

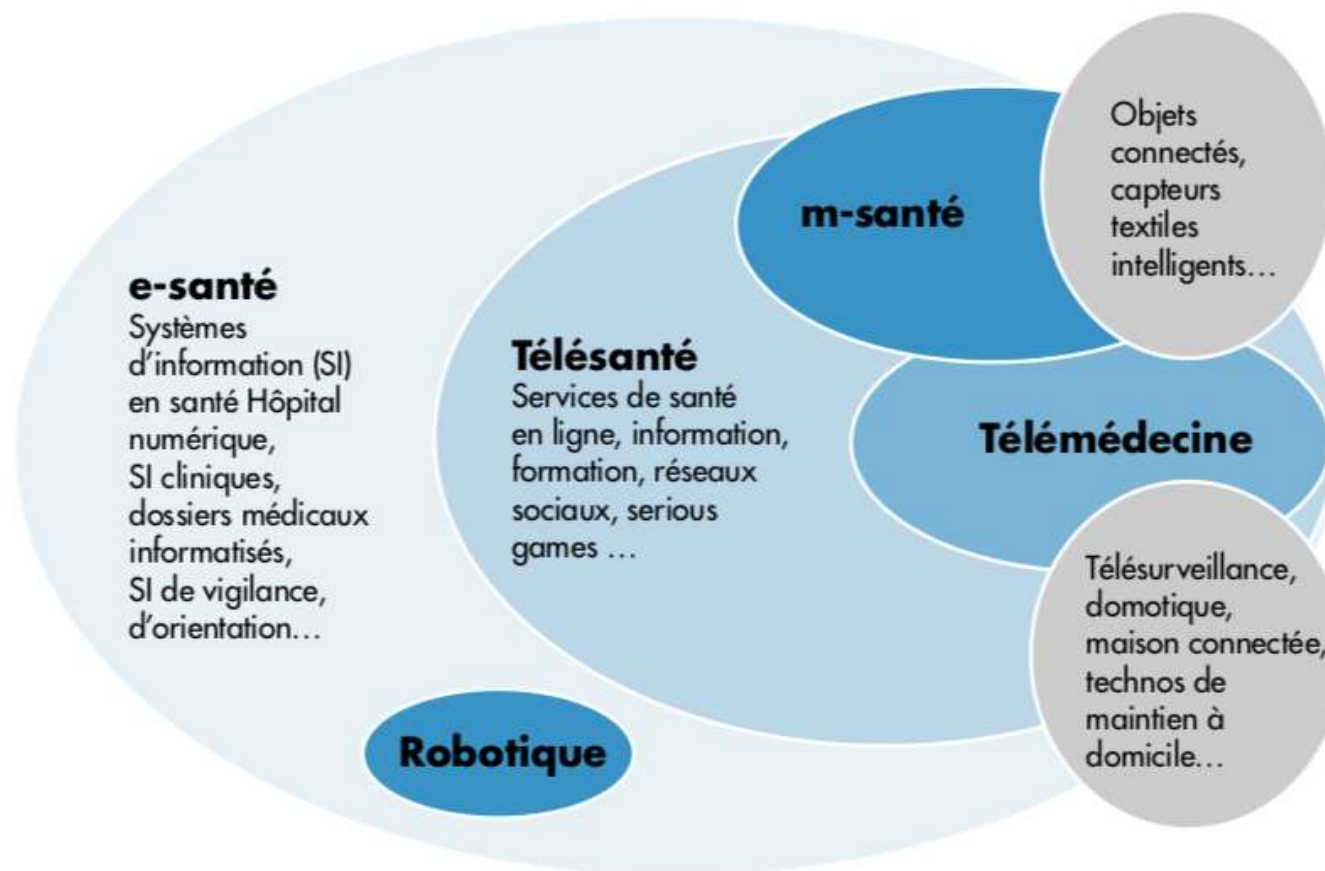
# ETP Numérique

## Evaluation des outils digitaux

Jean-David Cohen

Rhumatologue CHU de Montpellier

Administrateur de la SETE



SANTÉ CONNECTÉE Le Livre Blanc du Conseil national de l'Ordre des médecins Janvier 2015

# Evaluation.....de quoi ?

- De l'outil lui-même (technologie, contenu théorique...) ?
- Des conséquences sur le cours de la maladie ?
- Des effets sur le patient (individu) ?
- Et quid des soignants ?

