

L'Observatoire de santé numérique de la Fondation Pierre Fabre : e-santé, des projets innovants – des lauréats engagés

The Digital Health Observatory of the Pierre Fabre Foundation: E-health, innovative projects, committed grant-winners

Matel L.

Fondation Pierre Fabre, Domaine d'En Doyse, route de Saint Sulpice 81500 Lavaur, France

Résumé. De nombreuses solutions de e-santé voient le jour à travers le monde, y compris dans les pays les moins avancés et émergents. Ces initiatives présentent un fort potentiel pour améliorer l'accès à l'information et aux soins à tous les niveaux, et notamment dans des régions isolées, où les professionnels de santé, les dispositifs médicaux et les infrastructures manquent. Cependant, le déploiement de la e-santé est encore fragmenté, rarement structuré. Il conviendrait de soutenir et diffuser les travaux de recherche pour favoriser les bonnes pratiques d'une part et d'harmoniser son développement en l'intégrant aux systèmes de santé publique d'autre part. L'Observatoire de la e-santé dans les pays du Sud s'est fixé pour missions d'identifier, de documenter, de promouvoir, et d'aider à développer les initiatives de e-santé, afin de favoriser la mise en réseau des acteurs, et le passage à l'échelle des initiatives à fort potentiel pour les populations défavorisées du Sud.

Mots clés : observatoire, e-santé, développement, initiative, accès aux soins.

Correspondance : Matel L.
<lea.matel@fondationpierrefabre.org>

Summary. Numerous E-health solutions are being created across the world, including in less advanced and emerging countries. These initiatives have a strong potential to improve access to information and care at all levels, especially in isolated regions that lack healthcare professionals, medical equipment, and infrastructure. Nonetheless, E-health deployment is still fragmented and rarely structured. It is important to support and disseminate research work to promote good practices, on the one hand, and, on the other, to harmonize its development by integrating it into public health-care systems.

The aims of the E-health Observatory in Countries of the South are to identify, document, promote, and help to develop e-health initiatives in order to promote networking of the participants and the scaling up of initiatives with high potential for the disadvantaged populations of the South.

Key words: *observatory, E-health, development, initiatives, access to care.*

Introduction

La révolution numérique est en marche dans tous les domaines et la santé ne fait pas exception. Des initiatives de e-santé voient le jour à travers le monde, y compris dans les pays les moins avancés et émergents. Si certaines solutions s'adressent aux populations aisées, c'est le potentiel de la e-santé pour les populations les plus défavorisées qui présente le plus d'intérêt pour la santé publique en améliorant l'accès à la prévention et au soin. L'Organisation

mondiale de la santé (OMS) reconnaît d'ores et déjà les bénéfices potentiels que représentent les innovations numériques pour la santé publique, et particulièrement pour la mise en place de la couverture sanitaire universelle [1]. La e-santé permet de pallier certaines barrières comme le coût, le faible accès géographique des services, ou encore le manque de qualité des soins et d'étendre la gamme des services proposés. Les programmes fonctionnels les plus répandus ont pour objectifs d'apporter des soins aux populations les plus isolées et

de renforcer la qualité des diagnostics grâce à la télémédecine, de faciliter la formation initiale et continue des professionnels de santé grâce à l'enseignement à distance, d'améliorer le suivi des patients grâce aux dossiers médicaux électroniques, de renforcer la surveillance épidémiologique par des systèmes d'information sanitaire, d'étendre l'accès à l'information ou encore de démocratiser l'accès aux assurances santé par la téléphonie mobile.

Mais le déploiement de la e-santé est encore fragmenté et inégal. Dans

certaines régions, des projets très similaires se multiplient, dans d'autres les initiatives ont du mal à voir le jour. Les projets viennent se positionner dans des paysages encore souvent non structurés par les pouvoirs publics. Il semble alors nécessaire d'harmoniser le développement des écosystèmes de e-santé et de favoriser les bonnes pratiques pour optimiser les impacts des initiatives mises en œuvre. Encore faut-il que la prise de conscience des enjeux de cette révolution soit partagée par les pouvoirs publics et que les acteurs locaux, qui ont lancé des initiatives en réponses aux besoins de santé les plus criants, soient repérés et accompagnés. Or les informations fiables manquent. Dans la sphère digitale la communication crée une confusion entre objectifs, projets et réalisations. Des projets pilotes, même implémentés et réussis peinent à passer à l'échelle. Inauguré en 2016, l'Observatoire de la e-santé dans les pays du Sud (Odess) s'est fixé pour missions d'identifier, de documenter, de promouvoir, et d'aider à développer les initiatives de e-santé qui améliorent durablement l'accès aux soins et aux médicaments de qualité pour les populations défavorisées. C'est au travers d'une plate-forme en ligne, de l'organisation d'une conférence internationale et du soutien de projets sélectionnés que l'Observatoire, créé par la Fondation Pierre Fabre, poursuit ses ambitions.

