le rôle de coordinateur des soins, désormais attribué au médecin traitant, aboutit à une évolution importante de la profession médicale. Selon un rapport du Conseil de l'Ordre, le métier de médecin passe d'un statut paternaliste à un statut de conseiller technique. Placé au cœur du système avec son patient, le médecin traitant, en tant qu'interlocuteur de tous les acteurs, est potentiellement omnipraticien ou, à tout le moins, apte à interpréter et faire la synthèse de toutes les informations médicales ou techniques relatives au suivi du patient. Il devra alors modifier son mode d'organisation et de pensée pour tendre vers ces principes. Il en résulte que la formation qu'il doit recevoir doit être pour partie révisée et complétée.

Le rapport de la direction générale de la santé, datant de 2000, s'exprime aussi sur la nécessité de formation des professionnels de santé dans le cadre des maladies chroniques. Il existe actuellement une formation médicale continue, mais elle prend peu en compte les aspects temporels, psychosociaux et pédagogiques. Les médecins considèrent qu'ils ne sont pas assez formés à la coordination. Ils se sentent démunis pour mettre en œuvre l'éducation du patient. Ils manquent de temps disponible et de reconnaissance pour ces activités...

D'autre part, la médecine ambulatoire et les technologies qui lui sont associées nécessitent un minimum de formation médicale, technique, psychosociologique, économique, juridique et éthique pour tous les intervenants impliqués. Les prestataires de services dispensent des formations spécialisées dans ces différents domaines à leurs équipes et collaborateurs. Il en est de même pour l'HAD, où les intervenants reçoivent une formation initiale dite d'intégration à l'HAD, puis des formations continues adaptées. Mais pour ce qui est des intervenants libéraux agissant dans le cadre de la médecine ambulatoire, la formation est souvent à leur charge en termes de temps et de coûts et il n'existe à l'heure actuelle aucune structure de formation commune.

IV.1.3. Freins technologiques

Bien que les technologies utilisées dans le domaine de la santé soient en plein essor, les industriels déplorent souvent un manque de dialogue avec les professionnels de santé, qui leur permettraient de connaître leurs besoins et les possibilités en technologie de la santé.

D'autre part, dans leurs projets de développement de nouveaux systèmes, les industriels doivent prendre en compte des contraintes techniques très spécifiques répondant aux exigences de sécurité, de qualité, de fiabilité. De plus, bien que les délais aient été raccourcis, les démarches à réaliser sont encore lourdes pour la diffusion des matériels et leur entrée à la LPP, d'autant plus que les prix français ainsi fixés peuvent être insuffisamment incitateurs.

Par ailleurs, la visibilité à court terme du système de santé est en opposition avec la vision à moyen terme nécessaire au développement industriel en France. Les industriels se retrouvent confrontés à l'absence d'un vrai marché national.

Ces éléments montrent combien les contraintes actuelles peuvent empêcher l'émergence en France de sociétés innovantes fortement créatrices d'emploi, alors que les marchés au niveau mondial sont importants et que les technologies sont disponibles et accessibles. Ceci explique la prédominance actuelle de sociétés étrangères et l'absence de dynamisme économique national dans le secteur.

IV.1.4. Freins d'ordre économique

La croissance des dépenses de santé apparaît inévitable. Toutefois si les évolutions semblent comparables dans la plupart des pays européens, les niveaux de dépenses sont très différents. La capacité de maîtrise est réelle dans la plupart des pays, difficile en Allemagne et, pour l'instant, un vœu pieux en France ! Dans notre pays, la rationalisation des choix budgétaires est la préoccupation la plus commune des gestionnaires du système de santé et des pouvoirs publics. Il s'agit de rechercher le moindre coût pour un résultat quantitatif et qualitatif donné. À court terme, qui est celui des budgets publics annuels, l'arbitrage a toutes chances d'être en défaveur de la médecine ambulatoire, à cause du coût monétaire des nouveaux investissements, équipements et formations et des gaspillages inéluctables accompagnant l'apprentissage de la nouvelle organisation, coûts qui n'existent pas dans l'organisation traditionnelle ou qui sont largement amortis. Face à ces coûts, les économies réalisées par le nouveau système peuvent sembler faibles (réduction des coûts de transport, de personnel et de restauration grâce à l'accompagnement familial, baisse des indemnités journalières lorsque la prise en charge en médecine ambulatoire permet la poursuite d'activités professionnelles...).

Il faut noter aussi que la médecine ambulatoire peut laisser à la charge du patient ou de sa famille des dépenses importantes financièrement ou en termes de temps qui peuvent limiter l'intérêt du patient pour ce mode de prise en charge.

L'hétérogénéité des couvertures financières varie en fonction des acteurs ou structures et, de ce fait, peut poser un problème en termes d'équilibre selon la complexité ou les coûts des traitements. Par exemple, les tarifications à l'acte ou à la prestation présentent un risque : certains acteurs ne peuvent s'investir sur des activités dont la rémunération est sous-évaluée. Dans le domaine des prestations de services, certaines sociétés peuvent être conduites à renoncer à la location de matériel jugée peu rémunératrice, car trop coûteuse en termes de fonctionnement à l'échelle microéconomique.

Par ailleurs, cette hétérogénéité des prises en charge peut aboutir à des incompatibilités de financements. Les caisses d'assurance maladie refusent de payer deux prises en charge le même jour pour un même patient, nuisant ainsi à la fluidité des transitions hôpital-domicile ou domicile-hôpital. Un exemple est fourni par l'expérience de chronothérapie des cancers de l'hôpital P. Brousse.

Parfois, la rémunération de la prise en charge à domicile n'incite guère au développement de la médecine ambulatoire. C'est le cas pour les dialyses à domicile. Les associations qui assurent les dialyses des insuffisants rénaux sont rémunérées environ 60 000 € pour la prise en charge annuelle d'un dialysé en centre de dialyse. Ce montant tombe à 32 000 € si le patient effectue cette dialyse à domicile. Cette différence pourrait s'expliquer par les coûts supplémentaires engendrés par une prise en charge en centre : frais de structure et de personnel soignant. L'accroissement des prescriptions de dialyse à domicile entraînerait ainsi une réduction du budget annuel des centres d'hémodialyse, dont l'évolution devrait alors être accompagnée.

IV.2. Incitateurs

IV.2.1. Incitateurs sociétaux

L'accroissement et le vieillissement de la population sont des tendances bien établies à l'échelle nationale et mondiale. Elles conduisent à l'augmentation de la part des maladies chroniques dans la santé, à une plus forte demande de soins chez les personnes de plus de 70 ans et incitent fortement au développement de la médecine ambulatoire. Celle-ci favorise, en effet, le retour ou le maintien prolongé de l'autonomie du patient, grâce à des technologies déjà existantes ou en développement, qui rompent l'isolement ou se substituent au handicap. Ceci permettrait la réalisation d'économies au niveau du système de santé.

Depuis plusieurs années, on assiste à une modification du comportement des patients. Le patient en tant que personne humaine est redevenu l'élément central et le concept de maladie a perdu sa prééminence sur celui du malade. Le patient devient de plus en plus une personne éclairée, documentée, exigeante et critique à l'égard du savoir médical. Il réclame aussi une véritable reconnaissance de son statut de personne et des soins qui n'altèrent pas sa qualité de vie voire l'améliorent. La médecine ambulatoire entre dans ce cadre puisqu'elle permet un retour ou un maintien au domicile qui respecte la qualité de vie tant que faire se peut. Le développement des technologies entre pour une grande part dans cette amélioration. De ce fait, les patients ou les associations de patients sont très demandeurs d'un essor de la médecine ambulatoire. Ainsi, des associations à but non lucratif anciennes tel que Santélyls ou plus récentes, s'impliquent dans tous les secteurs de la médecine ambulatoire^[34].

D'autre part, le développement des sociétés de services comble une partie du défaut en personnel de santé dans les zones les plus défavorisées en personnel médical. Ainsi, les prestataires de services permettent l'accès aux soins des personnes en zones rurales ou dans certaines régions où le manque d'infirmières ou de personnel paramédical se fait grandement sentir.

Par ailleurs, l'accession des professionnels paramédicaux aux compétences techniques peut être vu comme un attrait supplémentaire de la profession puisqu'il leur permet une meilleure valorisation, une technicité accrue pour les soins de certaines pathologies et change leur rapport avec le patient.

IV.2.2. Incitateurs d'ordre médical

La reconnaissance récente de la fonction de coordination par la loi Douste-Blazy du 13 août 2004 est un instigateur important du développement de la médecine ambulatoire. La création d'organisations spécialisées dans les soins à domicile facilite la coordination des acteurs qu'elle a intégrés. En effet, la coordination d'acteurs indépendants peut se révéler délicate ou insuffisante. Les systèmes assurant actuellement la prise en charge de pathologies chroniques ou de personnes âgées ou handicapées ont tous identifié un coordinateur.

La réforme du système de santé actuellement mise en œuvre confirme et renforce ces tendances fortes à la coordination et à l'intégration. La convention médicale^[35] conclue le 15 décembre 2004 définit le cadre d'un système au centre duquel se trouve le patient. Ce système comprend un acteur principal, le médecin traitant, et un outil commun à tous, le dossier médical partagé.

34. cf. Annexe 3, Liste non exhaustive des sites d'associations de patients, chapitre VI.3, page 80

35. Les partenaires signataires du protocole d'accord du 15 décembre 2004 : l'union nationale des caisses d'assurance maladie, les syndicats représentatifs des médecins libéraux.

Le médecin traitant est en quelque sorte le « maître d'ouvrage » : il oriente le patient ; il assure la définition et la mise en place du protocole de soins et, enfin, il centralise toutes les informations sur le patient pour en faire la synthèse et faire circuler les informations entre les acteurs. Il lui revient, en définitive, le rôle de coordinateur entre tous les intervenants dans le parcours de santé du patient. De ce fait, l'exercice de plein droit des fonctions qui lui sont reconnues devrait concourir au décloisonnement entre médecine hospitalière et médecine libérale et entre les diverses structures de soins pour les transformer en partenaires reconnaissant leurs compétences respectives comme complémentaires.

Le « dossier médical partagé » présente de nombreuses analogies avec le carnet développé par les associations de patients diabétiques. Il est tenu et géré par le médecin traitant. Au fur et à mesure de son développement, il devrait permettre le renforcement de concertations entre médecins généralistes et spécialistes, la coordination entre les différents acteurs appelés à intervenir dans la prévention, le diagnostic, le suivi des citoyens et dans la maîtrise de la consommation médicale.

