



HEALTHCARE
DATA INSTITUTE

COVID-19: L'ENJEU DES DONNÉES

RÉSUMÉ EXÉCUTIF

Le Healthcare Data Institute (HDI) est un think tank dédié à la transformation du système de santé à travers l'usage scientifique et économique des données de santé au bénéfice des acteurs du système et des citoyens.

Au printemps 2020, le HDI s'est mobilisé et a créé une Task Force dédiée à la lutte contre l'épidémie de COVID-19. La Task Force a pour mission d'identifier les domaines dans lesquels les données sont apparues, durant la première vague de l'épidémie, comme des facteurs d'amélioration de la réponse aux crises sanitaires ou parfois plus largement, du système de santé.

Après avoir entendu les porteurs d'initiatives publiques ou privées durant une session d'auditions, la Task Force a identifié trois axes majeurs d'amélioration du système et de sa réponse aux crises sanitaires, grâce aux données :

- 1. La data et le numérique en santé :** des outils puissants de lutte contre la discontinuité des soins et des essais cliniques en période de crise sanitaire
- 2. Des données adaptées, accessibles et transparentes :** un élément essentiel du dispositif de pilotage des crises sanitaires
- 3. Le jeu collectif :** les organisations collaboratives émergentes et le partage des données pour améliorer la qualité des réponses aux crises sanitaires.

Pour mettre en œuvre ces axes, elle propose les recommandations suivantes :

- 1. Accélérer le déploiement de la télésurveillance.** C'est un vecteur d'amélioration de la continuité des soins en période de crise sanitaire et de coordination de la prise en charge des patients ville/hôpital.

2. Faciliter l'accès au dossier médical partagé des patients pour les médecins concourant à la permanence des soins. Pour remplir leur mission et permettre une permanence et une continuité effective des soins, ils doivent connaître l'histoire médicale des patients.

3. Associer les associations de patients et les usagers du système de santé à la planification et à la réponse aux crises sanitaires et valoriser leur rôle de vecteur d'information : C'est un élément clé de circulation de l'information et des données : de l'information des patients pour assurer la continuité des soins comme de l'information des décideurs grâce aux données que peuvent collecter les associations directement auprès des patients.

4. Favoriser le monitoring à distance des essais cliniques et la possibilité pour les patients de faire des visites à distance. C'est un facteur de continuité des essais, de qualité de vie pour les patients et de compétitivité pour les centres de recherche français.

5. Développer une véritable stratégie de la donnée en santé. La crise sanitaire a mis en lumière la multiplicité des sources et des acteurs de la collecte comme de l'exploitation des données. Une action efficace implique qu'une stratégie puisse être mise en œuvre et pilotée grâce à une gouvernance claire. C'est un facteur d'efficacité, de transparence, comme de sécurité juridique et technique pour les données des patients.

6. Détecter et traiter les signaux faibles grâce à une méthodologie multi-sources. De nombreuses études ont montré le potentiel de nouvelles sources de données pour accroître la capacité d'anticipation des menaces sanitaires. Une réflexion doit être initiée pour la prise en compte de ces nouvelles sources de données et méthodes multi-sources.

7. Favoriser l'émergence d'une culture de l'open-access en sécurisant les usages. Pour permettre à la culture de l'open-access et de l'open science de se développer dans le secteur de la santé, il est nécessaire que ces usages soient sécurisés notamment par l'élargissement des exceptions de data mining à tous acteurs porteurs d'un projet d'intérêt public et par un meilleur balisage de l'anonymisation des données, facteur essentiel de leur libre partage et réutilisation.

8. Associer les acteurs privés à la démarche capacitaire. Pour que puisse être apportée une réponse organisationnelle et capacitaire appropriée, les acteurs privés du système de santé doivent être associés plus étroitement à l'anticipation et à la gestion des menaces sanitaires et les données doivent être partagées avec ces acteurs, maillon essentiel de la lutte contre les menaces sanitaires.

9. Évaluer l'impact des collaborations. Durant la crise, de nombreuses initiatives collaboratives d'innovation ou de recherche ont émergé. Ces nouvelles façons de collaborer doivent être évaluées pour, le cas échéant, élaborer des dispositifs incitatifs et une réelle stratégie de valorisation qui seule permettra aux chercheurs comme aux acteurs privés de s'inscrire durablement dans une démarche de collaboration.

AXE 1

LA DATA ET LE NUMÉRIQUE : DES OUTILS PUISSANTS DE LUTTE CONTRE LA DISCONTINUITÉ DES SOINS ET DES ESSAIS CLINIQUES EN PÉRIODE DE CRISE SANITAIRE

LE CONSTAT

La crise sanitaire a mis sous tension notre système de santé.

1. POUR POUVOIR SOIGNER LES PATIENTS ATTEINTS DE FORMES GRAVES DE LA MALADIE, LE SYSTÈME HOSPITALIER A ÉTÉ MIS À CONTRIBUTION

Déclenché dès le 26 février 2020 dans les hôpitaux de Creil et de Compiègne, le plan blanc a été étendu par le Premier Ministre dans les hôpitaux des régions les plus touchées le 6 mars (notamment Grand Est et Île-de-France), avant d'être généralisé à tous les établissements de santé le 13 mars 2020¹. Dès l'extension nationale du 13 mars, tous les établissements publics et privés ont été immédiatement impactés par la baisse de leur activité non-covid19. Toutes les activités chirurgicales programmées et non urgentes ont été déprogrammées. Ces activités représenteraient près de 70% de l'activité chirurgicale.

2. UNE BAISSÉ DRASTIQUE DE L'ACTIVITÉ DE SOINS A ÉGALEMENT A ÉTÉ CONSTATÉE EN VILLE

Selon les données de Doctolib, l'activité aurait baissé de 44% chez les médecins généralistes et de 71% chez les spécialistes en avril 2020, par rapport à janvier 2020. La CNAMTS a confirmé une baisse d'activité significative, de 40% pour les médecins généralistes. Si la baisse d'activité a été assez homogène chez les médecins généralistes, elle a été très hétérogène chez les spécialistes de ville. Le nombre de rendez-vous médicaux pris par la plateforme a diminué de 66% entre le début du confinement et fin avril.

Parmi les raisons évoquées par les patients de la plateforme, 38 % citent la peur d'être contaminés, 28 % la crainte de déranger leur médecin dans la période d'épidémie et 17 %, la fermeture du cabinet. Il faut aussi rappeler les consignes initiales strictes. L'attestation de déplacement dérogatoire résultant du décret du 23 mars 2020 autorisait les patients à sortir de chez eux pour des « *Consultations et soins ne pouvant être assurés à distance et ne pouvant être différés ; consultations et soins des patients atteints d'une affection de longue durée.* » Les patients étaient ainsi renvoyés à leur propre arbitrage.

3. DES ÉTUDES ONT ÉTÉ MENÉES PAR PATHOLOGIE. LES RÉSULTATS SONT PRÉOCCUPANTS

Selon une étude de l'Ifop pour Sanofi Genzyme intitulée « *Asthmatique et COVID-19, un confinement à risque ?* », un asthmatique sur deux a vu ses rendez-vous médicaux annulés durant le confinement. 61 % des asthmatiques ont eu peur de contracter le virus à l'hôpital ou en cabinet, 75 % pour les asthmatiques sévères. Seuls 22 % de ces patients ont accepté le recours à une téléconsultation. 18 % des asthmatiques sévères ont constaté une détérioration de leur pathologie². Concernant les patients souffrant de pathologies rénales, une étude publiée dans le BMJ Opinion le 28 août 2020 mettait en lumière l'isolement des patients, comme les conséquences de l'arrêt des prélèvements de rein et des transplantations, augmentant ainsi les risques des patients devant recourir à des dialyses et faisant perdre aux patients des chances d'accéder à une greffe³.