- Tout ça ? 

Sous l'angle de l'ETP

# Quelques réflexions au préalable

- L'efficacité de l'ETP n'est plus à prouver
- **L'outil** est au service de, en l'occurrence de l'ETP.
- C'est la valeur éducative chez les patients atteints de maladies chroniques qui est évaluée

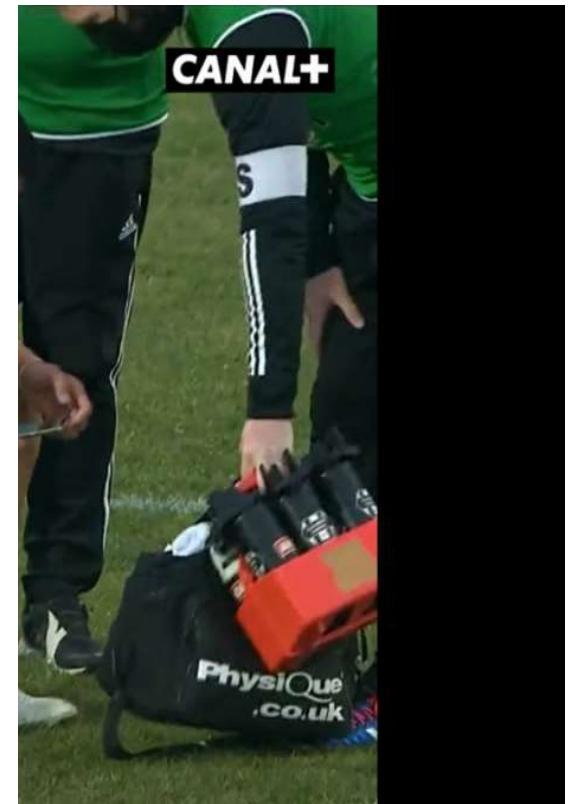
Le Larousse: élément d'une activité qui n'est qu'un moyen, un instrument 😊

# Sur quoi se base-t-on ?

- Littérature scientifique
- Terrain
- Donnée économique....

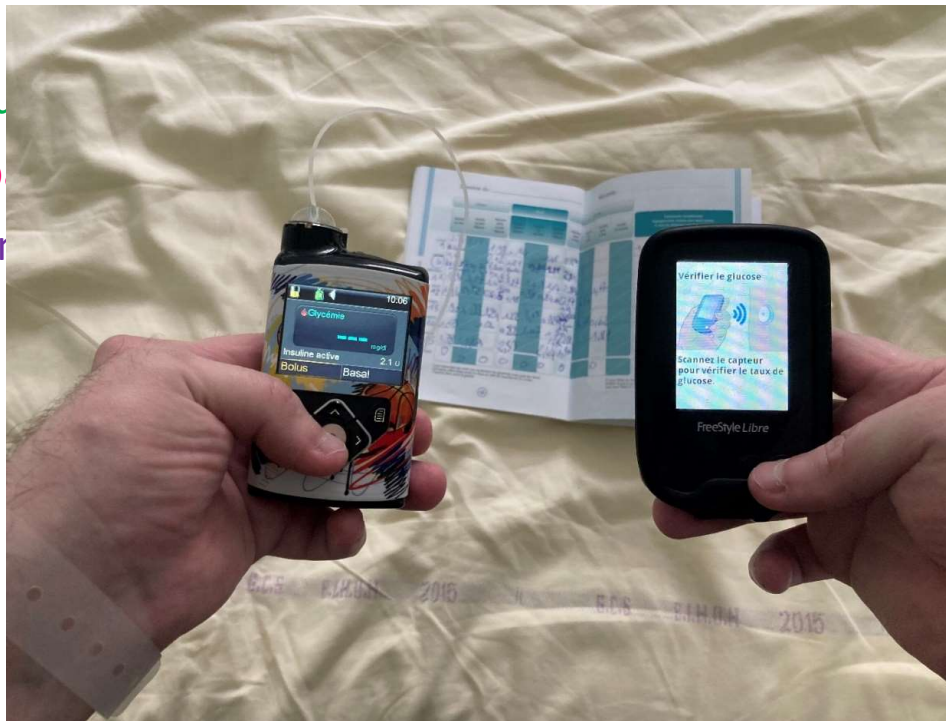
## Que fait-il ?