La formation des personnels de l'HAD est en plein développement, suite à l'essor de la médecine ambulatoire et au rôle prépondérant du médecin coordinateur pour les former. Depuis 2003, un diplôme d'université intitulé « coordination et HAD » permet à tous les acteurs de l'HAD (préférentiellement les médecins, mais aussi les infirmiers, les cadres infirmiers, les pharmaciens...) de suivre une formation spécifique. Il comporte un enseignement théorique, un enseignement pratique centré non seulement sur les principales maladies concernées et, aussi, sur la coordination et la réglementation en HAD. D'autre part, le personnel qui intervient en HAD se forme en permanence après avoir reçu une formation initiale (formation dite d'intégration en HAD). Le personnel se voit proposer des formations continues adaptées, autant que de besoin, sans oublier les réunions d'unité qui peuvent être l'occasion de formation. L'HAD de l'AP-HP propose à ses différents intervenants des formations qui couvrent un large spectre de thématiques. Des formations juridiques, sur la sécurité, sur l'informatique, sur la coordination sont aussi facilement accessibles que des formations sur les différentes pathologies prises en charge en HAD, et elles sont, pour la plupart, ouvertes à tous les types d'acteur de l'HAD. Cette évolution atteste du rôle pilote que jouent déjà certaines structures publiques dans le développement de la médecine ambulatoire.

IV. 2. 3. Incitateurs d'ordre technologique

Les technologies jouent et vont jouer un rôle majeur dans le développement de la médecine ambulatoire et de l'information, comme celles concernant les capteurs, les biopuces, l'imagerie, etc., ainsi que les technologies de l'information et de la communication (TIC). Le développement des TIC pour aider à la coordination et à la communication va combler le manque d'interactivité entre les acteurs potentiels de la médecine ambulatoire.

D'aucuns considèrent actuellement qu'une large part des technologies nécessaires est déjà disponible ou bénéficie d'un transfert d'un autre secteur vers le médical et d'une adaptation aux exigences requises de sécurité et de qualité. Ainsi, l'intérêt pour le secteur de la santé de grands groupes industriels spécialisés dans les micro- et nanotechnologies tels que Thales, l'Air Liquide ou Philips laisse augurer des développements technologiques et de services qui agiront comme leviers pour le développement de la médecine ambulatoire.

Seul un marché à l'échelle mondiale permet la mise à disposition de produits aux spécificités si fines. Ainsi, le plus souvent, seuls des groupes d'envergure internationale peuvent en assumer le développement et la commercialisation selon des canaux de diffusion par pays, répondant aussi à chaque système de santé national.

La politique européenne est aussi un incitateur puissant du développement de la médecine ambulatoire, tant du point de vue de l'essor des technologies que de la recherche et de l'autonomie du patient. La Commission européenne met l'accent sur les technologies de l'information et de la communication dans ses plans de mise en œuvre du 7^e PCRD, comme dans le 6^e PCRD. Au chapitre des TIC, les activités incluent l'intégration des technologies dans les environnements personnels et les systèmes robotiques, les TIC appliquées à la santé, la mobilité et l'inclusion, et les technologies futures et émergentes. Dans le domaine de la santé, la Commission considère comme une de ses priorités le développement des technologies dédiées à la santé. Elle insiste sur la santé de la population vieillissante et sur les maladies chroniques, en cherchant à favoriser l'interaction entre la recherche publique et la recherche privée, dans les domaines des biotechnologies et des technologies médicales et dans le secteur pharmaceutique.

IV.2.4. Incitateurs d'ordre économique

Les freins d'ordre économique rencontrés par la médecine ambulatoire font l'objet d'une prise de conscience récente. Pour pallier les difficultés liées à la tarification, le CREDES, devenu l'IRDES a proposé, sur demande des autorités de la santé, un modèle de calcul de prix de journée plus adapté à l'HAD. Le prix de journée serait décomposé en trois forfaits : un premier selon la prise en charge principale, un deuxième pour la technicité des soins (matériel, technologie), un troisième selon l'autonomie du patient. Enfin, il a été proposé d'exclure certains médicaments du prix de journée pour les comptabiliser à part. Une telle couverture financière modulable apparaît bien adaptée à la réalisation d'actes de soins de complexité et de technicité variables en dehors des structures d'hospitalisation.

À l'instar de ce qui s'est passé pour la maladie mentale où, à partir de 1985, les budgets des établissements hospitaliers et des secteurs psychiatriques de ville ont fusionné, le développement de la médecine ambulatoire bénéficierait grandement d'une fusion des dépenses hospitalières et des dépenses de ville (médicaments inclus). Une telle évolu-

tion pourrait jouer un rôle de levier pour un nouvel essor d'une médecine moderne, principalement ambulatoire et centrée sur le patient, à condition que celui-ci ne soit pas pénalisé.

Les économies au niveau du système de santé que générera la médecine ambulatoire doivent être appréhendées à moyen et long terme. Outre la baisse des coûts de fonctionnement, liée à une meilleure maîtrise de l'organisation, s'ajoutent des économies plus importantes, en particulier sur les investissements d'hébergement et d'infrastructures. Compte tenu des prévisions démographiques, ces économies seront de plus en plus sensibles pour l'ensemble des patients âgés et dépendants.

Par ailleurs, la rémunération des professionnels de santé et autres intervenants, pour des actes de soins nouveaux (télémédecine, téléchirurgie, concertations par courrier électronique, etc.) qu'il faut nécessairement valoriser, peut se faire à coûts décroissants en profitant des « économies d'échelle » et des « économies d'envergure » de la mise en réseaux.

D'autres économies seront réalisées par l'amélioration de l'efficacité de l'ensemble du système de soins. Comme source de meilleure « productivité » et rentabilisation de l'ensemble des investissements, on peut aussi évoquer plusieurs éléments difficiles à quantifier mais incontestablement générateurs d'économies :

- ✓ moindre gaspillage de médicaments et d'appareils grâce à la personnalisation des soins, à leur utilisation plus « intelligente » en fonction de la diversité des cas traités, et à la responsabilisation du patient ;
- ✓ efficacité des traitements renforcée par l'information et la formation à la fois du patient, de sa famille et de l'équipe soignante (pour les économistes : baisse des coûts d'informations liés à l'asymétrie de celles-ci et partage des savoirs, facteur d'efficacité) ;
- ✓ suppression des maladies nosocomiales ;
- ✓ prévention des maladies secondaires et des rechutes du patient grâce à la pluridisciplinarité de l'équipe et à un suivi sans discontinuité par le médecin traitant ;
- ✓ bénéfice thérapeutique lié au « mieux-être » du patient, aux conditions psychologiques des traitements et au rapprochement des patients et des professionnels de santé ;
- ✓ maillage du territoire par un réseau compétent susceptible, par osmose, de dynamiser, à moindre coût, l'ensemble du système de santé publique et, notamment, le système général de prévention grâce au développement du système d'information intervenant dans le cadre de la médecine ambulatoire.

Au niveau de l'ensemble de l'économie, cette nouvelle organisation des soins peut être un puissant stimulant à la fois pour des innovations thérapeutiques et diagnostiques génératrices de nouvelles activités fondées sur les technologies du futur (TIC, Nanotech, Biotech, nouveaux matériaux...) et pour des créations de nombreux emplois directs et indirects, la plupart du temps non délocalisables (services de proximité), à tous les niveaux de compétences, dans les services, mais également dans l'industrie du matériel de santé. En outre, pour les services, cette organisation en maillage des territoires peut faire émerger de multiples occasions de formation, de qualification et d'insertion des jeunes à proximité de leur domicile et irriguer ainsi des bassins d'emploi actuellement déshérités, sans risque de délocalisation.

Une projection révèle que plus de 250 000 nouveaux emplois pourraient accompagner le développement de la médecine ambulatoire en France. Cette prévision arithmétique repose sur le fait qu'au moins cinq millions de personnes, en particulier parmi les plus de 70 ans, ont besoin d'un suivi à domicile de l'équivalent de dix journées par an. Cette estimation illustre les potentialités réelles d'émergence d'un marché, d'autant plus que les personnes concernées en premier lieu pourraient devenir solvables pour la plupart si la progression des aides à l'autonomie suit l'évolution que réclame à juste titre la Cour des comptes dans son rapport 2006.

La médecine ambulatoire représente une solution moderne et, peut-être, incontournable aux problématiques de santé que pose la part désormais croissante des maladies chroniques à l'échelle mondiale. Il est clair que les expériences multidisciplinaires de démonstration bien menées auront valeur d'exemples pour de tels développements vers un marché mondial encore mal appréhendé.

V. Recommandations et Conclusions

Le développement de la médecine ambulatoire en tant que secteur de santé s'inscrit dans une perspective de moyen et long terme. S'agissant d'une évolution du système de santé qui paraît incontournable, préjuger de succès ou d'échec selon des évaluations à court terme d'expériences sectorielles de médecine ambulatoire ne peut qu'être source de confusions.

Au contraire, l'Académie des technologies privilégie une vision à long terme du développement de la médecine ambulatoire, qui représente une chance unique d'une réforme en profondeur de notre système de santé. En effet, la médecine ambulatoire se fonde à la fois sur les progrès médicaux et technologiques, sur une demande citoyenne et sur les contraintes économiques d'une contention des coûts de santé. Son évaluation ne peut se faire à l'échelle locale ou sectorielle, mais est nécessairement globale. Dans la perspective d'un tel développement, l'Académie des technologies considère que la médecine ambulatoire nécessite une formation spécifique pour tous ses acteurs, un essor dédié de la R & D, quelques expérimentations bien conduites et la mise en place des conditions favorisant son émergence.

V. 1. Recommandation 1 :

Développer en France et en Europe un effort important de recherche scientifique et technologique dédié à la médecine ambulatoire

Le développement de la médecine ambulatoire s'appuiera sur un effort spécifique en recherche et développement qui implique notamment les organismes et établissements publics de recherche, les établissements et sociétés privés, les industries, les associations de patients et les organisations ou groupes médicaux. Il s'agit d'une recherche de nature pluridisciplinaire et transverse qui fait appel à de très nombreuses disciplines et compétences (médecine, recherche clinique, épidémiologie, pharmacie, sciences humaines, biologie, chimie, physique, mathématiques, TIC, économie,...).