D'une manière générale, les patients chroniques ont, dans de larges proportions, subi un impact sur la continuité de leurs soins générant un préjudice pour leur santé, quantifié au fur et à mesure par les associations, les professionnels de santé et les autorités⁴.

Concernant les maladies rares⁵, dans un communiqué de presse, EURORDIS, organisation européenne de maladies rares, précise à l'issue d'une étude conduite à l'échelle européenne que 9 personnes sur 10 vivant avec une maladie rare ont subi une interruption de soins liée à l'épidémie de COVID-19 et que pour 6 personnes sur 10, cette interruption a été préjudiciable à leur santé⁶. Et les chiffres aux États-Unis ne sont pas meilleurs⁷.

Enfin, d'importants retards diagnostics ont été constatés en cancérologie, générant des projections de mortalité supplémentaire inquiétantes⁸. C'est ainsi que le Pr Jean-Yves Blay déclarait à la presse qu'au sein des centres de luttés contre le cancer, il était noté une baisse de 20 à 50 % des nouveaux cas⁹ et qu'Axel Kahn, Président de la Ligue contre le cancer, déclarait que 30 000 cancers n'avaient pas été diagnostiqués durant la période du confinement.

4. DES URGENCES N'ONT PAS PU ÊTRE TRAITÉES

Une nouvelle étude publiée dans le *Lancet Public Health* a mis en évidence un doublement des arrêts cardiaques survenus en dehors de l'hôpital pendant la période de confinement, en

particulier dans ses trois premières semaines¹⁰. Selon ces travaux, menés par le Pr Eloi Marijon, professeur de cardiologie et codirecteur du Centre d'expertise mort subite (Inserm, université de Paris, APHP) et le Dr Daniel Jost, de la brigade des sapeurs-pompiers de Paris, le taux d'arrêts cardiaques en Ile-de-France a atteint 26,6 par million d'habitants, contre 13,4 habituellement. Aucune causalité directe n'est démontrée par l'étude mais la courbe est saisissante.

Selon une autre étude publiée dans la même revue le 17 septembre 2020¹¹, réalisée à partir des données du registre FRENCHIE (French Cohort of Myocardial Infarction Evaluation) qui recueille les informations de suivi des patients victimes d'un infarctus, les hospitalisations pour infarctus ont reculé de 30 % en France entre les quatre semaines précédant le confinement et les quatre semaines suivantes. Le nombre d'admissions pour infarctus du myocarde est passé de 686 patients avant le confinement à 481, soit une diminution entre 25 et 35 % en fonction des types d'infarctus. Les chiffres sont sensiblement les mêmes dans d'autres pays. Si certains avancent des hypothèses optimistes estimant que la baisse des infarctus peut être réelle, compte tenu de la diminution des efforts, du stress et de la pollution en période de confinement¹², d'autres lient ces chiffres au manque d'information des patients, à la difficulté de faire un arbitrage sur le caractère d'urgence de leur état et à la peur.

5. COURANT MARS, LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ AVEC L'APPUI DES OPÉRATEURS DE TÉLÉCONSULTATION SE SONT ORGANISÉS POUR POUVOIR SUIVRE À DISTANCE LEURS PATIENTS

L'État a accompagné et favorisé ce mouvement avec une série de textes réglementaires permettant le recours à la téléconsultation dans des conditions dérogatoires et le recours au télésoin, pour les patients atteints de la COVID-19¹³. Selon la CNAMTS, le rythme des téléconsultations jusqu'en début mars était de 10 000, avant d'être multiplié par plus de 50 fin mars passant à 523 000, puis à 1 075 000 la deuxième semaine d'avril. Pendant cette semaine record, 28 % des consultations ont été réalisées à distance et 47 % des médecins généralistes y ont eu recours contre 2 % début mars.

Le rythme s'est maintenu jusqu'au déconfinement, pour progressivement diminuer pour atteindre 650 000 actes fin mai, 396 000 actes fin juin et 150 000 actes par semaine depuis, chiffre stable selon l'Assurance-maladie¹⁴. Pour mémoire, en 2019, 60 000 actes de télé-médecine étaient enregistrés.

6. MAIS SUR LES ACTES NE POUVANT ÊTRE RÉALISÉS À DISTANCE, LES CHIFFRES EFFONDRES SE MULTIPLIENT

Par exemple, dans un avis en date du 25 mai 2020¹⁵ la Société Française d'Endoscopie Digestive (SFED) constatait, sur la base des résultats d'une enquête menée par questionnaire, la dernière semaine de mars avec 694 endoscopistes répondants, « une chute proche de 90 % des consultations et des actes d'endoscopie ».

Le CHU de Bordeaux constatait quant à lui une baisse d'activité touchant tous les services. Durant le dernier confinement, l'activité en orthopédie, était évalué à 15 % par rapport à la normale, en urologie, de 30-40 % par rapport à la normale. En oncologie, l'activité a baissé de 20 % à 30 % durant le confinement.

Le SNITEM a repris les chiffres publiés par la CNAMTS chaque mois et les a compilés sur le 2^e trimestre 2020 dans le tableau suivant¹⁶ :

(en milliers d'euros)	Avril 2020	Variation avril 2020/2019	Mai 2020	Variation mai 2020/2019	Juin 2020	Variation juin 2020/2019	Cumul (Q2 2020)	Variation 2020/2019
Médecins libéraux (omnipraticiens libéraux + spécialistes libéraux)	1271937,6	-35,2%	1229257,5	-22,8%	1785258,6	16,6%	4286453,6	-15,72%
Consultations	265801,3	-53,3%	378056,9	-33,3%	550088,5	4,5%	1193946,7	-28,2%
Visites	42209,5	-22,3%	47402,8	-12,4%	54934,9	12,0%	144547,2	-8,2%
Actes Techniques	357550,0	-53,7%	443908,1	-39,1%	726765,3	5,8%	1528223,4	-30,2%
Actes de chirurgie - CCAM	67194,3	-54,9%	54114,8	-57,3%	109827,3	-10,4%	231136,4	-42,0%
Actes d'obstétriques - CCAM	4935,3	-6,5%	4665,6	-4,2%	5455,1	17,0%	15056,1	1,6%
dont actes d'anesthésie - CCAM	32706,3	-53,1%	24782,1	-57,2%	50010,1	-12,3%	107498,4	-41,8%
dont actes d'échographie - CCAM	49176,4	-57,8%	86347,2	-26,6%	128767,1	18,1%	264290,7	-23,0%
dont actes d'imagerie (hors échographie) - CCAM	50256,2	-67,2%	89332,2	-39,8%	150081,7	8,2%	289670,1	-34,2%
Actes techniques médicaux (hors imagerie) - CCAM	143056,6	-45,5%	180464,0	-32,8%	277382,0	11,0%	606902,6	-23,4%
Actes NIGAP (Nomenclature générale des actes professionnels)	4224,9	-18,2%	4202,3	-6,7%	5242,0	11,8%	13669,1	-4,8%
Forfaits scanner - IRM - Tomographie - Forfaits consommables	47019,9	-57,2%	77177,5	-25,8%	113852,2	27,4%	238049,7	-21,5%
dont scanner	17338,6	-53,1%	27223,3	-22,0%	38716,3	26,6%	83278,1	-18,7%
dont IRM	19726,7	-67,3%	38854,5	-32,6%	61687,5	26,4%	120268,6	-27,9%
dont Tomographie	9883,2	-19,2%	10942,3	-2,3%	13184,4	36,4%	34009,8	2,8%
dont Forfaits consommables	71,5	-74,0%	157,5	-46,5%	264,1	-13,4%	493,1	-43,6%

7. APRÈS LE PREMIER CONFINEMENT : L'EFFET DE RATTRAPAGE

La semaine du 11 mai, les prises de rendez-vous sur la plateforme Doctolib atteignaient « un niveau proche de la normale », en raison de la réouverture des cabinets. Doctolib a enregistré 5,9 millions de prises de rendez-vous la semaine du 11 mai, soit 44 % de plus que celle du 4 mai. Toutefois, l'effet de rattrapage, les mesures sanitaires de reprise, comme l'absence de consultation physique pendant deux mois ont augmenté la durée des consultations et les délais d'attente, maintenant dans un premier temps un haut niveau de téléconsultations¹⁷.