1. Il a cours de poterie ap
2. Il y a du MMA sur RMC
3. Il regarde le résultat de
4. C'est l'heure du gouter
5. Il admire son dernier ip



## Au-delà du distanciel et dans la vraie vie

- Patient 30 ans AJI, montrant des courbes biologiques créées sur son smartphone
- Patient 32 ans PR et DID sévères expliquant l'utilisation de son freestyle
- Patiente 52 ans, diabète de type 2, utilisant un programme d'ETP sans qu'aucun médecin ne lui ait prescrit
- Mère d'une patiente diabétique, ayant un long parcours médical, expliquant comment elle coanime
- Patiente 76 ans, diabète de type 2, utilisant un programme d'ETP sans qu'aucun médecin ne lui ait prescrit



## Y a-t-il des scores/des labels ?

- **Score MDS (Medical Digital Solution Score)** (service payant): pré-évaluation qualité clinique et pertinence de solutions numériques en santé en 26 questions (domaine clinique, revendication de l'application, cible de la solution, éditeur, probabilité de remboursement)
- **Mobile Application Rating Scale (MARS)**
- **Label INeS** (Institute for Smarthealth): analyse approfondie par des experts (éthique, réglementation, sécurité, bénéfice clinique)
  - ✓ Label « solution à fort potentiel »
  - ✓ Label « solution à haut niveau d'évaluation clinique »
- **Label mHealth Quality** (critères analysant pertinence et qualité d'une application)
  - ✓ 1<sup>ère</sup> étape: auto questionnaire (médical, juridique)
  - ✓ 2<sup>ème</sup> étape: évaluation par des professionnels et patients (valeur d'usage, sécurité informatique)

.....

**Mais non pensé pour l'ETP et ses principes**

## Sites internet



Seminars in Arthritis and Rheumatism

Volume 46, Issue 6, June 2017, Pages 715-723



### Quality assessment of websites providing educational content for patients with rheumatoid arthritis ☆, ☆☆

Harish Rajashekarappa Siddhanamatha MD<sup>a</sup>, Eric Heung BS<sup>b</sup>,  
Maria de los Angeles Lopez-Olivo MD, PhD<sup>a</sup>, Noha Abdel-Wahab MD, PhD<sup>a c</sup>,  
Ana Ojeda-Prias<sup>d</sup>, Irmgard Willcockson PhD<sup>e</sup>, Amye Leong MBA<sup>f</sup>,  
Maria Eugenia Suarez-Almazor MD, PhD<sup>a</sup>  

- 46 sites webs dédiés à la Polyarthrite Rhumatoïde
  - ✓ Non couverture de tous les domaines importants de la PR
  - ✓ Date de mise à jour mentionnée pour 10 sites webs
  - ✓ Seuls 35%: adaptés aux personnes avec déficiences visuelles et/ou auditives
  - ✓ Pour 41% sites: navigation passable ou mauvaise

# Forum

Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2014; 6(1): 101  
© EDP Sciences, SETE, 2014  
DOI: 10.1051/tpe/2014007