Les travaux de recherche doivent notamment porter sur les points suivants :

- ✓ une recherche technologique visant à concevoir et mettre au point les technologies indispensables à la médecine ambulatoire ; il s'agit principalement des technologies liées aux TIC : appareils techniques (capteurs, enregistreurs, injecteurs, carnets électroniques), système de communication intégrant un aspect fort de sécurité, systèmes d'analyse et de suivi avec une préoccupation forte de convivialité de l'interface homme-machine ;

- ✓ une recherche systémique assurant l'intégration de l'ensemble des composantes et leur adaptation au sein d'un système global, afin de garantir un déploiement efficace et adapté aux besoins des patients et des praticiens ;
- ✓ une recherche clinique visant à l'élaboration et à la validation de protocoles de surveillance ou de soins parfois complexes et des technologies qui permettent leur réalisation hors hospitalisation ; le service rendu par ces protocoles nouveaux devra faire l'objet de validation.

Un appui fort des pouvoirs publics nationaux et européens (7^e PCRD) est indispensable, par exemple sous forme d'appels d'offres axés sur la médecine ambulatoire et une recherche et développement dédiée.

V.2. Recommandation 2 :

Mettre en place des formations spécifiques à la médecine ambulatoire destinées aux professionnels et aux patients

Cette recommandation a pour objectif principal l'apprentissage et la reconnaissance des fonctions de chaque intervenant dans le système de la médecine ambulatoire. Ainsi seront envisagées des formations professionnelles spécifiques et d'autres qui regroupent des professions diverses, voire les patients eux-mêmes.

Afin de préparer le médecin traitant à son rôle de « maître d'ouvrage », les études médicales devront comporter un enseignement théorique et pratique de la médecine ambulatoire, qui appréhende à la fois les évolutions dynamiques des maladies, les technologies adéquates (appareils et capteurs, méthodologies et systèmes d'information) et les aspects sociétaux, psychologiques, juridiques, éthiques et économiques.

Une formation médicale, technologique, psychosociologique et économique doit aussi être dispensée aux différents intervenants impliqués autour du « couple » patient-médecin traitant dans le système de médecine ambulatoire.

Enfin, l'information du patient sur la ou les maladies dont il souffre et son éducation à la réalisation de certains actes de surveillance et de soins s'inscrivent dans la reconnaissance de son autonomie, en tant que « personne » malade. Une telle formation est essentielle à l'efficacité du système de la médecine ambulatoire. Plusieurs cadres de dispensation et types de contenu sont envisageables, selon les individus et les maladies concernées. Ces formations et éducations peuvent aussi concerner et impliquer l'entourage du patient.

Enfin, l'information du public sur la médecine ambulatoire contribuera à la prise de conscience de son existence et des possibilités qu'elle engendre. Cet éveil du public non seulement servira de levier à l'émergence de la médecine ambulatoire, mais aussi représentera une méthode originale d'éducation de la population à la santé.

V.3. Recommandation 3 : Favoriser l'émergence d'un nouveau secteur économique

Le domaine de la médecine ambulatoire offre une opportunité forte pour la France de développer un secteur économique important et créateur d'emplois et de forte valeur ajoutée. Cela concerne différentes activités :

- ✓ les développeurs et fournisseurs d'équipements et les intégrateurs de systèmes technologiques ;
- ✓ les prestataires de service aux patients.

Cependant, afin de stimuler au mieux ce marché, il convient très rapidement de réunir plusieurs conditions permettant de libérer les initiatives. L'Académie des technologies a identifié la nécessité de résoudre les points suivants :

- ✓ la reconnaissance de tous les acteurs et leur rémunération adéquate ;
- ✓ la solvabilité du secteur, clé de l'investissement industriel ;
- ✓ la simplification des procédures relatives aux technologies de la santé ; un système proche de l'autorisation temporaire d'utilisation des médicaments favoriserait le développement accéléré de systèmes technologiques performants et moins onéreux ;
- ✓ une évaluation objective des rapports entre les bénéfices et les risques, en substitution au principe de précaution, considéré comme bloquant l'innovation.

V.4. Recommandation 4 : Mettre en place des expérimentations pilotes

La mise en place de la médecine ambulatoire, en tant que système global centré sur le couple patient-médecin avec l'hôpital pour acteur s'appuiera sur quelques expérimentations pilotes en vraie grandeur. Trois ou quatre projets de démonstration d'envergure à l'échelle d'une agglomération ou d'une région réunissant tous les acteurs concernés, publics et privés, évalueront tous les aspects de la prise en charge en médecine ambulatoire. On peut ainsi proposer que se créent des plates-formes expérimentales ou écosystèmes de médecine ambulatoire pour un type de pathologie (par exemple, le cancer), dans une tranche d'âge de la population (par exemple les personnes âgées) ou à

l'échelle d'un département ou d'une région. Deux textes élaborés par des membres du groupe de travail illustrent les problématiques, les tenants et les aboutissants de telles expérimentations. Des expérimentations indispensables permettant de finaliser les différents systèmes et protocoles et de définir les modalités pour optimiser cette nouvelle procédure.

V.5. Conclusions

Ce rapport démontre l'apport essentiel que doit jouer la médecine ambulatoire dans l'évolution du système de santé. Tout en répondant à un fort besoin sociétal et économique, elle est source de progrès médical et de création de valeur économique. Ce développement indispensable nécessite des mesures nationales et européennes fortes en termes de Recherche et Développement, de formation et d'organisation du système de santé, afin de dispenser les technologies nécessaires et de réduire au maximum les freins induits par les structures et procédures actuelles. Dans ce cadre, la mise en place d'expérimentations pilotes est nécessaire. Nous espérons ainsi contribuer à la mise en place d'un secteur fondamental du système de santé.

VI. Annexes

VI.1. Annexe 1

Expériences de médecine ambulatoire

VI.1.1. Expériences menées en France

Diabète et médecine ambulatoire

En France, environ 250 000 patients sont traités par l'insuline. Les diabétiques étaient auparavant soignés à l'hôpital. Le diabète peut avoir des conséquences très graves à long terme comme à court terme (hypoglycémies et hyperglycémies).

C'est l'acceptation de l'éducation thérapeutique qui a rendu possible le traitement en ambulatoire. D'un côté, le patient a accepté de prendre des décisions d'ordre médical ; d'un autre côté, le médecin a accepté de déléguer ces décisions, et de suivre le patient chez lui et non plus à l'hôpital. De plus, la technique est maintenant relativement simple et le domicile ne se transforme pas en hôpital. Des dispositifs miniatures comme les seringues jetables, les stylos à injection et les lecteurs de glycémie offrent un réel confort.

Cependant, il demeure parfois difficile d'obtenir un contrôle glycémique satisfaisant chez un grand nombre de patients. En effet, certains patients ne sont pas autonomes, ne veulent ou ne peuvent pas se prendre en charge. C'est le cas, par exemple, de certains enfants, des personnes âgées ou handicapées. Dans ce cas, une infirmière peut passer deux fois par jour réaliser les injections. Par ailleurs, certains patients ne peuvent être stabilisés par les quatre injections quotidiennes d'insuline. C'est dans ce cas qu'un injecteur programmable délivrant un débit continu d'insuline peut être utilisé. Il a été démontré que ce traitement permettait une plus grande stabilisation de la glycémie. Finalement, un ensemble de solutions, non nécessairement technologiques, ont été développées pour répondre aux difficultés rencontrées.

L'association d'aide aux jeunes diabétiques (AJD), a mis au point un carnet de suivi électronique qui fait suite au carnet de suivi en « papier » déjà utilisé par les enfants diabétiques depuis les années cinquante. Ce carnet sert de mémoire, mais aussi d'outil pédagogique. La version électronique du carnet de suivi est accessible gratuitement via Internet par patients et médecins ^[36]. Il permet au patient qui le remplit d'avoir des indications sur sa glycémie, d'analyser les incidents et de visualiser des synthèses sur

36. <http://www.diabcarnet.com>

sa maladie. Pour le médecin, il permet d'avoir accès à des données médicales sur ses patients mais aussi d'en avoir une vision d'ensemble, de repérer les patients plus ou moins « critiques » selon divers critères. Le carnet permet aussi aux patients et médecins de communiquer par l'intermédiaire d'une messagerie. Enfin, les données de population ainsi recueillies sur le diabète peuvent être utiles aux autorités de santé.

Le projet Insulien est développé par l'hôpital d'Avicenne (Pr G. Réach) pour la prise en charge des patients diabétiques non autonomes face à leur traitement. Une infirmière passe deux fois par jour à leur domicile pour administrer la dose prescrite d'insuline à ces patients, ce qui ne permet pas de réguler convenablement leur glycémie, qu'il faudrait adapter en fonction du temps. Les infirmières ne veulent pas en prendre la responsabilité et sont tout aussi réticentes que les patients à risquer de provoquer une hyperglycémie ou hypoglycémie suite à une modification du traitement non décidée par le médecin. *Insulien* permet à l'infirmière de communiquer par téléphone à un automate vocal la glycémie du patient et de recevoir immédiatement la dose d'insuline à injecter à son patient. Le problème soulevé par ce dispositif est bien évidemment la responsabilité médicale du médecin si la recommandation de l'automate est mise en cause dans un accident. L'intérêt de cet automate et sa sécurité d'utilisation font l'objet d'une étude clinique comparative avec la procédure usuelle. Les premiers résultats suggèrent une nette amélioration de l'état de santé des patients non autonomes.

De nouveaux développements technologiques visent à mieux préciser les variations dynamiques de la glycémie afin de mieux ajuster les doses d'insuline administrées dans le temps. En effet, même avec quatre ou cinq contrôles glycémiques par jour, les hyperglycémies qui surviennent après les repas ou les hypoglycémies nocturnes ou après l'effort restent souvent méconnues. De nouveaux systèmes peu ou non invasifs permettent l'enregistrement continu transcutané de la glycémie grâce à un bracelet ^[37]. La Food and Drug Administration en a autorisé l'utilisation chez l'adulte et l'enfant depuis 2002. Les molécules de glucose du liquide interstitiel sous-cutané atteignent le détecteur par iontophorèse. Le signal électrique produit par l'oxydation au niveau de la cathode du détecteur est proportionnel à la concentration du glucose. Plusieurs systèmes d'enregistrement continu de la glycémie sont en cours d'étude ou en développement. Citons le Continuous Glucose Monitoring System ^[38], qui mesure les concentrations sous-cutanées de glucose toutes les dix secondes pendant soixante-douze heures, lesquelles sont évaluées sur ordinateur par l'entremise d'une COM-Station™. GlucOnline™ (Disetronic) applique une technique de microdialyse, mesurant la concentration sous-cutanée de glucose selon la viscosité et les modifications de pression

37. Glucowatch, Cygnus Inc., Californie, USA: <http://www.glucowatch.com>

38. CGMS, distribué par Medtronic Minimed.

dépendantes du glucose ^[39]. Un détecteur optique implanté, basé sur la technologie infrarouge, a aussi été développé par la firme Animas Inc. ^[40].