L'Observatoire de la e-santé dans les pays du Sud

Comptant en juillet 2017 plus de 70 initiatives, la plateforme de l'Observatoire est un outil de mise en réseau des différents acteurs de la santé digitale pour les pays du Sud. Elle permet d'apporter de la visibilité aux initiatives répertoriées, puisqu'elles sont référencées et documentées sur des pages dédiées. En amont, un important travail d'identification, par des enquêtes sur le terrain et à distance, ainsi que des appels à candidatures, offrent la possibilité aux initiatives jugées pertinentes de postuler pour leur intégration dans la base de données de l'Observatoire. Les données sont mises à jour en permanence. Représentés de manière relativement équivalente, les champs d'applications des solutions identifiées reflètent les

opportunités qu'offre la e-santé pour favoriser l'accès aux soins. Même si l'échantillon actuel n'est pas suffisant pour donner une valeur probante aux données recueillies, elles apportent cependant un éclairage utile. Ainsi, 26 % des projets concernent le suivi des patients et des données médicales par la digitalisation des données de santé ; 25 % des initiatives intègrent l'information, l'éducation et le changement des comportements – l'objectif principal étant d'étendre l'accès des populations à l'information en santé pour favoriser la prévention en limitant les facteurs de risque notamment, et dans le cas des programmes de santé maternelle et infantile d'inciter à un suivi médical régulier. On observe que 22 % des projets sont consacrés à la formation des professionnels de santé, et plus particulièrement la formation continue, majoritairement représentée. La télémédecine (diagnostic et consultations à distance), qui concerne 20 % des initiatives, permet d'apporter des soins aux populations les plus reculées ou dans les zones où règne une pénurie de personnel et d'infrastructures. Seul l'accès financier au soin est peu représenté puisqu'il ne concerne que 4 % des initiatives identifiées. Parmi les autres champs d'applications évoqués, on trouve la gestion des ressources humaines en santé, la géolocalisation des structures sanitaires et la mise en relation des patients avec les praticiens. Près d'un tiers des initiatives est au stade de pilote. En effet, dans la majorité des cas, le développement d'outils de e-santé dans les pays du Sud passe d'abord par la mise en place d'un projet pilote à une échelle locale. La transposition à d'autres pays n'a lieu que dans un troisième temps, une fois que le projet est en routine. Plus de 50 % des initiatives ciblent la santé maternelle et infantile et près de 46,5 % ont pour objectif l'amélioration de l'accès aux soins primaires. Ces thématiques correspondent aux défis auxquels font face les pays à revenus faibles et intermédiaires, puisque d'après le Programme des Nations unies pour le développement, plus de 6 millions d'enfants de moins de 5 ans décèdent encore chaque année et « seuls 56 % des accouchements en zone rurale sont assistés par un professionnel compétent » [2]. Or, les technologies de l'information et de la communication (TIC), se révèlent effica-

ces pour améliorer la santé des femmes et des enfants : l'OMS et l'Union internationale des télécommunications (UIT) ont publié une étude sur 64 pays indiquant que la e-santé « sauve la vie de femmes, de leurs bébés et nourrissons dans certaines des populations les plus vulnérables du monde » [3]. Enfin, il est intéressant de souligner que plus des deux tiers des solutions proposées peuvent être utilisées hors ligne. Cela présente un intérêt considérable pour les populations les plus isolées, où l'accès aux réseaux de téléphonie et d'internet peut être intermittent voire inexistant. Les porteurs de projets ont alors recours à des systèmes de synchronisation différée.