8. LA DEUXIÈME VAGUE

Depuis fin septembre 2020, le nombre des hospitalisations augmente à nouveau. Les hôpitaux parisiens et en région, notamment les CHU de Montpellier, Roanne, Grenoble ont annoncé la réactivation du plan blanc conduisant notamment à la déprogrammation d'interventions jugées non urgentes¹⁸.

Depuis le 29 octobre 2020, la France est encore confinée, pour au moins un mois.

En juin 2020, l'Organisation mondiale de la santé soulignait l'impact significatif de la COVID-19 sur le système de santé, pour les patients atteints de maladies non contagieuses. Alors que l'organisation précisait que cet impact ne pouvait être à ce stade complètement quantifié, elle concluait :

« It is very important not only that care for people living with NCDs is included in national response and preparedness plans for COVID-19 – but that innovative ways are found to implement those plans . We must be ready to “build back better” – strengthening health services so that they are better equipped to prevent, diagnose and provide care for NCDs in the future, in any circumstances.¹⁹ »

9. LES ESSAIS CLINIQUES ONT ÉTÉ ÉGALEMENT LARGEMENT IMPACTÉS

Selon une étude publiée dans la revue *Nature Drug Discovery*, seuls 15 à 20% des sites en Europe et aux États-Unis ont continué à recruter des patients au rythme habituel. Quelques 200 études ont été suspendues, 73% des médecins ont évité d'administrer des traitements qui pouvaient compromettre l'immunité des patients et la moitié ont différé les chimiothérapies. Seuls 57% des études interrompues durant le pic de la pandémie en avril 2020 avaient repris leur cours ou étaient terminées. Selon Ariane Galaup-Paci, directrice de la recherche clinique du LEEM, aucune nouvelle étude n'a été lancée durant le confinement contrairement à la cinquantaine d'essais environ, autorisés chaque mois par l'ANSM. Très peu de patients ont été recrutés. Plus de 500 essais ont été impactés en France.

Toutefois, si la réalisation des études cliniques ne portant pas sur la COVID-19 a été largement impactée, la réalisation des études cliniques portant sur la COVID-19 a été rendue possible grâce à des processus d'autorisation et de contractualisation fluidifiés et une modernisation des conditions de réalisation des études : coordination des instances et autorités publiques, dématérialisation de la procédure devant les CPP, signature électronique des conventions uniques, suivi à distance des patients, monitoring à distance de la recherche, délivrance des traitements à domicile grâce à des infirmières.

Dès le 20 mars, l'ANSM²⁰ en accord avec la DGS et la DGOS, a présenté des mesures permettant de rendre possible la conduite des essais cliniques dans le respect de la sécurité et des droits des patients participants. Parmi ces mesures : la réalisation des consultations de suivi grâce aux outils de téléconsultation et le monitoring à distance des essais. Des mesures similaires étaient également proposées aux États Membres par la Commission européenne, le 28 avril 2020, dans les lignes directrices sur le management des essais cliniques durant le COVID-19²¹.

Comme pour les soins, le recours à la télémédecine a donc été augmenté dans le cadre des essais : 73% des centres aux États-Unis déclarant prolonger l'usage de cet outil numérique dans la pratique habituelle contre 72% qui indiquaient ne jamais ou très rarement en faire usage avant le confinement.

LA VISION DE LA TASK FORCE

Sur la base de ces constatations et des auditions qu'elle a pu conduire, la Task Force du Health-care Data Institute forme les observations suivantes :

1. UNE ACCÉLÉRATION DE LA TÉLÉCONSULTATION QUI NE SUFFIT PAS

Le phénomène d'accélération du recours à la téléconsultation a été supporté par les politiques publiques durant le premier épisode de la crise, avec une politique volontariste élargissant les conditions de recours et les modalités de remboursement par l'assurance maladie. Toutefois, dans le même temps, le constat des professionnels de santé et des patients reste amer. La détection des urgences était tributaire d'une évaluation que les patients n'étaient souvent pas à même de réaliser seuls et les besoins de suivi et d'accompagnement des patients n'ont pas pu être satisfaits, faute pour les praticiens de disposer de données cliniques nécessaires.

Le recours massif à la téléconsultation n'a donc pas toujours permis d'identifier les urgences et d'assurer le suivi des patients chroniques dans les conditions les plus adaptées. Les professionnels de santé intervenant à domicile et les services du SAMU ont été appelés, mais principalement pour une symptomatologie évocatrice d'une contamination par le coronavirus. Les autres patients ont limité leur recours aux praticiens et professionnels à domicile, probablement par peur d'être contaminés ou transportés dans des services hospitaliers, comme le montrent les premières études et les retours des professionnels de santé de terrain.

2. L'URGENCE DU DÉPLOIEMENT DE LA TÉLÉSURVEILLANCE²²

Parallèlement à la téléconsultation, des dispositifs de télésurveillance des patients ont été mis en œuvre pour fluidifier le système, notamment à Paris, avec l'expérience Covidom.

La Task Force considère que des plateformes ou dispositifs de télésurveillance adaptés aux patients chroniques permettraient de compléter utilement, en période de crise sanitaire, le suivi des patients sans enkyster l'hôpital. Il permettrait au médecin de disposer de plus de données et d'un concours pour permettre la détection des urgences et déséquilibres des pathologies de ses patients. Ces dispositifs permettraient aux patients de se sentir plus accompagnés et supportés dans la détermination des urgences.

La télésurveillance des personnes vivant avec une pathologie chronique permettrait également, même hors période de crise sanitaire, de faciliter le relai ville-hôpital, de mettre à la disposition des médecins un nouvel outil pour suivre étroitement leur patientèle et aux patients de se sentir plus soutenus et accompagnés tout en limitant l'impact sur leur qualité de vie.

La Task Force estime donc que la situation sanitaire justifie une accélération du déploiement de la télésurveillance dans une clarification des rôles et responsabilités des intervenants.

Le télésoin devrait également être accéléré. Patients et associations de patients entendus par la Task Force ont, d'une seule voix, souligné l'impact de la discontinuité des soins paramédicaux sur la santé physique et morale des patients durant le premier confinement. Au-delà des crises, le télésoin doit devenir une proposition concrète dans le parcours des patients pour assurer la continuité de leur suivi et leur permettre de choisir l'option la plus adaptée à l'organisation de leur vie quotidienne.