Ainsi, malgré les difficultés rencontrées, le traitement ambulatoire du diabète est aujourd'hui un succès, conditionné par une technique simplifiée et une éducation thérapeutique acceptée et réussie. De nouveaux développements technologiques permettent d'envisager une meilleure connaissance des variations dynamiques de la glycémie chez l'individu malade, et, partant, une meilleure individualisation du schéma chronothérapeutique d'administration d'insuline, voire un asservissement automatisé de celui-ci.

Dialyse et médecine ambulatoire

Pour filtrer le sang des insuffisants rénaux, il existe deux techniques: l'hémodialyse (réalisée par des hémodialyseurs), et la dialyse péritonéale (DP), véritable technique ambulatoire, technique en continue. Cette technique utilise une membrane de l'organisme, le péritoine comme filtre.

Les données épidémiologiques nationales commencent à être obtenues à la suite de l'établissement récent du réseau national d'informations sur l'insuffisance rénale (réseau REIN, issu du plan Kouchner).

Il y aurait actuellement 25 000 dialysés (toutes prises en charge confondues), dont 5 % suivent une dialyse péritonéale et moins de 2 % bénéficient d'une hémodialyse à domicile. Le faible taux de pénétration de la dialyse péritonéale est dû au fait que cette technique ne recueille pas encore l'unanimité médicale.

Concernant l'hémodialyse, il faut savoir qu'à l'origine, des associations dirigées par des chefs de service en néphrologie se sont créées pour le domicile. Dès que l'hémodialyseur a existé, on a ainsi tenté de traiter les patients à domicile.

Mais ces centres ont progressivement évolué vers un cadre quasi-hospitalier, perdant leur vocation exclusive à la réalisation d'hémodialyse à domicile. Plusieurs raisons expliquent ces évolutions: la technique d'hémodialyse à domicile peut être délicate, l'éducation du patient est longue car le matériel est complexe, le patient doit savoir identifier de nombreux symptômes et réagir en conséquence de façon appropriée. Par ailleurs, l'équipement est encombrant, les patients ont parfois l'impression d'un hôpital à la maison. Ils ont la sensation de reproduire au domicile des gestes hospitaliers notamment à cause des désinfections et des fortes odeurs.

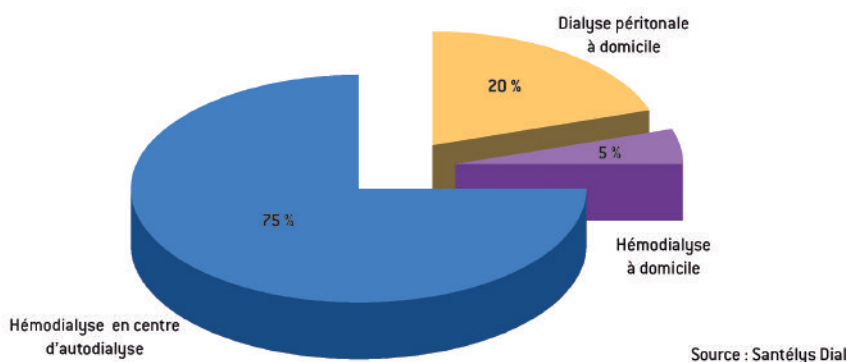
39. http://www.disetronic.com/manager/Publish/Files/02_Seib.pdf

40. <http://www.animascorp.com>

La promotion du domicile nécessiterait aussi que les médecins voient leurs astreintes et ce mode de prise en charge rémunérés de façon équivalente à ce qui se pratique pour les activités en centre.

L'association Santélylys gère des centres de dialyse dans le Nord-Pas-de-Calais et en Picardie. Malgré l'importante proportion de patients traités à domicile par cette association en comparaison des moyennes nationales et le fait que Santélylys prenne de plus en plus de patients en charge pour la dialyse (1363 patients), la proportion de patients traités à domicile tend à diminuer.

Figure 5 :
Typologie des patients selon la façon dont la dialyse est effectuée



Par exemple, en 2001, Santélylys Dialyse a accusé une baisse de 2,9 % du nombre de patients traités à domicile, bien que le nombre de patients traités ait globalement augmenté de 7 %.

Ainsi, les enjeux de la dialyse à domicile sont à la fois médicaux, économiques, éducatifs et technologiques. Ici, comme dans d'autres domaines, les associations de patients et les autorités de santé doivent jouer un rôle déterminant.

Chronothérapie anticancéreuse

La prise en charge ambulatoire a été initialement mise en place dans l'hôpital Paul Brousse de Villejuif en 1968, et ce, pour le traitement des enfants leucémiques. Celle-ci a ensuite été étendue aux patients habitant près de l'hôpital et pouvant venir tous les jours. La prise en charge par des infirmières libérales n'était pas encore une pratique connue, surtout pour la manipulation d'anticancéreux. La population de patients grandissant, le service a commencé à travailler avec deux organismes de soins à domicile dès leur création, Santé Service et l'HAD de l'AP-HP.

Entre 1983 et 1996, l'apparition de nouvelles technologies d'administration thérapeutique et le développement du concept de chronothérapeutique ont conduit à de nouveaux systèmes d'administration programmée de chimiothérapie permettant de moduler les doses de chimiothérapie au cours de la journée ou de la nuit. L'organisation de la prise en charge ambulatoire a évolué en conséquence. D'un hôpital de jour où les patients venaient quotidiennement recevoir leurs traitements, on est passé à une médecine ambulatoire, où les protocoles complexes de chimiothérapie sont administrés au domicile du patient. Progressivement les rapports avec les établissements d'HAD ont changé. Depuis 2000, la majeure partie des patients sous chronothérapie est prise en charge non plus par l'HAD mais par des infirmières libérales formées à cette pratique et des prestataires de services qui s'occupent de l'aspect matériel médical.

Un nouveau circuit du patient en médecine ambulatoire a été élaboré. Lors de la consultation médicale, le médecin oncologue propose au patient le protocole qu'il juge le mieux approprié et lui en explique les bénéfices attendus et les effets secondaires possibles, ainsi que leurs traitements. Avant de commencer, un site d'accès veineux est implanté sous la peau. C'est un acte chirurgical simple qui ne nécessite que quelques heures d'hospitalisation et facilite ensuite les administrations thérapeutiques, y compris le « branchement » de l'injecteur de perfusion. Le patient se rend en consultation infirmière où les bénéfices attendus de la chronothérapie, les effets secondaires possibles des traitements lui seront à nouveau exposés ; l'infirmière expliquera aussi le fonctionnement succinct de l'injecteur, la gestion de certaines alarmes de fonctionnement et l'attitude à suivre en cas de survenue d'incident toxique ou technique. L'infirmière va ensuite programmer sur PC dédié le protocole prescrit par le médecin et transférer celui-ci dans la mémoire de l'injecteur programmable. Les médicaments fournis par l'hôpital sont préparés dans des réservoirs adaptés à l'injecteur (jusqu'à quatre réservoirs contenant des médicaments différents peuvent être utilisés). Après « branchement » de l'injecteur au site d'accès veineux et mise en marche, le patient peut alors rentrer chez lui pour recevoir la chimiothérapie pendant 4 ou 5 jours. Le « débranchement » aura lieu à domicile par une infirmière libérale ou d'HAD. Le patient sera revu en consultation médicale 2 à 4 semaines plus tard pour recevoir un nouveau cycle ambulatoire de traitement.

La prise en charge a évolué avec le temps. Aux débuts de la pratique, la majeure partie des patients était prise en charge dans le cadre de l'HAD, avec l'AP-HP ou Santé Service. Ces derniers fonctionnent avec un prix de journée qui englobe le passage d'infirmières et autre personnel médical. Alors qu'une surveillance et des soins quotidiens étaient nécessaires avec les premiers injecteurs (*IntelliJect, Intelligent Medicine, USA*), ceux-ci ne sont plus devenus nécessaires avec les appareils de 2^e génération (*MéloDie*,

Aguettant) et les nouveaux protocoles. Ainsi le Centre de chronothérapie travaille-t-il directement avec des infirmières libérales qualifiées et des prestataires de service, compétents en chronothérapie, et présents non seulement en région parisienne, mais aussi en province, voire même dans certains pays étrangers. Ainsi si le patient se fait habituellement soigner par une infirmière libérale, celle-ci peut recevoir la formation adéquate à l'hôpital Paul Brousse. Pour le cas contraire, une infirmière du réseau est contactée à cet effet. Ce sont alors des prestataires de services tels Orkyn ou Vitalaire qui louent au patient l'injecteur, qui coûte à l'achat environ 4 500 € (l'hôpital en possède seulement quelques-uns). Ils assurent aussi le retrait de la pompe et son nettoyage. Une convention lie le prestataire à l'hôpital fixant les modalités de prise en charge.

Lorsque le patient vient à l'hôpital pour une consultation et un nouveau cycle, il est pris en charge en Hôpital de jour, avec un prix de journée. Les seuls autres frais engagés sont la location du matériel (tiers-payant avec le prestataire) et l'infirmière (tarification à l'acte). Les HAD ne sont maintenant plus nécessaires tant le système est bien rôdé. De plus, les frais engagés ne sont pas à la hauteur du prix de journée HAD (environ 120 €).

La chronothérapeutique anticancéreuse illustre l'émergence d'une médecine ambulatoire qui s'adresse à une situation médicale grave qui nécessite des traitements complexes et une surveillance rapprochée. Cette réalisation résulte d'une convergence entre progrès conceptuels scientifiques, progrès technologique, évolutions sociétales et contraintes économiques. Elle bouscule les modes traditionnels d'organisation de soins, révélant la nécessité d'une vision politique de la médecine ambulatoire qui implique l'ensemble des acteurs.

VI.1.2. Expériences menées à l'étranger⁽⁴¹⁾

L'analyse d'expériences étrangères peut mettre en évidence les conditions d'émergence, les freins et les incitateurs au développement de la médecine ambulatoire. Une étude est disponible qui compare le développement des services de soins hospitaliers à domicile en France, au Canada, en Australie et au Royaume-Uni. La définition des soins hospitaliers à domicile (SHAD) est proche de la définition utilisée dans ce rapport. En France elle comprend les soins réalisés en HAD, mais aussi les soins réalisés dans le cadre des réseaux.