## Que nous enseignent les échanges entre internautes sur les forums du point de vue des compétences

Isabelle Harry, Vincent De Andrade, Rémi Gagnayre  
Laboratoire Pédagogie et Pratiques de Santé EA 3412  
France

(Reçu le 10/01/2014)

**Résumé – Introduction :** Les échanges entre internautes peuvent être analysés dans une perspective de processus d'apprentissage à l'œuvre. **Objectifs :** l'étude repose sur trois objectifs (i) identifier la structure du discours produit par les internautes ; (ii) formaliser une liste de compétences et d'objectifs pédagogiques ; (iii) Caractériser le processus d'apprentissage en fonction du type d'objectifs pédagogiques identifiés. **Méthode :** Analyse descriptive de messages écrits durant trois années, par des parents d'enfants diabétiques et des adultes diabétiques, sur deux forums asynchrones non médiés par les soignants. **Résultats/Discussion :** sur 3756 messages, 1/3 du contenu se rapporte au soin technique et 2/3 à l'environnement du soin (institutionnel et social, émotionnel et affectif). Quarante pourcent des messages sont de nature expérientielle, 13 % de nature factuelle, 28 % des messages expriment un rapport difficile à la maladie. Vingt-trois compétences sont identifiées majoritairement d'auto-soins avec une mise en évidence de la difficulté de décontextualisation des conduites à tenir des internautes. Cette analyse des forums asynchrones dans le diabète de type 1 permet une meilleure compréhension des situations-problèmes, des compétences déclarées par les patients internautes et les stratégies de résolutions qu'ils utilisent. **Conclusions :** La connaissance par les soignants de ces résultats devrait leur permettre d'ajuster les programmes d'éducation thérapeutique. Cette recherche inaugure de futures études pour caractériser l'alternance cognitive qu'opèrent les patients entre savoirs formels et savoirs expérientiels au moyen des forums de discussion.

## Complémentarité Forum et ETP

- Compétences d'autosoins et psychosociales
- ETP: théorique / Forum: pratique
- Autoformation
- Développement estime de soi et autoefficacité

Camille PERTIN<sup>a</sup>, Carole DECCACHE<sup>b,c</sup>, Rémi GAGNAYRE<sup>b</sup>, Thierry HAMON<sup>a,d,1</sup>

<sup>a</sup>LIMSI, CNRS, Université Paris-Saclay, Orsay, France

<sup>b</sup>Université Paris 13, LEPS, Sorbonne Paris Cité, Bobigny, France

<sup>c</sup>Clinique du Château de Verhnes, Bondigoux, France

<sup>d</sup>Université Paris 13, Sorbonne Paris Cité, Villetaneuse, France

*Age in Oceans of Data: The Future of Co-Created eHealth*  
A. Ugon et al. (Eds.)  
Consideration for Medical Informatics (EFMI) and IOS Press.  
Open Access by IOS Press and distributed under the terms  
of the Attribution Non-Commercial License 4.0 (CC BY-NC 4.0).  
doi:10.3233/978-1-61499-852-5-730

in Health Online Fora

# Appli : 1 exemple en rhumato

Pelle et al. *BMC Health Services Research* (2021) 21:444  
<https://doi.org/10.1186/s12913-021-06440-1>

BMC Health Services Research

## RESEARCH ARTICLE

## Open Access

### Use and usability of the dr. Bart app and its relation with health care utilisation and clinical outcomes in people with knee and/or hip osteoarthritis



Tim Pelle<sup>1,2\*</sup> , Job van der Palen<sup>3,4</sup>, Frank de Graaf<sup>5</sup>, Frank H. J. van den Hoogen<sup>1,2</sup>, Karen Bevers<sup>1</sup> and Cornelia H. M. van den Ende<sup>1,2</sup>

Après 26 sem

- 26% ont poursuivi l'utilisation, la 1/2 a choisi 1 autre objectif
- Ø différence sur douleur, fonction, qualité de vie.