3. L'ACCÈS AUX DONNÉES POUR LES MÉDECINS CONCOURANT À LA PERMANENCE DES SOINS

La Task Force observe, par ailleurs, que les médecins concourant à la permanence des soins²³ et qui sont susceptibles d'intervenir dans des conditions graves et/ou d'urgence auprès des patients ne bénéficient pas, comme les médecins régulateurs du SAMU ou du SMUR, d'un accès facilité à leur dossier médical partagé²⁴. Cet accès permettrait, en cas de crise sanitaire comme d'une manière générale, de mieux identifier les situations d'urgence et d'y répondre.

5. ASSOCIER LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET LES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ À LA PLANIFICATION ET À LA RÉPONSE AUX CRISES SANITAIRES ET VALORISER LEUR RÔLE DE VECTEUR D'INFORMATION

Enfin, les travaux de la Task Force ont montré que la problématique de la discontinuité des soins était étroitement liée à l'information : l'information des patients, comme l'information des décideurs sur la situation des patients.

Les associations sont un relai stratégique d'information qui ne peut être marginalisé en période de crise. Une bonne circulation de l'information ne peut pas exister sans association des associations de patients et des usagers du système de santé à la planification et à la mise en œuvre de la réponse aux crises sanitaires.

6. DANS LES ESSAIS CLINIQUES, LE MONITORING À DISTANCE APPARAÎT COMME UN FACTEUR MAJEUR D'EFFICACITÉ ET DE CONTINUITÉ

Les mesures prises par les autorités et proposées à l'échelle européenne ont permis la réalisation, durant le confinement, d'essais cliniques dans le cadre de la lutte contre la COVID-19, dans des délais inédits. La mise en œuvre de ces mesures, n'a, à la connaissance de la Task Force, pas porté atteinte à la sécurité des patients ou de leurs données, ou porté atteinte à la qualité de la recherche. Parmi ces mesures deux mesures essentielles : le monitoring à distance et le recours à la téléconsultation.

Pour limiter les problématiques de discontinuité en période de crise sanitaire comme pour améliorer de manière générale les conditions de leur mise en œuvre, ce dispositif pourrait être généralisé à tous les essais.

En effet, si le lien physique des patients participants avec les investigateurs est nécessaire et doit être sanctuarisé, les déplacements dans les centres investigateurs représentent également une charge pour les patients et une atteinte à leur qualité de vie.

En outre, de nombreux pays permettent et favorisent déjà ces techniques²⁵.

Ainsi, la généralisation de celles-ci dans le respect des droits et de la sécurité des patients et de leurs données, apparaît tant comme un facteur d'efficacité de la conduite des essais, que comme un facteur d'attractivité des lieux de recherche français.

La Task Force considère donc qu'il est urgent de développer le cadre de bonnes pratiques qui permettra la généralisation du recours à ces techniques, dans le respect des droits des patients.

AXE 2

DES DONNÉES ADAPTÉES, ACCESSIBLES ET TRANSPARENTES : UN ÉLÉMENT ESSENTIEL D'AIDE À LA DÉCISION PUBLIQUE

LE CONSTAT

1. LES DONNÉES AU CŒUR DU DISPOSITIF DE PILOTAGE DES CRISES SANITAIRES

De tout temps et singulièrement depuis que les pères de l'épidémiologie moderne l'ont mis en lumière au 19^e siècle²⁶, les données sont au cœur du pilotage des épidémies. La capacité à disposer de données de qualité, capturées le plus en amont possible, et à en organiser une remontée coordonnée (centralisée ?), proche du temps réel, sont des éléments clés pour informer la décision publique sur la circulation du virus et combattre efficacement l'épidémie.

2. LA STRATÉGIE DATA

La crise sanitaire inédite que nous traversons a mis en lumière tout à la fois de nombreuses initiatives et réussites en matière d'usage du numérique et de mobilisation des données de santé²⁷ mais aussi des limites ou insuffisances n'ayant pas toujours permis un pilotage précis et réactif.

De ce point de vue, l'exemple de certains pays asiatiques, vraisemblablement mieux préparés car exposés précédemment au risque de propagation du SRAS et du MERS, est souvent mis en avant. Même si les exemples internationaux ne sont naturellement pas transposables à l'identique, le cas de Taïwan semble ainsi montrer que le déploiement rapide d'un vaste dispositif épidémiologique de terrain (prises de température et tests dans les aéroports et sur les grands axes routiers) combiné à un recours massif à la technologie pour centraliser les données et disposer d'informations précises sur la circulation du virus, et effectuer le suivi des patients à risques ou contaminés, a permis de limiter très significativement le nombre de cas et le nombre de décès (7 décès à mi-mai 2020 pour 23 millions d'habitants)²⁸.

Autre outil indispensable pour éclairer sur la circulation du virus et sa prévalence au sein de la population : les enquêtes séro-épidémiologiques réalisées à partir de tests sérologiques. Ces en-

quêtes permettent d'informer les politiques publiques sur le niveau de contamination de la population et la proportion de cas asymptomatiques (même si le rôle joué par ces porteurs asymptomatiques dans la transmission du virus est encore peu clair) et, le cas échéant, d'immunisation de la population. Ainsi que le souligne l'équipe de l'Université de Genève, qui a mené une étude de séroprévalence sur le canton de Genève²⁹, l'utilité des enquêtes de séroprévalence dans le contexte d'épidémies virales a pu être démontré dans de précédentes crises, mettant en évidence la sous-estimation de la prévalence de pathologies virales estimée sur la base de critères cliniques³⁰. De telles études de séroprévalence des anticorps anti-SARS-CoV2 ont été lancées dans plusieurs pays européens sur la base de tests sérologiques menés à grande échelle³¹.

3. L'EXPÉRIENCE FRANÇAISE

En France, des techniques de tracing comme des enquêtes de séro-épidémiologies ont été mises en œuvre.

Le Conseil scientifique COVID-19, dans son avis du 20 avril 2020³², a en effet recommandé la mise en œuvre d'études de ce type. Certaines enquêtes ont ainsi été lancées localement³³, d'autres à l'échelle nationale comme l'étude EpiCOV, lancée le 27 avril 2020 par l'Inserm et la DREES, en lien avec leurs partenaires (INSEE, Santé Publique France, CNRS, INED, Université Paris-Saclay)³⁴ ou l'étude SAPRIS portant sur les cohortes (Constances, E3N-E4N, NutriNet-Santé et Elfe-Epipage2), dont les premiers résultats ont été publiés début octobre³⁵.

La data est si stratégique que le Health Data Hub a été mis à contribution avant même la mise en production de sa plateforme. Par arrêté en date du 21 avril 2020, le Ministère des Solidarités et de la Santé autorisait la CNAMTS et la plateforme à recevoir, stocker et mettre à disposition des données à caractère personnel concernant la santé, pour la réalisation de projets concourant à la poursuite d'une finalité d'intérêt public en lien avec la lutte contre la COVID-19.

Le Premier Ministre a par ailleurs chargé Mme Stéphanie Combes et M. Emmanuel Bacry d'une mission dite data vs Covid. Cette mission consistait, pour ses porteurs, à faciliter et accélérer les initiatives d'utilisation de la donnée de santé au service de la gestion de la crise sanitaire. La stratégie était la suivante : identifier les besoins des instances et agences, identifier et cartographier les initiatives en cours pour mettre en relation les acteurs et mobiliser des ressources pour les besoins et projets prioritaires. Six axes de travail ont été choisis : le tableau de bord Covid (suivi de l'évolution de l'épidémie), le suivi de la situation sanitaire dans les EHPAD, les modèles de déconfinement, les demandes de soins, Covid et non-Covid et l'entrepôt de données. De nombreuses recommandations étaient émises par le groupe de travail, nécessitant une véritable gouvernance de la santé : trop de décideurs, trop de sources avec des outils de collecte divers et des remontées peu homogènes, trop de projets non coordonnés.