En Australie, la décentralisation de l'organisation des soins et les contextes locaux ont conduit à une grande diversité de modes d'organisation et de financement des systèmes locaux de soins.

41. « Le développement des services hospitaliers à domicile : éclairage des expériences australienne, britannique et canadienne ». Chevreur K, Com-Ruelle L, Midy F et Paris V. Bulletin d'information en économie de la santé n° 91, décembre 2004, IRDE.

Lorsque l'on compare la mise en place de ce système dans les différents pays, on remarque que plusieurs éléments semblent influencer le développement des SHAD comme, par exemple, le vieillissement de la population ou sa répartition sur le territoire et que la nature des soins prodigués en SHAD est liée aux caractéristiques de la pression exercée sur l'offre hospitalière. En effet, la pression exercée sur les lits d'hospitalisation apparaît comme le moteur essentiel du développement des SHAD.

Le Royaume-Uni fait face chaque hiver à des problèmes de besoins d'hospitalisation non couverts. Il y a un encombrement des lits de soins aigus par des patients dont l'état de santé nécessite des soins de réadaptation. Donc les SHAD représentent une alternative à un séjour prolongé, mais les soins sont de faible technicité.

Au Canada, les soins à domicile étaient au départ aussi des soins de faible technicité. Mais avec la très forte compression du nombre de lits, ils se sont de plus en plus substitués à des soins hospitaliers aigus, surtout depuis les cinq dernières années.

Par contre, en Australie, le problème des listes d'attente lié à une insuffisance de l'offre a incité le développement de soins à domicile avec un degré important de technicité dès le départ.

En France, la création des SHAD est proche de celle de l'Australie et découle surtout de la surcharge de certains services bien que l'offre hospitalière ne soit pas considérée comme globalement insuffisante. Les premiers soins étaient surtout des soins très techniques, de courte durée, destinés à des patients cancéreux. Ils se sont ensuite étendus à des soins continus, de suites ou de réadaptation, pour des raisons similaires à celles du Royaume-Uni.

L'Australie affiche une forte volonté politique de développer des SHAD, en facilitant les expérimentations, en émettant des recommandations, en finançant des études ou, encore, en réalisant les changements législatifs nécessaires pour l'essor des soins à domicile (redéfinition des prises en charge hospitalière, maintien des SHAD dans certaines zones rurales...).

Alors qu'en Australie le développement des SHAD semble motivé par l'objectif de fournir ce service à l'ensemble de la population, pour le Canada et le Royaume-Uni, il apparaît comme une réponse aux contraintes imposées par le système. Il n'y a pas pour l'instant de véritable volonté de favoriser le développement des SHAD. Par contre, en France, il y a eu un début de prise de conscience de l'importance des SHAD, qui recouvrent essentiellement l'hospitalisation à domicile (HAD) avec, par exemple, la suppression du taux

de change (suppression de deux lits d'hospitalisation classique pour la création d'une place en HAD), l'allocation de ressources supplémentaires...

Dans tous les cas, il semble qu'un affichage politique clair et un enchaînement d'actions soient nécessaires au développement favorable des SHAD.

Pour les quatre pays étudiés, des freins liés aux modes hétérogènes de financement des SHAD semblent avoir été identifiés. Lorsque ces services sont mis en place pour réduire la pression sur l'offre de soins, il est difficile d'envisager que le mode de financement doive être réalisé par transfert du secteur hospitalier vers les SHAD.

La nécessité de rémunérer la fonction de coordinateur a été mise en évidence. La part laissée à la charge du patient, généralement plus élevée que lors d'une prise en charge complète à l'hôpital, a été identifiée par le Canada et l'Australie et des changements sont en cours pour rendre les prises en charge et la rémunération des différents intervenants plus incitatives au développement des SHAD.

Les trois pays étrangers étudiés, comme la France, ont mis en place un système de coordination par un seul intervenant de tous les acteurs du système et définissant les besoins du patient.

Une coordination intersectorielle de la prise en charge et du financement a été clairement identifiée et un financement conjoint des interventions sanitaires et sociales est observé. Ainsi, en Australie, dans l'État de Victoria, un financeur unique rémunère l'ensemble des prestations, et au Canada, il est courant que les services sanitaires « communautaires » et les services sociaux soient intégrés.

Ces expériences étrangères illustrent ainsi plusieurs freins et incitateurs qui peuvent aider à la définition de lignes directrices pour le développement de la médecine ambulatoire.

VI.2. Annexe 2

Proposition d'expérimentation pilote de médecine ambulatoire chez les patients âgés

Proposition élaborée par Norbert Noury⁽⁴²⁾ et François Piette⁽⁴³⁾, en tant qu'experts, et par Francis Lévi⁽⁴⁴⁾, membre de l'Académie des technologies.

VI.2.1. Contexte sociétal de la santé en rapport avec l'allongement de la vie

La population âgée de plus de 65 ans prend une part croissante dans les pays développés. De 20,7 % actuellement en France, ce taux devrait atteindre 27,3 % en 2020 (données Insee). Une large fraction de cette population va développer une ou plusieurs pathologies, chroniques (cancers, diabète, insuffisance cardiaque, arthrose, déficits sensoriels, maladies neuro-dégénératives...). Par exemple, l'incidence de nouveaux cas de cancer par an et par 100 000 habitants passe de 256 avant 65 ans à 2118 au-delà de cet âge. Le cancer est la première cause de mortalité dans la tranche des 65-74 ans et la seconde après 75 ans. Son incidence croît rapidement du fait de l'allongement de la vie.

Cependant l'augmentation de la durée de vie s'accompagne aussi d'une augmentation parallèle de l'espérance de vie sans handicap, car l'invalidité liée aux maladies n'apparaît que tardivement. La maladie d'Alzheimer constitue une apparente exception : elle se déclare en moyenne au même âge qu'auparavant, et sa définition comporte la notion de « retentissement social ».

L'accroissement de la tranche de population de plus de 65 ans génère ainsi des coûts supplémentaires de santé et de prise en charge de la dépendance, en partie supportés par la collectivité. La baisse des capacités physiques et cognitives nécessite des interventions itératives et durables (plusieurs années) de multiples acteurs – professionnels de santé, acteurs sociaux, etc. Celles-ci tendent à s'organiser dans le cadre d'une prise en charge globale à domicile par des services de soins et d'aide à domicile, mais ce secteur peine à démarrer pour des raisons économiques et structurelles. En effet, viennent se surajouter des interrogations sur le partage des tâches entre les aides sanitaires payées par l'assurance maladie, et les aides sociales payées par l'aide personnalisée à l'autonomie (APA), alors que la place de l'aide informelle de la famille et du voisinage est mal évaluée mais apparaît considérable et que le bénévolat organisé demeure limité en France.

42. Laboratoire *Techniques de l'imagerie, de la modélisation et de la cognition* (TIMC), CNRS-Université Joseph Fourier de Grenoble-INP Grenoble.

43. Service de gérontologie, Hôpital Charles Foix, Ivry-sur-Seine.

44. Unité INSERM *Rythmes biologiques et cancers*, département de cancérologie, Hôpital Paul Brousse, Villejuif.

Cependant, la prise en charge à domicile correspond dans la grande majorité des cas aux souhaits du patient et de son entourage et reste le dogme depuis les années cinquante (de Gaulle), dogme qu'a renforcé la circulaire Laroque du 26 Août 1986.

VI.2.2. Problématique médicale et de santé publique

La présence de pathologies chroniques et le handicap qu'elles génèrent se répercutent sur la vie familiale, sociale et professionnelle, entraînant le repli du patient (retrait). Selon le schéma proposé par Wood en 1980, puis adopté par l'OMS et par la France en 1988, le handicap est la conséquence des maladies sur la personne, selon trois plans :

- ✓ la déficience, correspondant à l'altération d'une structure ou d'une fonction psychologique, physiologique ou anatomique ;
- ✓ l'incapacité, qui est une réduction partielle ou totale de la capacité d'accomplir de façon normale une activité ;
- ✓ le désavantage, conséquence de la déficience ou de l'incapacité sur les conditions d'insertion sociale, scolaire ou professionnelle. Le désavantage est étroitement lié à la qualité de l'environnement, qui peut soit le minimiser, soit l'amplifier.

Il est donc essentiel de minimiser les ruptures au sein de l'environnement familial et social, afin de préserver la possibilité d'un « projet de vie » quels que soient l'âge et les handicaps. Il est donc important d'éviter de reléguer la personne dans des structures « hors la vie » et de ne pas l'assister plus que nécessaire.

La technicité des soins courants nécessités par les patients âgés est le plus souvent de niveau faible, mais augmente rapidement en cas de handicap, de douleur physique ou morale et de la multiplication des pathologies associées. Au premier rang de celles-ci, le cancer requiert des soins hautement spécialisés allant du dépistage aux traitements. Cependant, le personnel compétent formé au « nursing » et soins de confort fait défaut non seulement à l'hôpital, mais, surtout, en institution et pour la prise en charge à domicile, où le temps de passage est souvent trop bref. De plus, il existe une désaffection des métiers au service des seniors : pénurie de médecins gériatres, d'infirmières et d'auxiliaires de vie. Tout récemment, l'institut national du cancer a mis en place une mesure structurante pour l'oncogériatrie⁽⁴⁵⁾, qui vise à pallier certaines de ces insuffisances.

Il est communément admis que les actions préventives en matière de santé devraient améliorer l'état de santé et donc réduire les coûts à la charge de la collectivité. Il faut pour cela davantage impliquer le patient et son entourage dans la prise en charge des pathologies dues à l'âge (arthrose, maladie d'Alzheimer, etc.). Cela passe par l'éducation du patient et de sa famille sur les risques liés à l'âge (dénutrition, mauvaise

45. La mesure 38 du Plan cancer prévoit un effort spécifique pour les personnes âgées atteintes de cancer.

hygiène, risques au domicile, agressions, escroqueries, etc.). Bien que plusieurs freins administratifs à la prise en charge à domicile des patients cancéreux aient été levés par l'institut national du cancer, les réseaux de cancérologie, destinés à assurer l'administration ambulatoire de chimiothérapie, peinent encore à se développer.