Les organisations internationales de santé publique et les institutions de développement du domaine de la santé qui se sont penchées sur la question, ont commencé à produire des documents méthodologiques de planifications et d'évaluations, en vue de favoriser les bonnes pratiques, d'optimiser les impacts et de réduire les coûts des projets entrepris. Les données probantes constituent également un plaidoyer pour que les pouvoirs publics se saisissent des enjeux de la e-santé. Elles sont encore rares aujourd'hui. De plus, il existe une différence importante quant à l'accès aux ressources existantes pour les acteurs non anglophones, puisque les guides méthodologiques comme les travaux de recherche sur le sujet sont très largement publiés en anglais. Les différences linguistiques constituent certainement une barrière pour l'accès à l'information et la mise en réseau des acteurs. L'Observatoire a aussi pour ambition de valoriser la recherche en diffusant des études scientifiques et guides méthodologiques basés sur les données probantes, et en appuyant particulièrement l'accès aux ressources dans les régions francophones du monde.

La conférence de l'Observatoire de la e-santé dans les pays du Sud est un moment de partage des savoirs et des expériences de la part d'experts internationaux, d'acteurs e-santé de terrain, de professionnels de santé, de financeurs ou encore de décideurs internationaux. C'est un événement connecté puisque depuis deux ans 15 campus numériques de l'Agence universitaire de la francophonie suivent la Conférence en direct depuis l'Afrique et l'Asie sur la plateforme de *streaming* de l'Observatoire, actant le

lien entre e-santé et formation. L'édition 2017, intitulée *Vers une e-santé intégrée aux systèmes de santé*, suivie en *streaming* dans 52 pays, relayée dans la presse et sur les réseaux sociaux se révèle un moyen efficace pour sensibiliser les pouvoirs publics des pays concernés aux enjeux de la e-santé et permet d'illustrer concrètement le potentiel de la e-santé par les récits des lauréats sélectionnés parmi les initiatives à fort impact de l'Observatoire. Les 9 initiatives récompensées en 2017 sont ensuite accompagnées pendant 12 mois par la Fondation Pierre Fabre et ses partenaires, ce qui leur donne accès à un soutien technique et financier pour leur développement.

Des lauréats engagés

Avec les prix de l'Observatoire, c'est l'innovation frugale qui est récompensée. En 2017, les lauréats sont Népalais, Indiens, Vietnamiens, Éthiopiens, Botswanaï, et Sénégalais. Cette année, les projets d'Afrique francophone sont de jeunes pousses comparées aux lauréats d'Afrique anglophone et d'Asie. Alors que certains projets ont mis place des études scientifiques sur plusieurs années, ou développent leurs solutions dans plusieurs pays, les projets d'Afrique de l'Ouest retenus par la Fondation Pierre Fabre ont débuté en 2015 et 2016 mais n'en sont pas moins ambitieux :

L'amélioration de la santé maternelle et infantile est l'objectif du programme sénégalais Karangué. Ce système d'alerte par des appels en langues locales et sms 48 h avant et la veille des dates de vaccinations, de visites prénatales et postnatales tire son originalité de l'utilisation de voix d'icônes du pays (Baba Maal, Simon Séné, Marie Ngoné, El Hadji Ndiaye, etc.). Les appels sont émis selon la région dans les langues nationales (wolof, pulaar, serer, diola, français...) et prodiguent également des conseils pratiques aux femmes enceintes et sur des épidémies ponctuelles. Plus de 6000 femmes ont déjà été enregistrées dans le programme.

L'approvisionnement en poches de sang est crucial pour le traitement de nombreuses pathologies infectieuses et chroniques, et pour les soins liés à des complications. Alors que la médiane des pays à revenus élevés s'élève à 32,1 dons de sang pour 1000 habitants [4], le

Sénégal compte actuellement 6,1 dons pour 1000 habitants [5]. Le Pr Saliou Diop, directeur du Centre national de transfusion sanguine (CNTS), estime que les besoins pour l'année 2017 s'élèvent à « 140 000 dons de sang contre 86 161 en 2016 » [5]. HOPE est une plate-forme digitale dédiée au don de sang au Sénégal. Basée sur les sms, des appels vocaux dans les langues locales et internet, elle permet aux structures de transfusion sanguine de créer des réseaux interconnectés de donneurs de sang et de volontaires notamment en cas de besoins urgents en sang et de sensibiliser les populations. Une phase pilote lancée en juin 2016 en partenariat avec le Centre national de transfusion sanguine de Dakar a permis d'enregistrer plus de 11 000 dons en 6 mois, soit un nombre de dons multipliés par 3. Le réseau compte actuellement plus de 30 000 personnes.