**Table 3** Spearman rank correlation coefficients between different indicators of use and health care utilisation and clinical outcomes (relative difference between baseline and 6 month follow-up)

|                                                    | Logins | Unique goals chosen     | Unique goals completed  | Total goals completed | Paragraphs read |
|----------------------------------------------------|--------|-------------------------|-------------------------|-----------------------|-----------------|
| Visited a secondary health care provider? (yes/no) | 0.02   | 0.05                    | 0.08                    | 0.06                  | 0.09            |
| Visited a general practitioner? (yes/no)           | 0.07   | <b>0.25 (P = .0139)</b> | <b>0.28 (P = .0106)</b> | 0.09                  | 0.03            |
| Pain <sup>a</sup>                                  | -0.17  | -0.18                   | -0.22                   | -0.16                 | -0.07           |
| Symptoms <sup>a</sup>                              | -0.07  | -0.11                   | -0.15                   | -0.21                 | -0.19           |
| Activities of daily living <sup>a</sup>            | 0.08   | -0.03                   | -0.09                   | 0.06                  | 0.02            |
| Quality of life <sup>a</sup>                       | -0.01  | -0.07                   | -0.11                   | -0.01                 | -0.07           |
| Activities <sup>a</sup>                            | 0.09   | -0.19                   | 0.01                    | 0.22                  | -0.08           |
| Health-related quality of life (EQ-5D-3L)          | -0.02  | -0.07                   | -0.12                   | -0.06                 | -0.131          |
| PA, total hours                                    | -0.03  | 0.11                    | 0.05                    | -0.00                 | 0.081           |
| Patient Activation Measure                         | 0.05   | 0.02                    | -0.04                   | 0.08                  | -0.11           |
| Illness Perceptions                                | 0.04   | 0.07                    | 0.02                    | 0.04                  | 0.06            |

<sup>a</sup>Measured using either KOOS or HOOS

sms

## Revue de 7 essais randomisés

- Résultats mitigés (même si Hb1Ac pour 3/7)
- Nécessité Etudes à grande échelle avec suivi à long terme

Digit Health. 2020;8(1):11.

Published online

The effect  
for poor

Rosie Dobson

MC6001198

29942620

## entions

# Objets connectés

JAMA  
Network

1 010 patients, 30 pays, acceptabilité, à partir de scénarios

- 65 % OK pour surveillance à distance même si peu d'apport.
- Facteurs intrusifs : surveillance alimentation (photos), information au médecin (par opposition à l'intervention de l'IA), hébergement données par entreprise privée.
- Facteurs acceptabilité : homme, « burn out » de la prise en charge de son diabète, utilisation fréquente des TIC.

Hétérogénéité dans l'acceptabilité des participants

Les médecins devraient aider les patients à sélectionner des modalités de surveillance numérique à distance qui ne gênent pas leur style de vie pour garantir leur adoption.

## Réseaux sociaux

Review > [JMIR Dermatol.](#) 2023 Apr 14;6:e42609. doi: 10.2196/42609.

### Use of Social Media for Patient Education in Dermatology: Narrative Review

Magda Sara Wojtara <sup>1</sup>

TikTok, Instagram, YouTube, Twitter, Instagram, Facebook



Utilisation des médias sociaux comme forme d'éducation des patients

Risque de désinformation

## Angle économique

- **Innovation numérique: « l'enjeu principal n'est pas le financement mais la labellisation »**

Marguerite Cazeneuve, directrice de la CNAM

sesam-vitale



## GUIDE DU REFERENCEMENT A MON ESPACE SANTE



150 critères

- Technique
- Ethique
- Sécuritaire

## Guide du référencement à Mon espace santé

Comment être référencé sur le catalogue de services de Mon espace santé ?