En fait, le développement de la médecine ambulatoire chez les personnes âgées pose le problème de multiples niveaux de spécialisation et de coûts des soins, en fonction de la (ou des) affections de la personne. Cependant, la minimisation des ruptures du milieu familial et social représente une contrainte commune aux diverses interventions nécessaires pour la surveillance, le diagnostic et le traitement de la personne âgée malade.

VI.2.3. Aspects technologiques

La prise en charge à domicile fait appel à trois catégories de technologies : les appareils biomédicaux, les aides techniques et les logiciels et technologies de la communication.

Appareils biomédicaux

Il s'agit de capteurs et enregistreurs, éventuellement interactifs, permettant le suivi ambulatoire et non invasif :

- ✓ des fonctions physiologiques, telles que l'activité physique, la température corporelle, le poids corporel, l'hydratation, la diurèse, la tension artérielle, les fréquences respiratoire et cardiaque ;
- ✓ des fonctions et performances cognitives et intellectuelles ;
- ✓ des symptômes, telles que la fatigue, la douleur, le manque de souffle, la dépression ou l'anxiété.

L'intégration physique de ces capteurs peut se faire actuellement dans :

- ✓ les vêtements intelligents (« Smart Clothes ») ;
- ✓ les habitats intelligents (ex : dispositifs de télémonitoring des paramètres physiologiques, détecteur d'activité, mais aussi dispositifs de visiophonie pour la communication interpersonnelle...);
- ✓ les bracelets (ex : bracelets d'actimétrie et de glycémie).

En cas de pathologie plus sévère ou de risque important, on pourra aussi faire appel à des capteurs implantés (mesure ambulatoire du pouls, de la fréquence respiratoire, de la pression artérielle, de la température, de la glycémie, etc.) dès lors que la technologie sera mature.

Enfin, il faut penser des interfaces adaptées à leur utilisation par le patient lui-même quels que soient ses niveaux de compétence et de dextérité. Le téléviseur a été proposé à cet égard.

Par ailleurs, en cas de pathologie « lourde », telle qu'un cancer, l'administration de chimiothérapie pourra faire appel à l'utilisation d'injecteurs programmables. Ces appareils permettent de perfuser automatiquement plusieurs médicaments selon un rythme ou à des horaires requis pour améliorer leur tolérance ou leur efficacité. Ils permettent ainsi de traiter le patient dans son environnement personnel et/ou familial tout en minimisant la survenue d'effets non désirés.

Le suivi régulier des symptômes, le dépistage précoce d'effets secondaires des traitements et la mise en œuvre rapide de mesures correctrices appropriées nécessitent une excellente communication entre patients et soignants, ce que peuvent faciliter des interfaces conviviales et adaptées.

Aides techniques

Il s'agit principalement de déambulateurs intelligents, d'aides aux transferts, de dispositifs domotiques, d'aides sensorielles. On peut aussi citer les « aides cognitives », encore peu développées (prothèses mnésiques, sécurités anti-incendie, « stimulations » à inventer...).

Pharmacie

Les progrès accomplis en matière de médicaments, de leur préparation galénique et de leur mode d'administration (voies orale, cutanée...) permettent de disposer de produits sûrs et d'utilisation adaptée à la personne autonome. Cependant, l'utilisation en médecine ambulatoire de médicaments destinés à des pathologies habituellement prises en charge à l'hôpital nécessite d'examiner attentivement leur sécurité d'utilisation, leur stabilité, leur compatibilité avec les réservoirs et leurs interactions réciproques éventuelles.

Logiciels et technologies de communication

La prise en charge à domicile s'appuie sur une mémoire commune à tous les acteurs professionnels de santé, telle qu'elle pourrait être contenue dans un dossier médical partagé. Certaines informations pourraient aussi relever d'acteurs non professionnels de santé, mais impliqués dans la prise en charge à domicile du patient. Ainsi, les modes d'alimentation, de consultation, d'utilisation à visée décisionnelle et d'exploitation à fin épidémiologique d'un tel dossier informatisé nécessitent d'être pleinement appréhendés et précisés. Se pose aussi le problème éthique de l'exploitation automatique de données personnelles. Pour l'instant, selon la CNIL, seul le certificat de décès est légal. Pourtant, les technologies de cryptage actuelles permettent d'assurer aux échanges un haut niveau de confidentialité et de sécurité, en mettant par exemple en œuvre des réseaux privés virtuels (alias Virtual Private Networks, ou VPN) ou plus simplement des accès aux sites web en mode https (cryptage des données échangées).

L'alimentation du dossier médical partagé implique :

- ✓ l'organisation du recueil et du traitement en temps réel des données en provenance des capteurs et outils de communication ;
- ✓ le développement d'outils logiciels facilitant le recueil des données par le patient lui-même, tels que des serveurs vocaux permettant l'enregistrement de données depuis le domicile.

La mise en place de systèmes de retour d'information vers le patient et les intervenants est une nécessité dans un souci légitime d'information, qui augmente aussi la motivation (par ex. : courbes d'évolution de paramètres). L'éducation du patient et de son entourage joue ici un rôle essentiel.

En ce qui concerne le renforcement, ou la réintroduction, du contact avec la famille, ainsi que le maintien de l'insertion dans la société (« lien social »), des systèmes de visiophonie pourraient favoriser des « télé visites » médicales complémentaires ou l'intervention d'experts distants.

VI.2.4. Acteurs et aspects systémiques

La présence d'acteurs multiples nécessite une coordination de leurs interventions et de leurs connaissances, et oblige à mettre en place une gestion des droits d'accès aux données du patient. Les acteurs sont multiples :

- ✓ le patient et son entourage ;
- ✓ organismes de soins et d'aide à domicile (l'aide ménagère est le premier recours après, voire avant, la famille) ;
- ✓ médecins hospitaliers et médecins spécialistes ;
- ✓ médecins traitants ;
- ✓ infirmières et para-médicaux (kinésithérapeutes, psychologues, assistantes sociales) ;
- ✓ prestataires de services et tissu social de proximité (mais aussi importance de la banque, du centre des impôts, de la mairie...) ;
- ✓ organismes de prise en charge (CPAM, caisse de retraite...) ;
- ✓ pharmacie ;
- ✓ assistance ponctuelle au domicile (petits travaux d'entretien).

VI.2.5. Expérimentation

Projet

Le cadre de l'expérimentation repose sur une ou plusieurs expérimentation locales ou régionales où les acteurs (patient, hôpital, médecins généralistes, spécialistes et hos-

pitaliers, personnels de soins, ingénieurs, etc.) collaborent pour faciliter la prise en charge à domicile.

Nous proposons de centrer l'expérimentation sur une problématique à dominante sanitaire, le traitement des cancers du sujet âgé à domicile.

Ce projet d'expérimentation s'appuiera sur un organisme d'HAD ou un service de soins à domicile qui coordonnera :

- ✓ les acteurs hospitaliers : de préférence un ou deux services de gériatrie et un ou deux services de cancérologie ;
- ✓ la mise en œuvre appropriée de toutes les technologies déjà citées en tenant compte de l'état de santé du patient et du rapport entre durée des soins prévus et coût des technologies mises en œuvre ;
- ✓ le dossier médical partagé qui structurera l'expérimentation ;
- ✓ les réseaux de soins de ville et les prestataires déjà en place ou qui souhaitent s'impliquer.

On examinera comment les technologies de travail collaboratif (répandues dans la gestion de processus industriels complexes) peuvent aider à la prise en charge du patient à domicile. Font partie de ce scénario, la récupération des bilans avant étape décisionnelle et la relance des différents acteurs de soins en fonction des tâches à effectuer. Cette fonction nécessitera la modélisation du processus de soins. L'éducation de tous les intervenants fera l'objet de modules spécifiques existant ou à développer.

Ainsi seront proposées des fonctionnalités pour l'élaboration, l'adaptation et la gestion de protocoles de soins. Des outils de travail collaboratif (alias *workflow*), utilisés avec succès pour gérer des processus industriels complexes, peuvent s'adapter à la gestion de protocoles de soins. Une fois les protocoles de soins modélisés, de tels outils peuvent faciliter la prise en charge du malade. Parmi les bénéfiques que l'on peut attendre de leur utilisation, citons les suivants :

- ✓ l'élaboration des protocoles de soins renforce la démarche méthodologique de l'équipe soignante et formalise ses approches ;
- ✓ la visualisation du déroulement d'une démarche de soins aide à la prise en charge, par les représentations graphiques ;
- ✓ la traçabilité des soins est disponible à tout moment.
- ✓ un temps précieux est économisé, qui était dévolu à des tâches fastidieuses telles que le recueil de résultats d'examens avant une consultation ;
- ✓ la formation est facilitée pour les nouveaux entrants dans le processus de soins (nouveaux internes tous les six mois, médecin de ville entrant dans le réseau...).

Notons que la représentation d'un protocole permet d'insérer des « points de décision humaine », points de passage obligés, et que de tels outils ne visent pas à remplacer le médecin dans les prises de décision.

Dimension du projet

Le projet mobilisera entre 2000 et 10 000 patients, répartis sur une à trois expérimentations, chacune d'elle auprès de 500 à 5 000 patients. Il durera cinq ans, selon le cadencement suivant :

- ✓ T0 → T0 + 3 mois : spécifications ;
- ✓ T0 + 3 mois → T0 + 6 mois : prototypage des outils en partant de l'existant ;
- ✓ T0 + 6 mois → T0 + 15 mois : démarrage d'une expérimentation pilote de 6 mois ;
- ✓ T0 + 15 mois → T0 + 60 mois : mise en œuvre en vraie grandeur.

Évaluation

L'évaluation reposera sur un essai comparant deux populations, l'une entrant dans cette expérimentation et l'autre restant dans une approche classique de soins. L'appartenance d'une personne à une population ou à une autre pourra se décider par tirage au sort ou selon des critères médicaux ou sociaux (pathologie, facilité pour le patient d'avoir accès à une communication Internet, niveau d'éducation...). Pour des raisons de motivation, et pour augmenter le nombre de patients inclus dans l'essai, les groupes pourraient ensuite être permutés.

On pourrait également choisir de réaliser une étude consistant, pour tous les patients, à comparer une situation nouvelle à une situation antérieure (approche classique, puis prise en charge « instrumentée »). Cette méthode pose le problème de la comparabilité des deux situations, mais elle peut être plus simple à mettre en œuvre et fournir rapidement des résultats qui auront valeur d'orientation.