En 2016, d'autres programmes d'Afrique francophone avaient été récompensés. Opérateur du ministère de la Santé de Côte d'Ivoire, le groupe Ivocarte-Abyshop (SARL d'expertise informatique, des technologies de l'information et de la communication (TIC) et des systèmes cartographiques) a réalisé Opisms¹ afin d'augmenter la couverture vaccinale en rappelant les dates de vaccination par SMS et diffusant des messages de sensibilisation. Opisms permet également d'obtenir un carnet de vaccination virtuel. Le programme compte plus de 600 000 adhérents dans plus de 160 centres de santé et a permis d'augmenter le taux de distribution de 2^e dose de vaccin de 50 % à 70 % pour les personnes suivies grâce à l'application (*figure 1*). Au Sénégal, l'achat de médicaments représente un coût important pour la population [6]. JokkoSanté² est une application sécurisée qui propose une pharmacie communautaire pour rendre l'accès aux médicaments de qualité plus équitable, et plus responsable. Les utilisateurs de l'application peuvent en effet déposer les médicaments non utilisés dans des centres affiliés en échange de points (correspondant à la valeur financière des médicaments rendus) qui leur permettront d'acquérir de nouveaux médicaments

lorsqu'ils en auront besoin. Ce principe d'économie circulaire permet non seulement d'éviter le gaspillage, de réduire les médicaments jetés et donc leur impact sur l'environnement, mais aussi de limiter l'automédication et la vente illicite de médicaments. Les points peuvent également être achetés ou échangés entre membres : ainsi des tiers peuvent financer les médicaments de leurs proches. Enfin, les entreprises ou ONG qui souhaitent offrir des médicaments peuvent choisir de financer des segments de population qu'ils jugent prioritaires et suivre l'impact de leurs donations. Alors que la mortalité infanto-juvénile mondiale a reculé ces dernières années, au Cameroun, son taux atteint encore 80 % en 2016 [7]. De même, avec un ratio de 596 pour 100 000 naissances vivantes, la mortalité maternelle reste supérieure à la moyenne mondiale de 216 pour 100 000 naissances vivantes [8].

GiftedMom³ utilise la téléphonie mobile pour améliorer l'accès aux soins de santé pour les mères et les nourrissons (*figure 2*). Le programme permet de rappeler les dates de rendez-vous prénataux et de vaccination, il envoie des messages d'éducation pour la santé maternelle et infantile et met en lien les femmes et les professionnels de santé. GiftedMom a mis en place un partenariat avec 28 établissements de santé et plus de 40 agents de santé communautaires. Grâce à une collaboration avec le ministère de la Santé publique du Cameroun, plus de 29 000 femmes ont été suivies. Autre exemple, issu d'un partenariat entre le Réseau en Afrique francophone pour la télémédecine (RAFT) et l'Université numérique francophone mondiale (UNFM), e-Diabete est une plateforme de formation continue conçue pour être accessible en internet bas débit. Lancé en 2009, il comprend des sessions internationales, mensuelles, interactives organisées chaque jeudi depuis 10 ans et suivies collectivement sur les lieux de travail simultanément dans différents pays. L'outil intègre également un logiciel de suivi des patients (Diab Data), permettant d'améliorer la prise en charge des diabétiques. L'implémentation en Côte d'Ivoire a été rendue possible grâce à une collaboration avec l'Institut national de santé publique (INSP) qui utilise