4. LES LIMITES DES DONNÉES AU SERVICE DE LA DÉCISION PUBLIQUE

En outre, il est rapidement apparu que si la data permettait un pilotage en temps réel, elle ne permettrait pas de prévoir, pour faciliter une véritable planification de l'action publique. Les données et situations évoluent, générant sans cesse une plus grande vigueur de la recherche et du débat scientifique. À l'échelle internationale, les données restent peu comparables et manquent souvent d'information sur les hospitalisations. Enfin, l'urgence accélère les délais de publication et de revue scientifique, majorant le risque d'erreur.

Or, les incertitudes engendrées par la progression de la recherche ne favorisent pas la cohérence et l'acceptabilité de la décision publique.

5. DE L'OPEN-ACCESS À L'ACCÈS CONTRARIÉ AUX DONNÉES D'INTÉRÊT

Enfin, si les initiatives publiques et privées de partage des données pour la lutte contre l'épidémie se sont multipliées, l'ensemble des acteurs interrogés a paradoxalement souligné des difficultés d'accès à des bases de données importantes, non pas pour des raisons réglementaires, mais attribuées à une logique « propriétaire ».

6. L'EXPÉRIENCE EUROPÉENNE

À l'échelle européenne, chaque État a mis en place sa stratégie, sans véritable coordination avec les autres. Tirant les enseignements de la crise, la Commission appelle à renforcer les compétences communautaires en matière de santé³⁶. Dans le même temps, un espace européen des données de santé est appelé à voir le jour.

LA VISION DE LA TASK FORCE

1. DÉVELOPPER UNE VÉRITABLE STRATÉGIE DE LA DONNÉE EN SANTÉ

Un effort considérable de crise a été réalisé par les pouvoirs publics pour cartographier les sources de données pertinentes, générer des flux de données pour les données manquantes et organiser le contexte de leur exploitation.

Toutefois, le foisonnement des sources, des procédures de collecte et des usages comme la concurrence d'acteurs et de décisionnaires laissent le paysage de la donnée complexe et disparate.

Dans ce contexte, il apparaît nécessaire qu'une stratégie data soit définie dans le cadre d'une gouvernance clarifiée, en France et en Europe.

2. DÉTECTER ET TRAITER LES SIGNAUX FAIBLES GRÂCE À DES MÉTHODOLOGIES MULTI-SOURCES

Des sources de données moins conventionnelles de surveillance épidémiologique, telles que les données de transports aérien, les données de fréquentation des parkings d'hôpitaux, les données des réseaux sociaux³⁷ ou encore les requêtes sur les moteurs de recherche ont très peu été exploitées à ce jour par les pouvoirs publics, dans le contexte du pilotage de la crise.

Les études menées montrent pourtant qu'elles sont intéressantes, car elles peuvent permettre de capter des informations supplémentaires par exemple sur des symptômes apparents de la maladie, ou des signaux, bien avant que les personnes qui en font état soient en contact avec le système de santé et donc susceptibles d'être repérées dans les statistiques officielles.

Ces études restent pour l'essentiel rétrospectives, mais mettent en évidence un signal qui aurait pu être identifié en amont de la réalisation de la menace sanitaire.

Conjuguer ces sources entre elles et les croiser avec les données épidémiologiques plus classiques permettraient peut-être d'identifier des signaux convergents et d'augmenter la réactivité du système de santé, ce que ne permettent pas aujourd'hui les modélisations traditionnelles.

Une réflexion doit être initiée pour la prise en compte de ces nouvelles sources de données et méthodes multi-sources.

3. FAVORISER L'ÉMERGENCE D'UNE CULTURE DE L'OPEN-ACCESS EN SÉCURISANT LES USAGES

Depuis le début de la crise, de nombreuses institutions ont travaillé sur des données rendues librement accessibles en ligne. Le dynamisme de cet écosystème a vivifié le monde de la recherche et de l'innovation lui permettant de progresser, plus vite.

Toutefois ces usages n'ont pas toujours été sécurisés.

Pour permettre à la culture de l'open-access et de l'open science de se développer dans le secteur de la santé, il est nécessaire que ces usages soient sécurisés notamment par l'élargissement des exceptions de data mining à tous acteurs porteurs d'un projet d'intérêt public et par un meilleur balisage de l'anonymisation des données, facteur essentiel de leur libre partage et réutilisation. En effet, l'arbitrage des acteurs sur le caractère anonyme ou pas des données reste complexe et une définition plus précise et plus guidée par les autorités de contrôle permettrait une plus grande sécurité juridique pour les porteurs de projets d'intérêt public.

AXE 3

LE JEU COLLECTIF : LES ORGANISATIONS COLLABORATIVES ÉMERGENTES ET LE PARTAGE DES DONNÉES POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ DES RÉPONSES AUX CRISES SANITAIRES

LE CONSTAT

Dans le cadre de la crise sanitaire, de multiples exemples ont illustré la capacité de l'écosystème de santé français à se mobiliser pour trouver des solutions innovantes dans des délais brefs. Rassemblés par l'importance de l'enjeu et l'urgence de la situation (assurer la protection des citoyens face à l'épidémie, permettre au système de santé d'accueillir les patients Covid et continuer à prendre en charge les patients chroniques), les acteurs privés se sont associés aux acteurs publics, aux associations de patients et aux services de l'État et les grands groupes se sont rapprochés des startups.

Dans ce contexte, de nouveaux modèles de collaboration ont émergé ou été accélérés.

1. LA FLUIDIFICATION DES RAPPORTS PUBLIC-PRIVÉ : UNE COORDINATION DES EFFORTS

Institutions publiques et entreprises privées ont agi et agissent encore ensemble, animés par une volonté commune de vaincre l'épidémie de COVID-19 : fourniture de matériel médical, gestion de la capacité du système, parcours réglementaire fluidifié, mobilisation des autorités pour favoriser la recherche et l'innovation sont autant de territoires sur lesquels la preuve de la capacité de coordination des acteurs du système de santé a été faite.

2. L'ÉMERGENCE SPONTANÉE DE PROJETS DIGITAUX COLLABORATIFS ET PARTICIPATIFS

Malgré sept semaines de confinement au printemps 2020, le numérique a permis de rapprocher des acteurs différents et des nombreux projets et initiatives collaboratives ont spontanément émergé, avec la volonté de contribuer au développement des connaissances ou des solutions de gestion de la crise.

L'initiative DataCovid³⁸, par exemple, a permis de réaliser un sondage hebdomadaire auprès de 5 000 personnes pendant plusieurs mois afin de collecter des informations diverses auprès des citoyens et patients allant de données épidémiologiques à des informations sociologiques. Dans ce projet, comme dans beaucoup d'autres qui ont émergé à travers le monde, la dimension collaborative se perçoit aussi bien dans sa structuration que dans sa finalité : le partenariat entre les porteurs du projet doit permettre la mise en commun d'expertises complémentaires comme le partage des données recueillies. Les données anonymes issues du baromètre DataCovid sont mises à la disposition du public, des chercheurs et des pouvoirs publics, en accès libre. Collaboration va ici de pair avec open-access pour maximiser les usages et les impacts.

Dans le même état d'esprit, les initiatives Makers contre la Covid, Epilogue ou Jogl s'inspirent des courants de l'open-source, de la science ouverte et de la science participative pour mutualiser les ressources pour le bien commun.