Les critères d'évaluation comprendront six points :

- ✓ morbidité et mortalité ;
- ✓ qualité de vie, mesurée par échelles validées ;
- ✓ satisfaction du patient et de l'entourage ;
- ✓ fiabilité et convivialité des matériels ;
- ✓ coûts réels ;
- ✓ coûts pondérés.

Les résultats d'une telle expérimentation guideront la structuration ultérieure de la médecine ambulatoire ainsi que le développement d'outils d'éducation, de technologies, de services et d'indices économiques adaptés.

VI.3. Annexe 3

Liste non exhaustive des sites d'associations de patients

L'annuaire des associations de santé

Annuaire des associations de santé	http://www.annuaire-assoc-sante.com/mot_clef/index.asp
------------------------------------	---

VI.3.1. Diabète

Sites dédiés à la pathologie

mon diabète.net	http://www.mondiabete.net
Diabete.fr (novo nordisk)	http://www.diabete.fr

Sites des associations

Association française des diabétiques	http://www.afd.asso.fr
Aide aux jeunes diabétiques	http://www.diabete-france.net
Ligue des diabétiques de France	http://www.diabetenet.com
Association du diabète de Drummond-ville	http://membres.lycos.fr/diabetedrummond
Association lorraine d'aide aux diabétiques	http://www.alad.fr.st
Association œuvre de secours aux enfants (OSE)	http://ose.asso.fr

VI.3.2. Cardiovasculaire

Site dédié à la pathologie

e-Cardiologie	http://www.e-cardiologie.com
--	---

Sites des associations

Association Parents enfants cardiaques (PEC)	http://www.associationpec.com/index-251712.htm
Association française des malades et opérés cardio-vasculaires	http://afdoc.assosante.net/Application/default.asp
Association <i>Heart and Coeur</i>	http://www.heartandcoeur.com
Association nationale des cardiaques congénitaux (ANCC)	http://www.ancc.asso.fr
Association de patients sous anticoagulants (association belge)	http://www.girtac.be

Association <i>Zik'O'cœurs</i>	http://www.zikocoeurs.asso.fr
Association <i>Le nouveau souffle</i> (greffés cardiaques et pulmonaires)	http://www.nouveausouffle.asso.fr

VI.3.3. Insuffisance rénale

Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux (FNAIR)	http://www.fnair.asso.fr
Association des insuffisants rénaux d'Aquitaine (membre de la FNAIR)	http://perso.wanadoo.fr/air.aquitaine
Le site des jeunes insuffisants rénaux	http://www.leharicot.com

VI.3.4. Maladies neuro-dégénératives

Association France Alzheimer	http://www.francealzheimer.org
Association France Parkinson	http://wd014.lerelaisinternet.com/sites/franceparkinson

VI.3.5. Insuffisance respiratoire

Fédération française des associations et amicales des malades et insuffisants respiratoires (FAAIR)	http://www.ffaair.org
Association Vaincre la mucoviscidose http://www.vaincrelamuco.org/index.php	
Association française contre les myo-pathies (AFM)	http://www.afm-france.org

VI.3.6. Sida

Site du Conseil national du sida

Conseil national du sida	http://www.cns.sante.fr
--------------------------	---

Sites des associations :

Site inter-associatif	http://www.vih.org
Union nationale des associations de lutte contre le sida	http://www.unals.org

Actif Santé	http://www.actif-sante.org
Actions Traitements	http://www.actions-traitements.org
Act up Paris	http://www.actupparis.org
Aides	http://www.aides.org
Ensemble contre le sida	http://www.sidaction.org
Positifs	http://www.positifs.org
Solidarité sida	http://www.solidarite-sida.org

VI.3.7. Cancer

Association nationale des malades du cancer de la prostate (ANAMACAP) <http://www.anamacap.fr/index.php>

Ligue nationale contre le cancer (LNCC) <http://www.ligue-cancer.asso.fr>

Association HNPCC (cancer héréditaire colorectal sans polypose ou syndrome de Lynch) <http://hnpcc.france.free.fr>

Union nationale leucémie espoir (UNLE) <http://www.leucemie-unle.org>

VI.4. Annexe 4 Glossaire

AP-HP

Assistance Publique-Hôpitaux de Paris.
<http://www.aphp.fr>

AFSSAPS

Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé.
<http://agmed.sante.gouv.fr/index.htm>

AMM

Autorisation de mise sur le marché : autorisation nationale ou européenne délivrée à un titulaire responsable de la commercialisation après évaluation de la qualité, de la sécurité et de l'efficacité d'une spécialité pharmaceutique. Ce document officiel est constitué d'une décision et d'annexes dont le RCP, la notice et l'étiquetage⁽⁴⁶⁾. Une AMM est déclarée active quand elle a été octroyée par les autorités compétentes (Afssaps ou Commission européenne) et quand elle n'est ni suspendue, ni retirée, ni abrogée. Une spécialité pharmaceutique ayant une AMM active peut être ou ne pas être commercialisée.

CEPP

Commission d'évaluation des produits et prestations de la Haute autorité de santé.
<http://www.has-sante.fr>

Chronothérapie

Administration des traitements fondée sur la prise en compte des rythmes biologiques pour améliorer l'efficacité et/ou minimiser les effets indésirables. Il s'agit d'exploiter ou de renforcer ces variations naturelles pour optimiser le traitement du malade.

Circadien

Rythme biologique dont la période est d'environ 24 heures. Tous les êtres vivants - végétaux, animaux, êtres humains - sont soumis à des rythmes biologiques, c'est-à-dire à des phénomènes biologiques qui se répètent à intervalles réguliers dans le temps. Ce rythme est dit circadien - du latin circa, environ, et dies, jour - quand sa période est d'environ 24 heures. Chez l'homme, l'alternance veille - sommeil, entre autres, obéit à un rythme circadien.

46. Art. L. 5121-8 du Code de la santé publique.

Consommation médicale totale (CMT)

La consommation médicale totale (CMT) est un des principaux agrégats des comptes de la santé. Elle permet de connaître les masses financières globales qui sont la contrepartie des soins médicaux et des services de prévention individualisables dispensés dans l'année.

Elle représente la valeur des biens et services médicaux acquis sur le territoire métropolitain en base 80 et métropolitain plus les DOM en base 95 comme en base 2000 (par des résidents ou des non-résidents) pour la satisfaction directe des besoins individuels. Il s'agit de biens et services marchands (achats auprès de prestataires tels que médecins), ou non marchands, c'est-à-dire organisés et financés par une administration (hospitalisation financée par budget global). La CMT ne contient plus la consommation de soins des personnes âgées.

La CMT comprend deux parties : 1/ la consommation de soins et biens médicaux ; 2/ la consommation de services de médecine préventive, qui ne se rapportent qu'à des interventions individualisées.

<http://www.ecosante.fr>

Consommation finale des ménages

La consommation finale des ménages représente l'ensemble de la consommation des ménages. C'est la somme de la dépense de consommation des ménages et des consommations individualisables incluses dans la dépense de consommation finale des administrations.

La dépense de consommation des ménages se limite aux dépenses que les ménages supportent directement. Elle comprend la part des dépenses de santé, d'éducation, de logement, restant à leur charge, après remboursements éventuels. On y inclut aussi les loyers imputés, que les ménages propriétaires de leur résidence principale se versent implicitement à eux-mêmes. Les consommations individualisables incluses dans la dépense de consommation finale des administrations sont celles dont les bénéficiaires peuvent être précisément définis. C'est le cas en particulier des dépenses pour l'éducation et pour la santé.

http://www.insee.fr/fr/nom_def_met/definitions/html/consommation-finale-menages.htm

CREDES

Centre de recherche d'étude et de documentation en économie de la santé. Devenu depuis juin 2004 Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES).

Consommation de soins et de biens médicaux (CSBM)

La consommation de soins et biens médicaux correspond aux dépenses liées aux soins reçus par les malades. Elle est divisée en quatre grandes catégories :

- ✓ les soins hospitaliers et en sections médicalisées ;
- ✓ les soins ambulatoires ;
- ✓ les transports sanitaires ;
- ✓ les biens médicaux.

<http://www.ecosante.fr>

Dialyse péritonale

La dialyse est un traitement pour les personnes à un stade avancé de l'insuffisance rénale chronique. Ce traitement épure le sang et élimine de l'organisme les déchets et l'excès d'eau. Ce travail est normalement effectué par les reins lorsqu'ils sont en bonne santé. Dans le cas de l'insuffisance rénale au stade ultime, il faut avoir recours à la dialyse à intervalles réguliers. Le seul autre traitement possible pour l'insuffisance rénale est la greffe de rein. Il y a deux types de dialyse : l'hémodialyse et la dialyse péritonéale. La dialyse péritonéale a recours à un processus de filtration du sang à travers le péritoine, qui enveloppe les organes de l'abdomen, puis à l'évacuation du liquide ainsi filtré par un cathéter implanté et un dispositif médical externe.

<http://www.rein.ca>

Drees

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques.

EMA

L'European Medicines Agency (EMA) est une agence européenne chargée de la protection et de la promotion de la santé publique et animale par l'évaluation et la supervision des médicaments à usages humain et vétérinaire. L'Agence a aussi pour mission de stimuler l'innovation et la recherche dans le secteur pharmaceutique.

<http://www.emea.eu>

Espérance de vie

L'espérance de vie à la naissance (ou à l'âge 0) représente la durée de vie moyenne (autrement dit l'âge moyen au décès) d'une génération fictive soumise aux conditions de mortalité de l'année. Elle caractérise la mortalité indépendamment de la structure par âge. Elle est un cas particulier de l'espérance de vie à l'âge x. Cette espérance représente, pour une année donnée, l'âge moyen au décès des individus d'une génération fictive d'âge x qui auraient, à chaque âge, la probabilité de décéder observée cette année-là au même âge.

Autrement dit, elle est le nombre moyen d'années restant à vivre au-delà de cet âge x (ou durée de survie moyenne à l'âge x), dans les conditions de mortalité par âge de l'année considérée.

http://www.insee.fr/fr/nom_def_met/definitions/html/esperance-vie.htm

Hospitalisation à domicile (HAD)

L'hospitalisation à domicile est une structure de soins alternative à l'hospitalisation. Elle permet d'assurer au domicile du patient des soins médicaux et paramédicaux importants, pour une période limitée mais renouvelable en fonction de l'évolution de son état de santé.

Elle a pour finalité d'éviter ou de raccourcir une hospitalisation en établissement.