¹ <https://www.opisms.org/>

² jokkosante.org/

³ www.giftedmom.org/

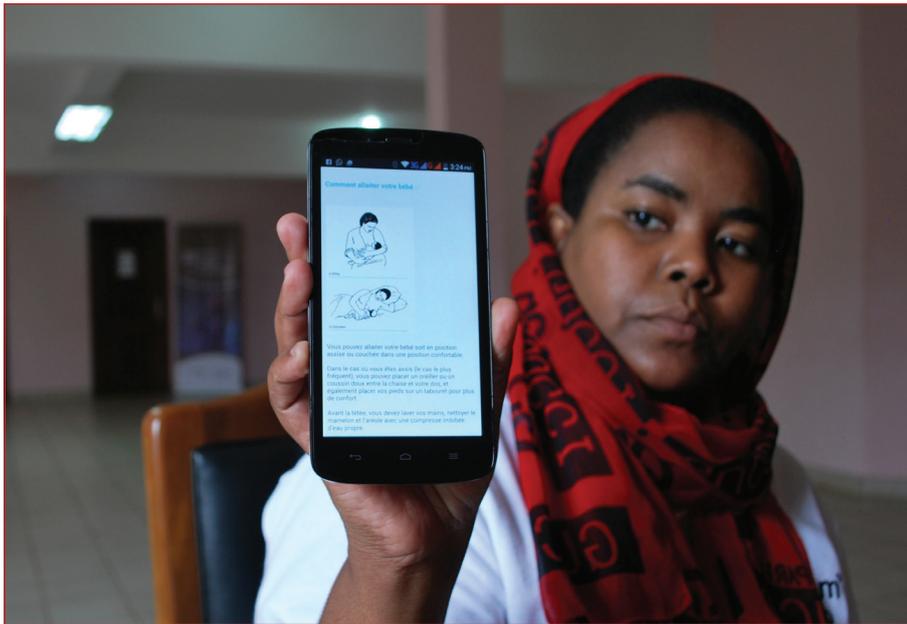


Figure 1. L'application de santé maternelle et infantile GiftedMom, Cameroun © Samir Abdelkrim pour la Fondation Pierre Fabre.

Figure 1. GiftedMom, an app for maternal and child health, Cameroon © Samir Abdelkrim for the Pierre Fabre Foundation.

désormais e-Diabète afin de renforcer les connaissances des généralistes sur le diabète, d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients et de mettre en place un Centre national de données à l'INSP.

Les défis de la e-santé

Pour autant, si l'innovation se développe, nombre de défis restent à relever. Le suivi des indicateurs et les évaluations, garants de l'optimisation des ressources, de la détermination des impacts et de la réduction des coûts, ne sont pas suffisamment implémentés. Les phases pilotes, théoriquement préalables à un déploiement plus large sur les territoires, sont rarement soutenues par les pouvoirs

publics, et l'absence de plans de financement pérennes exclut alors la possibilité d'une mise à l'échelle voire entraîne l'arrêt de certains programmes. Compte tenu de la diversité des territoires et contextes sociaux, politiques et économiques, les programmes qui fonctionnent ne sont pas toujours transposables et doivent être adaptés aux contextes locaux. D'autre part, il existe des différences interrégionales d'avancement : les programmes de santé numériques sont plus largement déployés en Afrique anglophone. Si l'accès à l'information dans ce domaine est limité en Afrique francophone, il faut aussi noter que cette région regroupe près de la moitié des pays ayant un indice de développement humain faible [9].

Pour harmoniser les écosystèmes nationaux et limiter la fragmentation, l'OMS préconise la création d'agences nationales dédiées à la e-santé [1]. À la croisée des mondes anglophones et francophones, le Rwanda fait figure de précurseur en développant, depuis le début des années 2000, l'utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC) dans ses politiques publiques. Classé 20^e pays au monde pour l'amélioration de l'accès aux services de base grâce aux TIC [10]), le Rwanda a tout d'abord adopté un « plan de développement de l'infrastructure nationale d'information et de communication (NICI) » [11]. Dès 2008, le gouvernement adopte une stratégie nationale de e-santé, puis en 2012 un plan stratégique pour la santé incluant le développement de la e-santé [12]. Les infrastructures technologiques continuent d'être développées sur le territoire et le cadre national e-santé s'emploie à favoriser l'interopérabilité. Des normes ont été définies et des centres sécurisés ont été créés. Ce travail s'inscrit dans une dynamique collaborative entre les différents ministères, notamment les ministères de la Santé et des Technologies qui échangent régulièrement au sein de groupes de travail. Ainsi, plusieurs programmes ont été déployés à l'échelle nationale : le programme de santé mobile Rapid SMS⁴ permet d'organiser les visites des agents de santé communautaires itinérants pour les femmes enceintes dans les villages reculés et de prendre rapidement en charge les urgences, le « Health Management Information System » (R-HMIS) favorise le suivi des indicateurs sanitaires et épidémiologiques au niveau national, et une trentaine d'hôpitaux interconnectés pratiquent la télémédecine.

Conclusion

La e-santé présente un fort potentiel pour améliorer l'accès à l'information et aux soins à tous les niveaux. La sensibilisation peut atteindre largement les populations, y compris les plus isolées, qui peuvent également accéder plus facilement aux services de santé existants. Les professionnels et structures de santé peuvent améliorer les diagnostics, les suivis et



Figure 2. Campagne de vaccination avec le programme OPISM (Odess), Côte d'Ivoire.