L'initiative OpenCovid19 (<https://app.jogl.io/program/opencovid19>) du laboratoire ouvert Just One Giant Lab a, par exemple, mobilisé plus de 1 500 chercheurs à travers le monde autour de 90 projets allant du diagnostic de la maladie au suivi de l'épidémie. La tendance est tellement forte que, créée à peine six mois avant le début de l'épidémie, la plateforme a rallié 250 nouveaux participants par jour durant la première vague.

L'implication de l'INRIA et d'un consortium d'acteurs privés dans le projet StopCovid puis TousAntiCovid comme l'implication de l'INRIA dans de nombreux projets dans le cadre de sa mission INRIA Covid19 est encore un nouvel exemple de l'élan collaboratif.

3. L'OPEN DATA ET L'OPEN-ACCESS, RESSORTS DE LA RECHERCHE ET DE L'ACTION PARTICIPATIVE

Les autorités sanitaires ont elle aussi mis à disposition un nombre important de données en open-data à des fins de recherche et de transparence. C'est notamment le cas de Santé Publique France qui met à disposition plus d'une dizaine de jeux de données mis à jour régulièrement depuis le 27 Mars 2020³⁹.

4. LA COLLABORATION COMME SUPPORT D'ÉMERGENCE DE SOLUTIONS INNOVANTES

Les acteurs privés et publics se sont également rapprochés pour permettre l'émergence de projets contributifs et innovants, en favorisant ou en accélérant le développement et le financement.

L'initiative Coalition Innovation Santé⁴⁰ en est une illustration. Cette initiative portée par France Biotech, France Digitale, MedTech in France et Astrazeneca, avec la participation et l'appui de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) et de France Assos Santé, les soutiens de

Bpifrance et d'EIT Health, visait à désengorger le système de soins et permettre aux patients atteints de maladies chroniques de continuer à être pris en charge dans le contexte de la crise, grâce à l'utilisation d'outils numériques. La «Coalition Innovation Santé-Crise Sanitaire» a rallié de nombreux acteurs, engagés pour soutenir cette initiative. Parmi eux, le LEEM, Sanofi, Servier, Ipsen, Novartis, GSK, UCB, Amgen, Takeda, Chugai...

En pratique, l'objectif principal de cette coalition est de permettre le développement et la mise en œuvre de solutions innovantes dans le domaine de la santé sur la base des besoins identifiés et remontés par les structures de soins, les professionnels de santé et les associations de patients.

Pour répondre à ces besoins exprimés par les acteurs de terrain, des appels à projets thématiques sont lancés afin d'identifier rapidement des porteurs de projets, startups, PME et ETI françaises capables de déployer des solutions concrètes (information, soins à domicile, suivi des patients, prise en charge médicale, etc.). Ces appels à projets sont opérés par Digital Pharma Lab (DPL) via une plateforme pour accompagner, soutenir financièrement et déployer les solutions sélectionnées⁴¹. En six mois, 400 propositions ont été évaluées et une dizaine de projets a déjà été lancée.

LA VISION DE LA TASK FORCE

La tendance collaborative très visible dans le contexte de la crise sanitaire interroge.

De nouveaux modèles d'innovation ont-ils émergé ou été accélérés par la crise ? L'expérience collaborative est-elle accidentelle ou le témoin d'une tendance de fond, profitable au système de santé ? Quel est le gain d'efficacité constaté ou attendu ? Quelle valeur pour les acteurs et le système de santé ?

De ces travaux, la Task force retient deux certitudes.

1. ASSOCIER LES ACTEURS PRIVÉS À LA DÉMARCHE CAPACITAIRE

La crise a montré une capacité de coopération entre les autorités et le secteur privé, qui a permis de répondre à la crise.

Si les acteurs unanimes appellent de leurs vœux une pérennisation de la fluidification des parcours réglementaires, un constat essentiel est également partagé : pour apporter les meilleures réponses possibles aux crises sanitaires, les acteurs privés du système de santé doivent être associés plus étroitement à l'anticipation et à la gestion des menaces sanitaires. Les données doivent être partagées plus tôt avec le secteur privé pour que puisse être apportée une réponse

organisationnelle et capacitaire appropriée, en définissant clairement les objectifs communs à atteindre et en précisant le cadre des priorités de l'État.

2. ÉVALUER L'IMPACT DES COLLABORATIONS

Durant la crise, les initiatives collaboratives d'innovation ou de recherche ont souvent été lancées sans modèle économique ou logique définie de valorisation, avec l'ambition de participer à l'effort de crise et à la lutte contre l'épidémie, grâce aux expertises et compétences de chaque entité, souvent mises à disposition gracieusement.

Si certains lient les initiatives de collaboration à la transformation numérique du système de santé et voient dans ces organisations souples un moyen de compréhension et d'appropriation des évolutions à venir, les enjeux concrets pour les acteurs restent encore vagues.

Ces nouvelles façons de collaborer doivent être évaluées.

Si les évaluations démontrent qu'elles sont efficaces et permettent d'accélérer la connaissance ou l'émergence de solutions concrètes contribuant à l'amélioration de notre système de soins, elles permettront la mise en œuvre de dispositifs incitatifs et d'une réelle stratégie de valorisation de l'effort collaboratif, qui seule permettra aux chercheurs, comme aux acteurs privés, de s'inscrire durablement dans une démarche de collaboration.

CONCLUSIONS – RECOMMANDATIONS

Après avoir entendu les porteurs d'initiatives publiques ou privées durant une session d'auditions, la Task Force a identifié trois axes majeurs d'amélioration du système et de sa réponse aux crises sanitaires, grâce aux données :

- 1. Les data et le numérique en santé :** des outils puissants de lutte contre la discontinuité des soins et des essais cliniques en période de crise sanitaire
- 2. Des données adaptées, accessibles et transparentes :** un élément essentiel du dispositif de pilotage des crises sanitaires
- 3. Le jeu collectif :** les organisations collaboratives émergentes et le partage des données pour améliorer la qualité des réponses aux crises sanitaires.

Pour mettre en œuvre ces axes, elle propose les recommandations suivantes :

- 1. Accélérer le déploiement de la télésurveillance.** C'est un vecteur d'amélioration de la continuité des soins en période de crise sanitaire et de coordination de la prise en charge des patients ville/hôpital.
- 2. Faciliter l'accès au dossier médical partagé des patients pour les médecins concourant à la permanence des soins.** Pour remplir leur mission et permettre une permanence et une continuité effectives des soins, ils doivent connaître l'histoire médicale des patients.
- 3. Associer les associations de patients et les usagers du système de santé à la planification et à la réponse aux crises sanitaires et valoriser leur rôle de vecteur d'information :** C'est un élément clé de circulation de l'information et des données : de l'information des patients pour assurer la continuité des soins comme de l'information des décideurs grâce aux données que peuvent collecter les associations directement auprès des patients.
- 4. Favoriser le monitoring à distance des essais cliniques** et la possibilité pour les patients de faire des visites à distance. C'est un facteur de continuité des essais, de qualité de vie pour les patients et de compétitivité pour les centres de recherche français.
- 5. Développer une véritable stratégie de la donnée en santé.** La crise sanitaire a mis en lumière la multiplicité des sources et des acteurs de la collecte comme de l'exploitation des données. Une action efficace implique qu'une stratégie puisse être mise en œuvre et pilotée grâce à une gouvernance claire. C'est un facteur d'efficacité, de transparence, comme de sécurité juridique et technique pour les données des patients.

6. Détecter et traiter les signaux faibles grâce à une méthodologie multi-sources. De nombreuses études ont montré le potentiel de nouvelles sources de données pour accroître la capacité d'anticipation des menaces sanitaires. Une réflexion doit être initiée pour la prise en compte de ces nouvelles sources de données et méthodes multi-sources.