| Services référencés                              | Présentation du service                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Date d'entrée au catalogue de services |
|--------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|
| ameli.fr (Cnam)                                  | Site internet d'information sur les droits et démarches des assurés du régime général, des professionnels de santé et des employeurs vis-à-vis de l'Assurance maladie. Le site ameli.fr répond également à des missions de prévention et d'information sur diverses pathologies ou programmes de santé. | 22/02/2024                             |
| AP-HP patients (APHP)                            | Un service qui permet aux patients d'utiliser les services médico-administratifs en ligne de l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP) via un compte sécurisé                                                                                                                                   | 25/11/2022                             |
| Appfine (Openxtrem)                              | Un portail destiné à faciliter l'échange d'informations administratives et médicales entre les établissements et le patient mais aussi entre les médecins de ville et le patient                                                                                                                        | 03/11/2022                             |
| Compte ameli (Cnam)                              | Un espace personnel et sécurisé pour les bénéficiaires de l'Assurance Maladie. Il permet de suivre ses remboursements de santé et d'effectuer des démarches en ligne                                                                                                                                    | 03/11/2022                             |
| Dépist&vous (Liber)                              | Site internet dédiée à la prévention et au dépistage du cancer                                                                                                                                                                                                                                          | 23/08/2023                             |
| DigiHOSP (GIP Mipih)                             | Permettre aux patients de préparer simplement leur admission à l'hôpital                                                                                                                                                                                                                                | 15/12/2022                             |
| Doctolib (Doctolib)                              | Pour prendre un rendez-vous pour une consultation physique ou vidéo avec un professionnel de santé                                                                                                                                                                                                      | 15/12/2022                             |
| Dôme (SAS Dôme)                                  | Service pour permettre aux structures de maintien à domicile de publier des informations relatives aux prises en charges et de les partager avec les personnes aidées, leurs aidants familiaux et professionnels.                                                                                       | 30/11/2023                             |
| Freestyle Librelink (Abbott)                     | Une application mobile qui s'adresse aux personnes atteintes de diabète : elle permet de visualiser les données de glucose interstitiel à partir des capteurs FreeStyle Libre 2 d'Abbott                                                                                                                | 03/11/2022                             |
| ID-U Santé (IDTAG)                               | Un dossier personnel d'urgence sécurisé qui, en cas d'intervention des services de secours, leur est directement accessible pour une prise en charge optimisée et individualisée                                                                                                                        | 03/11/2022                             |
| Libheros.fr (Libhéros)                           | Permet aux patients et à leurs proches de prendre rendez-vous pour des soins à domicile (infirmiers, kinésithérapeutes, sages-femmes), des aides à domicile, ou commander du matériel médical                                                                                                           | 03/11/2022                             |
| Livi (DMS)                                       | Un offreur de soins, expert en téléconsultation, qui permet de consulter un médecin inscrit à l'Ordre des médecins 7 jours sur 7, de 7 h à minuit                                                                                                                                                       | 25/11/2022                             |
| MALO (KELINDI)                                   | Proposer aux parents de veiller sur leur santé et celle de leur enfant par l'intermédiaire de questionnaires et de conseils envoyés régulièrement aux utilisateurs                                                                                                                                      | 25/11/2022                             |
| Mapatho (Mapatho)                                | Proposer des actualités liées aux maladies, des listes de professionnels de santé recommandés par des patients et des associations, et des ressources pour améliorer la vie au quotidien du patient                                                                                                     | 03/11/2022                             |
| MediBot (BOT Design)                             | Service qui permet de préparer une consultation d'anesthésie en complétant des questionnaires médicaux dans un cadre sécurisé, en autonomie ou sur demande de l'équipe de professionnels de santé.                                                                                                      | 30/11/2023                             |
| Podalire (Podalire)                              | Offre de service de téléconsultation territorialisée et d'autres solutions aux acteurs de santé pour faciliter l'accès aux soins : régulation des soins non programmés, téléexpertise, télésoin, adressage, etc                                                                                         | 15/12/2022                             |