Figure 2. Vaccination campaign with the OPISM program (Odess), Côte d'Ivoire.

⁴ <https://www.rapidisms.org/>

proposer une prise en charge plus efficiente. Les autorités peuvent renforcer la surveillance épidémiologique afin d'adapter leurs prises de décisions à la réalité du terrain. Le numérique peut être appliqué à toutes les thématiques de santé, et se révèle être un outil efficace pour améliorer la santé maternelle et infantile. Les initiatives pertinentes méritent d'être encouragées, et l'écart avec l'Afrique anglophone d'être réduit. Cela nécessiterait une plus forte implication des autorités de la santé au niveau mais aussi des institutions régionales (OMS, OOAS) pour appuyer les initiatives, afin de développer les infrastructures numériques, de créer des politiques publiques transversales, et de soutenir des programmes interopérables pour une transition numérique des systèmes de santé publique dans le sens d'un accès plus large à la santé.

Liens d'intérêts : cap de Bonne-Espérance L'auteur déclare avoir un lien d'intérêt en rapport avec cet article, en tant que

chef de projet de l'Observatoire de la Santé dans les pays du Sud.

Références

1. World Health Organization. *Global diffusion of eHealth. Making universal health coverage achievable Report of the third global survey on eHealth*. Genève: WHO, 2016. <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/252529/1/9789241511780-eng.pdf?ua=1>. (consulté le 08/08/2017).
2. Programme des Nations unies pour le développement. *Objectif 3. Bonne santé et bien-être*. 2017. undp.org/content/undp/fr/home/sustainable-development-goals/goal-3-good-health-and-well-being.html. (consulté le 08/08/2017).
3. International Telecommunication Union, World Health Organization. *eHealth and innovation in women's and children's health: A baseline review*. 2014. apps.who.int/iris/bitstream/10665/112304/1/WHO_HIS_KER_EHL_14.1_eng.pdf?ua=1&ua=1. (consulté le 08/08/2017).
4. World Health Organization. *Global Status Report on Blood Safety and Availability*. 2016. apps.who.int/iris/bitstream/10665/254987/1/9789241565431-eng.pdf?ua=1. (consulté le 09/08/2017).
5. Ministère de la Santé et de l'Action sociale du Sénégal. Dons de sang : le CNTS veut dépasser le taux actuel de 6,1 don pour 1000 habitants. 2017. sante.gouv.sn/page-reader-activity.php?jtheme=Mjkgz. (consulté le 09/08/2017).
6. World Health Organization. Évaluation du secteur pharmaceutique au Sénégal ; Rapport d'enquête. 2003. apps.who.int/medicinedocs/documents/s16430f/s16430f.pdf. (consulté le 09/08/2017).
7. WHO. UN Inter-agency Group for Child Mortality Estimation. Levels & Trends in Child Mortality. 2015. [en ligne]. http://www.childmortality.org/files_v20/download/IGME%20report%202015%20child%20mortality%20final.pdf. Consulté le 1/12/2017.
8. WHO, UNICEF, UNFPA, World Bank Group et the United Nations Population Division. Trends in Maternal Mortality. 2015. [en ligne]. <https://data.worldbank.org/indicator/SH.STA.MMRT?view=chars> (consultés le 08/08/2017).
9. United Nations Development Programme. *Human Development Report*. [en ligne]. http://hdr.undp.org/sites/default/files/2016_human_development_report.pdf Consulté le 01/12/2017
10. World Economic Forum. *Global Information Technology Report 2015. Network Readiness Index*. reports.weforum.org/global-information-technology-report-2015/network-readiness-index/#indicatorId=NRI.C.08. (consulté le 10/08/2017).
11. Gouvernement du Rwanda. *An Integrated ICT-led Socio-Economic Development : Policy and Plan for Rwanda 2001-2005*. 2000. myict.gov.rw/fileadmin/Documents/Rwanda ICT Policy_NICL_2005.pdf. (consulté le 10/08/2017).
12. Gouvernement du Rwanda, ministère de la Santé. *Third Health Sector Strategic Plan. July 2012-June 2018*. moh.gov.rw/fileadmin/templates/Docs/HSSP_III_FINAL_VERSION.pdf. (consulté le 10/08/2017).



Pirogues sur le Maroni, Guyane © Jean-Jacques Morand.