7. Favoriser l'émergence d'une culture de l'open-access en sécurisant les usages. Pour permettre à la culture de l'open-access et de l'open science de se développer dans le secteur de la santé, il est nécessaire que ces usages soient sécurisés notamment par l'élargissement des exceptions de data mining à tous acteurs porteurs d'un projet d'intérêt public et par un meilleur balisage de l'anonymisation des données, facteur essentiel de leur libre partage et réutilisation.

8. Associer les acteurs privés à la démarche capacitaire. Pour que puisse être apportée une réponse organisationnelle et capacitaire appropriée, les acteurs privés du système de santé doivent être associés plus étroitement à l'anticipation et à la gestion des menaces sanitaires et les données doivent être partagées avec ces acteurs, maillon essentiel de la lutte contre les menaces sanitaires.

9. Évaluer l'impact des collaborations. Durant la crise, de nombreuses initiatives collaboratives d'innovation ou de recherche ont émergé. Ces nouvelles façons de collaborer doivent être évaluées pour, le cas échéant, élaborer des dispositifs incitatifs et une réelle stratégie de valorisation qui seule permettra aux chercheurs comme aux acteurs privés de s'inscrire durablement dans une démarche de collaboration.

ANNEXES

MEMBRES DE LA TASK FORCE

- **Lina Autelinato**, responsable digital relations patients @ LABORATOIRE PIERRE FABRE
- **Florence Bordon-Pallier**, directrice des Partenariats @ SANOFI GENZYME
- **Catherine Comailles-Chapus**, directrice de Programme Santé & Partenariats publics-privés en santé publique @ OPENHEALTH COMPANY
- **Thibault de Chalus**, Head of Innovation & Investment program @ AMGENFrance
- **Livia Darmon**, chargée de mission numérique et données de santé @ LEEM
- **Armelle Graciet**, directrice des affaires industrielles @ SNITEM
- **Caroline Henry**, avocat associé @ PONS & CARRÈRE
- **Adel Mebarki**, directeur général @ KAPCODE

LISTE DES PERSONNES AUDITIONNÉES

- **Dr Fabrice Attali**, associé gérant @ UMP (Urgences Médicales de Paris)
- **Pascal Becache**, co-fondateur @ DIGITAL PHARMA LAB
- **Catherine Cerisey**, ancienne patiente et blogueuse
- **Stéphanie Combes**, directrice générale @ HEALTH DATA HUB
- **Thierry Escudier**, Head of clinical development @ PIERRE FABRE MEDICAMEN
- **Pr Antoine Flahault**, directeur @ l'Institut de santé globale de Genève
- **Ariane Galaup-Paci**, directrice de la recherche clinique @ LEEM
- **Philippe Gesnouin**, directeur général délégué à l'innovation @ INRIA
- **Florence Herry**, co-fondatrice @ LIBHEROS
- **Pr Patrick Jourdain**, cardiologue, directeur médical @ COVIDOM
- **Thomas Landrain**, founder & CEO @ JOGL (Just a Giant Lab)
- **Yann Le Guillou**, co-founder @ BIOSENCY
- **Mme Magali Leo**, responsable du plaidoyer @ RENALOO
- **Jean-Michel Moslonka d'Agalio**, coordinateur des partenaires @ DATACOVID et CEO de Agalio
- **Grégoire Nedelec**, CEO @ BULLE MY CHARLOTTE
- **Marie Pirotais**, CEO & co-founder @ BIOSENCY
- **Brigitte Pouletty-Lefebvre**, directeur opérations cliniques filiale France @ SANOFI
- **Didier Tranchier**, co-fondateur @ DIGITAL PHARMA LAB

NOTES DE FIN

1. Une étude danoise parue dans *l'European Heart Journal* faisait des constatations similaires quant aux nouveaux cas de fibrillation auriculaire, diagnostiqués durant les trois premières semaines du confinement. Dans un éditorial paru quelques jours après la publication de l'étude, Le Dr Carina Blomstrom-Lundqvist de l'université d'Uppsala en Suède, concluait « *Nous devons veiller à ne pas donner le mauvais message à la communauté et aux patients, à savoir qu'ils doivent s'abstenir de recourir à des soins médicaux sauf en cas de nécessité urgente. Ils ne peuvent pas juger eux-mêmes quand il y a urgence. Des symptômes vagues peuvent être les signes d'une maladie qui peut nécessiter un traitement rapide* ».

2. Johana Amselem, « Asthme et coronavirus : la double peine des asthmatiques », in *Santé Magazine*. <https://www.santemagazine.fr/actualites/actualites-sante/asthme-et-coronavirus-la-double-peine-des-asthmatiques-443216> ; <https://www.ifop.com/publication/asthmatiques-et-covid-19-un-confinement-a-risque/>

3. Yvanie Caillé, founder, Renaloo, a non profit kidney patients organization. Christian Baudelot, Professor Emeritus, sociologist, école Normale Supérieure, Centre Maurice Halbwachs, Paris, Alexandre Hertig, MD, PhD, transplant nephrologist, Sorbonne « COVID-19 and chronic kidney disease : It is time to listen to patients' experiences », *BMJ Opinion*, 28 août 2020. <https://blogs.bmj.com/bmj/2020/08/28/covid-19-and-chronic-kidney-disease-it-is-time-to-listen-to-patients-experiences/>

4. Les patients chroniques premières victimes du confinement, *Le Monde*, 15 juillet 2020.

5. L'Alliance Maladies Rare a diligenté une étude sur les conséquences du COVID-19 sur la prise en charge des personnes vivant avec une maladie rare dont les résultats n'ont pas encore été publiés. Le CF Europe (fédération européenne des organisations de patients).

6. https://www.sphinxonline.com/dataviv/r/EURORDIS75/RD_COVID_19_all/8c585e1c-e729-45c1-a157-48a84f2528aa?c=!CfDJ8EhoRppeX6RCIJW0Cy_c4dAiyibObTX3rB9hsBvZWNI6AJbYH6yzt76mueE-YMZC5GY8dPiVdkA7BMngRG2D7bJ76yRGkFrb7b4V74a6D5UX8hlsnyY260QrMlwUT2W5DrPARgPFW-rr-bz9q65XzS1TmSTJioumKy2N5oXRyAE (sur un échantillon moins important de répondants de l'Alliance Maladies Rares); <http://france.orphanews.org/newsletter-fr/editorial/nl/fr20200516.html>

7. Laura Mullen, *New Community Survey Findings from NORD Reveal Significant Impact of COVID-19 on Americans Living with Rare Diseases*; <https://rarediseases.org/new-community-survey-from-nord-reveals-significant-impact-of-covid-19-on-americans-living-with-rare-diseases/>; <https://www.fda.gov/news-events/fda-voices/rare-disease-therapy-development-and-access-remain-top-fda-priorities-during-covid-19>

8. Alvina Lai, Laura Pasea, Amitava Banerjee, Spiros Denaxas, « Estimating excess mortality in people with cancer and multimorbidity in the COVID-19 emergency ». https://www.researchgate.net/publication/340984562_Estimating_excess_mortality_in_people_with_cancer_and_multimorbidity_in

[the COVID-19 emergency](#) ; «COVID-19: Urgent cancer referrals fall by 60%, showing “brutal” impact of pandemic», *BMJ* 2020 ; 369 doi : <https://doi.org/10.1136/bmj.m2386> (publié le 12 juin 2020); Norman E. Sharpless, «COVID-19 and cancer», <https://science.sciencemag.org/content/368/6497/1290>

9. Nous craignons 5 000 à 10 000 morts supplémentaires du cancer, *Le Parisien* - 3 juin 2020.

10. Les arrêts cardiaques ont doublé pendant le pic épidémique, *Le Figaro* - 2 juin 2020.

11. Jules Mesnier, MD, Prof Yves Cottin, MD, Prof Pierre Coste, MD, Prof Emile Ferrari, MD, Prof François Schiele, MD, Prof Gilles Lemesle, MD *et al.* «Hospital admissions for acute myocardial infarction before and after lockdown according to regional prevalence of COVID-19 and patient profile in France: a registry study» *The Lancet Public Health*, Articles | Volume 5, Issue 10, E536-E542, October 01, 2020.