Les domaines de la santé susceptibles d'être pris en charge dans ce type de structure sont de plus en plus ouverts : cancérologie, orthopédie, périnatalité, neurologie, gériatrie, cardiologie, psychiatrie, par exemple.

Les conditions nécessaires à une prise en charge en HAD sont les suivantes :

- ✓ le patient est hospitalisé et le médecin estime que les soins peuvent être poursuivis chez lui ;
- ✓ le médecin juge que l'état du malade n'exige pas un séjour à l'hôpital ;
- ✓ les conditions de logement du malade le permettent (l'assistante sociale fera une enquête) ;
- ✓ le patient et sa famille sont d'accord.

<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers>

Hémodialyse

Épuration du sang utilisée en cas d'insuffisance rénale grave. Le sang circule à travers un appareil qui comprend un dialyseur (ou « rein artificiel »). Le dialyseur a deux compartiments, séparés par une mince membrane. Le sang passe d'un côté de la membrane et un liquide spécial ou dialysat passe de l'autre. Les déchets et le surplus d'eau passent, à travers la membrane, du sang au dialysat, qui est ensuite jeté. Le sang épuré est ensuite réintroduit dans le système circulatoire.

<http://www.rein.ca>

Igas

L'Inspection générale des affaires sociales (Igas) a pour missions principales de contrôler les administrations et les organismes sociaux, d'évaluer la mise en œuvre des politiques publiques dans le domaine social au sens large et le conseil et d'apporter son expertise aux membres du Gouvernement.

<http://www.cohesionsociale.gouv.fr/>

Insee

Institut national de la statistique et des études économiques.

<http://www.insee.fr>

IRDES

Institut de recherche et documentation en économie de la santé (ex-CREDES).

<http://www.irdes.fr>

Liste des produits et prestations (LPP)

Depuis 2001, cette liste remplace le tarif interministériel des prestations de santé (TIPS). Son fondement légal et réglementaire est le Code de la sécurité sociale L165.1 et R165. Il concerne les dispositifs médicaux à usage individuel et les greffons d'origine humaine.

<http://www.codage.ext.cnamts.fr>

Médecine ambulatoire

Système de santé qui permet le maintien du patient à domicile en le faisant bénéficier d'un ensemble d'actes et de soins comparables, en nombre et en qualité, à ceux qui pourraient être effectués à l'hôpital ; ces actes et ces soins peuvent être complexes ; ils exploitent les technologies disponibles les plus modernes. De ce fait, le cadre préférable pour certains actes et soins peut se situer à domicile. L'hôpital devient alors un intervenant de ce système de santé (cf. la définition proposée dans ce rapport, page 20).

Morbidité

Terme épidémiologique désignant le nombre de personnes souffrant d'une maladie donnée pendant un temps donné, en général une année, dans une population. L'incidence (nouveaux cas) ou la prévalence (la somme de tous les cas) sont deux façons d'exprimer la morbidité d'une maladie.

OMS

Organisation mondiale de la santé.

<http://www.who.int/fr>

Ocam

Organisme complémentaire d'assurance maladie.

OCDE

Organisation de coopération et de développement économique.

<http://www.oecd.or>

PIB

Produit intérieur brut.

PCRD

Programme cadre pour la recherche et le développement technologique de l'Union européenne.

<http://cordis.europa.eu/fr/home.html>

Pub Med

Service d'accès libre de la bibliothèque nationale de médecine des États-Unis.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov>

Rythme biologique

Variation périodique et prévisible d'une fonction biologique. La période peut aller de la milliseconde à plusieurs années. Les rythmes circadiens, d'environ 24 h, sont les mieux étudiés. Le cycle de division cellulaire est aussi un rythme biologique.

SSIAD

Services de soins infirmiers à domicile. Les SSIAD sont des services sociaux et médico-sociaux au sens du Code de l'action sociale et médico-sociale.

Ils assurent, sur prescription médicale, aux personnes âgées de 60 ans et plus, malades ou dépendantes, aux personnes adultes de moins de 60 ans présentant un handicap et aux personnes de moins de 60 ans atteintes de maladies chroniques les soins infirmiers et d'hygiène générale ainsi que les concours à l'accomplissement des actes essentiels de la vie. Les services de soins infirmiers à domicile ont pour mission de contribuer au soutien à domicile des personnes, notamment en prévenant, ou différant, l'entrée à l'hôpital ou dans un établissement d'hébergement et en raccourcissant certains séjours hospitaliers. Ils interviennent au domicile des patients ou dans les établissements non médicalisés prenant en charge des personnes âgées ou des personnes handicapées.

<http://www.personnes-agees.gouv.fr/dossiers/ssiad/sommaire.htm>

TIC

Technologies de l'information et de la communication.

VI.5. Annexe 5

Bibliographie

1. Historique de l'hôpital HOSPITALISATION A DOMICILE
http://www.aphp.fr/index.php?module=histoire&action=afficher_histoire&vue=histoire_affiche&NIHOPITAL=46
2. F. Pierre, J.H. Soutoul « Les engagements de responsabilité par l'extension de l'hospitalisation à domicile », *Semaine des Hôpitaux*, vol. 5, n°38-39, pp 2331-2333, 1989.
3. Dossier consacré au diabète, publié en novembre 2006 par le pôle Santé de la technopole parisienne Paris développement (document Acrobat PDF)
4. Henri Lestradet et Philippe Dieterlen : « L'enfant et son diabète » (1983).
5. J.J. Robert. Hommage au Professeur Lestradet. *Diabètes & Metabolism* 1997, 23 (6) : 557.
6. Lameire N, Peeters P, Vanholder R, Van Biesen W., « Peritoneal dialysis in Europe : an analysis of its rise and fall ». *Blood Purif*, 2006;24(1):107-14.
7. Fliser D, Kielstein JT. « Technology Insight : treatment of renal failure in the intensive care unit with extended dialysis ». *Nat Clin Pract Nephrol*. 2006 Jan;2(1):32-9.
8. Cinqalbre J : Communication préliminaire (2006).
9. Chen TW, Chou LF, Chen TJ. « World trend of peritoneal dialysis publications ». *Perit Dial Int*. 2007 Mar-Apr;27(2):173-8.
10. <http://www.diabcarnet.com>
11. <https://www.haemophilia.be/FR/pat/services/log.aspx>
12. <http://www.cybermed.jussieu.fr/Broussais/InforMed/InforSante/Volume10/10-6.html>
13. Pickering T.G., Shimbo D., Haas D; « Ambulatory blood pressure monitoring ». *New England J of Medicine* 2006, 354, 2368-2374.

14. Gerin W, Schwartz JE, Devereux RB, Goyal T, Shimbo D, Ogedegbe G, Rieckmann N, Abraham D, Chaplin W, Burg M, Jhulani J, Pickering TG. « Superiority of ambulatory to physician blood pressure is not an artifact of differential measurement reliability ». *Blood Press Monit.* 2006 Dec;11(6):297-301
15. Cuspidi C, Meani S, Sala C, Valerio C, Fusi V, Zanchetti A, Mancia G. « How reliable is isolated clinical hypertension defined by a single 24-h ambulatory blood pressure monitoring? » *J Hypertens.* 2007 Feb;25(2):315-20.
16. Littner M, Kushida CA, Anderson WM, Bailey D, Berry RB, Davila DG, Hirshkowitz M, Kapen S, Kramer M, Loubé D, Wise M, Johnson SF. « Standards of Practice Committee of the American Academy of Sleep Medicine. Practice parameters for the role of actigraphy in the study of sleep and circadian rhythms: an update for 2002 ». *Sleep* 2003, 26 :337-41.
17. Buysse DJ, Ancoli-Israel S, Edinger JD, Lichstein KL, Morin CM. « Recommendations for a standard research assessment of insomnia ». *Sleep* 2006, 29 : 1155-73.
18. Giordanella J.P. : « Rapport sur le thème du Sommeil » [2006].
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/064000899/somm.shtml>
19. S. Uzan, M. Uzan, J. Sarlat-Baroux, C. Sureau. « Autosurveillance de certaines grossesses à risque ». *Revue du praticien*, vol 39, n°27, pp 2241-2442, 1989.
20. Hovorka R. « Continuous glucose monitoring and closed-loop systems ». *Diabet. Med* 2006, 23 :1-12.
21. Halvorson M, Carpenter S, Kaiserman K, Kaufman FR. « A pilot trial in pediatrics with the sensor-augmented pump : combining real-time continuous glucose monitoring with the insulin pump ». *J Pediatr.* 2007 Jan;150(1):103-105.e1.
22. Couvreur P., Vauthier C. « Nanotechnology : intelligent design to treat complex disease ». *Pharm Res.* 2006 Jul;23(7):1417-50. Epub 2006 Jun 21.
23. Lévi F., Schibler U. : « Circadian rhythms : mechanisms and therapeutic implications ». *Annu. Rev. Pharmacol. Toxicol.*, 2007, 47 : 593-628.
24. Lévi F. : « From circadian rhythms to cancer chronotherapeutics ». *Chronobiol. Int.*, 2002, 19 (1) : 1-19.

25. Demongeot J., Virone G., Duchene F., Benchetrit G., Herve T., Noury N., Rialle V. : « Multisensors acquisition, data fusion, knowledge mining, and alarm triggering in health smart homes for elderly people ». *C.R. Biol.* 2002, 325 : 673-82.
26. Hofman M.A., Swaab D.F. « Living by the clock : the circadian pacemaker in older people ». *Ageing Res Rev* 2006, 5: 33-51.
27. Barion A, Zee PC, « A clinical approach to circadian rhythm sleep disorders », *Sleep Med* 2007, doi:10.1016/j.sleep.2006.11.017
28. Afrite A., Com-Ruelle L., Or Z., Renaud T. : « L'hospitalisation à domicile, une alternative économique pour les soins de suite et de réadaptation ». *Bulletin d'information en économie de la santé de l'IRDES*. Février 2007, 119, PP8.
29. Comptes de la santé 2004, Drees
30. Rapport 2004 de l'Observatoire national de démographie des professionnels de santé (ONDPS).
31. Rapport « Démographie des professions de santé » remis au ministre de la Santé, de la famille et des personnes handicapées le 3 décembre 2002 par le Professeur Yvon Ber-land.

Académie des technologies
Grand Palais des Champs-Élysées
Avenue Franklin D. Roosevelt
Porte C – 75008 Paris
Entrée visiteurs : Palais de la Découverte
tél: 01 53 85 44 44 – fax: 01 53 85 44 45
www.academie-technologies.fr

Imprimé en Europe