12. Une étude révèle une baisse de 30% des hospitalisations pour infarctus avec le confinement. <https://www.passeportsante.net/fr/Actualites/Nouvelles/Fiche.aspx?doc=Une-etude-revele-une-baisse-de-30-des-hospitalisations-pour-infarctus-avec-le-confinement>

13. La téléconsultation est encadrée par les dispositions légales et réglementaires du code de la santé publique (L.6316-1 et R.6316-1 et suivants). La HAS a publié en mai 2019 un guide de bonnes pratiques intitulé Qualité et sécurité des actes de téléconsultation et de téléexpertise. L'avenant n°6 à la convention médicale a ensuite précisé les conditions de remboursement de la téléconsultation, conditions applicables à la téléconsultation par les médecins hospitaliers. Dans le cadre de la crise sanitaire, les décrets des 31 janvier 2020, 9 et 19 mars 2020 et les arrêtés des 23 mars 2020 et 25 mars 2020, 16 avril 2020 ont allégé les conditions de recours à la téléconsultation pour les patients atteints ou ayant des symptômes du COVID-19 et permis le recours au télésoin. Pour ces patients, pour les téléconsultations, les deux conditions posées par l'avenant n°6 peuvent être écartées. La CNAM a fait savoir début avril (des textes sont attendus) qu'elle ouvrirait la possibilité de coter des majorations pour consultations complexes ou très complexes en téléconsultation ce qui est un mécanisme incitatif pour recourir à la téléconsultation dans des cas pouvant être assez proches.

14. La téléconsultation médicale confirme sa nouvelle place dans le paysage médical, *Le Figaro* - 16 septembre 2020.

15. <https://www.sfed.org/professionnels/actualites-pro/resultats-de-lenquete-sfed-sur-limpact-du-covid-19-sur-lactivite>

16. Étant précisé qu'il y a toutefois certainement des décalages de facturation.

17. Santé: forte reprise des consultations médicales après le déconfinement selon Doctolib, *AFP Fil Général* - 19 mai 2020.

18. Les hôpitaux de Paris vont reporter des opérations chirurgicales, *Le Figaro, Libération* - 25 septembre 2020; *Le Point* - 24 septembre 2020.

19. COVID-19 significantly impacts health services for noncommunicable diseases. <https://www.who.int/news/item/01-06-2020-covid-19-significantly-impacts-health-services-for-noncommunicable-diseases>
20. [https://www.ansm.sante.fr/Activites/Essais-cliniques/COVID-19-Essais-cliniques-en-cours/\(offset\)/0](https://www.ansm.sante.fr/Activites/Essais-cliniques/COVID-19-Essais-cliniques-en-cours/(offset)/0)
21. https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/files/eudralex/vol-10/guidanceclinicaltrials_covid19_en.pdf
22. Article R6316-1 3° du code de la santé publique « *La télésurveillance médicale, qui a pour objet de permettre à un professionnel médical d'interpréter à distance les données nécessaires au suivi médical d'un patient et, le cas échéant, de prendre des décisions relatives à la prise en charge de ce patient. L'enregistrement et la transmission des données peuvent être automatisés ou réalisés par le patient lui-même ou par un professionnel de santé.* »
23. Article L.6314-1 et suivants et R.6315 et suivants du code de la santé publique.
24. Accès de principe des médecins régulateurs, sauf opposition des patients prévu par l'article L.1111-17 du code de la santé publique.
25. La méthodologie de référence adoptée par la CNIL pour les recherches dans le domaine de la santé avec recueil du consentement (MR001) ne prévoit pas à ce stade de recours au monitoring à distance (remote monitoring).
26. Voir notamment *NY Times*, «How Data Became One of the Most Powerful Tools to Fight an Epidemic», 10 juin 2020.
27. Voir sur ce point la présentation de Claude Gissot en ouverture de l'AG du HDI le 18 juin 2020.
28. Institut Montaigne, «E-santé : augmentons la dose !» Rapport, juin 2020.
29. S. Stringhini et al. «Seroprevalence of anti-SARS-CoV-2 IgG antibodies in Geneva, Switzerland (SEROCoV-POP): a population-based study», *The Lancet*, publié en ligne, le 11 juin 2020.
30. P. Gérardin et al. «Estimating Chikungunya prevalence in La Réunion Island outbreak by serosurveys: Two methods for two critical times of the epidemic», *BMC Infectious Diseases*, 2008, Vol. 8, 99.
31. Voir notamment «Indagine sierologica su COVID-19 condotta da ministero della salute e istat», Istituto Nazionale di Statistica, <https://www.istat.it/it/archivio/242676>; COVID-19 Infection Survey, Office for National Statistics, <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/conditionsanddiseases/methodologies/covid19infectionsurveypilotmethodsandfurtherinformation>
32. Avis n°6 du Conseil scientifique COVID-19, 20 avril 2020.

33. Voir notamment l'enquête menée par OpenHealth en Morbihan, sous la supervision scientifique d'un conseil présidé par le Pr Flahault. https://www.morbihan.fr/fileadmin/user_upload/Actualites/Assemblee_Institution/CP_Resultats_SEROCOV56.pdf
34. «EpiCOV: connaître le statut immunitaire de la population pour guider la décision publique», Inserm, communiqué de presse du 27 avril 2020. <https://presse.inserm.fr/epicov-connaître-le-statut-immunitaire-de-la-population-pour-guider-la-décision-publique/39141/>
35. Premiers résultats des enquêtes de santé publique de l'Inserm sur la COVID-19: facteurs de risque individuels et sociaux. https://presse.inserm.fr/premiers-resultats-des-enquetes-de-sante-publique-de-linserm-sur-la-covid-19-facteurs-de-risque-individuels-et-sociaux/41032/#_ftn1
36. Bruxelles veut créer une Europe de la Santé, *Les Echos*, 11 novembre 2020.
37. <https://lejournel.cnrs.fr/articles/les-donnees-des-reseaux-sociaux-mobilisees-contre-le-covid-19>
38. <https://datacovid.org/>
39. Même si des controverses ont émergé sur l'exhaustivité, la qualité ou l'actualisation des données voir notamment Luc Peillon et Cédric Mathiot, «Indicateurs épidémiques, l'opacité chronique du gouvernement», *Libération*, 1^{er} octobre 2020. https://www.liberation.fr/france/2020/10/01/indicateurs-epidemiqes-l-opacite-chronique-du-gouvernement_1801138
40. <https://www.coalition-covid.org/>
41. <https://www.coalition-covid.org>



HEALTHCARE
DATA INSTITUTE

HEALTHCARE DATA INSTITUTE

21, rue Jasmin - 75016 Paris

 @HCDataInstitute | healthcaredatainstitute.com

CONTACT

office@healthcaredatainstitute.com | +33 (0)1 42 21 19 59