| ProLib (Hellosanté)                              | Proposer aux patients de trouver rapidement et gratuitement un professionnel de santé libéral (infirmière, kinésithérapeute ou sage-femme) disponible pour les soins à domicile.                                                                                                                        | 12/07/2023                             |
| ProLib (Hellosanté)                              | Complémentaire du carnet de santé, il informe les parents des événements santé importants dans la vie de leurs enfants de 0 à 16 ans et leur permet de gérer les rendez-vous en toute sérénité                                                                                                          | 03/11/2022                             |
| Santemo santé enfant (CCMSA)                     | Permettre aux usagers d'obtenir des recommandations vaccinales personnalisées à partir de caractéristiques individuelles et de l'historique des vaccins.                                                                                                                                                | 12/07/2023                             |
| Mentor (Syadem)                                  | Organiser la livraison de ses médicaments par facteur ou coursier en urgence et de prendre rendez-vous dans sa pharmacie partenaire, près de chez soi                                                                                                                                                   | 03/11/2022                             |
| Mes médicaments chez moi (La Poste)              | Portail déployé par le centre hospitalier (CHU) de Limoges qui permet au patient de compléter son dossier de pré-admission, lire la documentation transmise par le service qui l'accueille, et d'être ainsi pris en charge sans passer par les admissions                                               | 03/11/2022                             |
| My GHT Limousin (Exolis)                         | Application d'accompagnement des femmes de leur santé intime                                                                                                                                                                                                                                            | 23/08/2023                             |
| My S Life (Shesmet)                              | Portail web et application destinés aux patients des Hospices Civils de Lyon (HCL) pour faciliter leurs démarches administratives et leur suivi médical aux HCL                                                                                                                                         | 12/07/2023                             |
| MyHCL (HCL)                                      | Portail développé en marque blanche par Softway médical et qui permet aux patients de faciliter leur admission dans l'institut (informations pratiques, partage de documents médico-administratifs...).                                                                                                 | 06/03/2023                             |
| Portail patient Arnault Tzanck (Softway Medical) | Service d'information sur le niveau de qualité et de sécurité des soins, mesuré par la HAS dans tous les hôpitaux et cliniques de France.                                                                                                                                                               | 17/01/2024                             |
| Qualiscope.fr (Haute Autorité de Santé)          | Masimo SafetyNet est une plate-forme de gestion sécurisée destinée aux patients en convalescence à domicile, aux patients post-chirurgicaux, et aux patients souffrant de maladies chroniques.                                                                                                          | 30/11/2023                             |
| SafetyNet (Masimo)                               | Site internet lancé par le service public d'information en santé et qui propose une information fiable et utile pour gérer sa santé. Son annuaire réunit plus de 500 000 professionnels, établissements de santé et médico-sociaux                                                                      | 03/11/2022                             |
| Sante.fr (Santé.fr)                              | Application, développée par l'Assurance Maladie et portée avec le ministère de la Santé et de la prévention et Santé publique France, pour accompagner chacun vers l'arrêt du tabac de manière personnalisée                                                                                            | 06/03/2023                             |
| Tabac Info Service (Cnam)                        | Aide ses utilisateurs à intégrer leurs traitements dans leur vie quotidienne                                                                                                                                                                                                                            | 03/11/2022                             |
| Vidal Ma santé (Vidal)                           | Aide ses utilisateurs à analyser ce qui compte pour une meilleure santé à long terme en s'appuyant sur un écosystème d'objets connectés et de dispositifs médicaux connectés                                                                                                                            | 03/11/2022                             |
| Withings (Withings)                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                        |

## Angle « économique »

- Innovation numérique: « l'enjeu principal n'est pas le financement mais la labellisation »  
Marguerite Cazeneuve, directrice de la CNAM
- **Startups de la e-santé en difficulté**



## Lien clinique ?

- « ...Important de pointer ces problématiques et sortir un peu de l'angélisme des communicants... »

Rémy teston, responsable du blog

Redressement judiciaires, tarissement des investissements, modèle économique, complexité réglementaire et juridique mais aussi **crise des usages** des PS et patients !

- « ...faire changer les usages, même si l'on a détecté un besoin, c'est très difficile. »

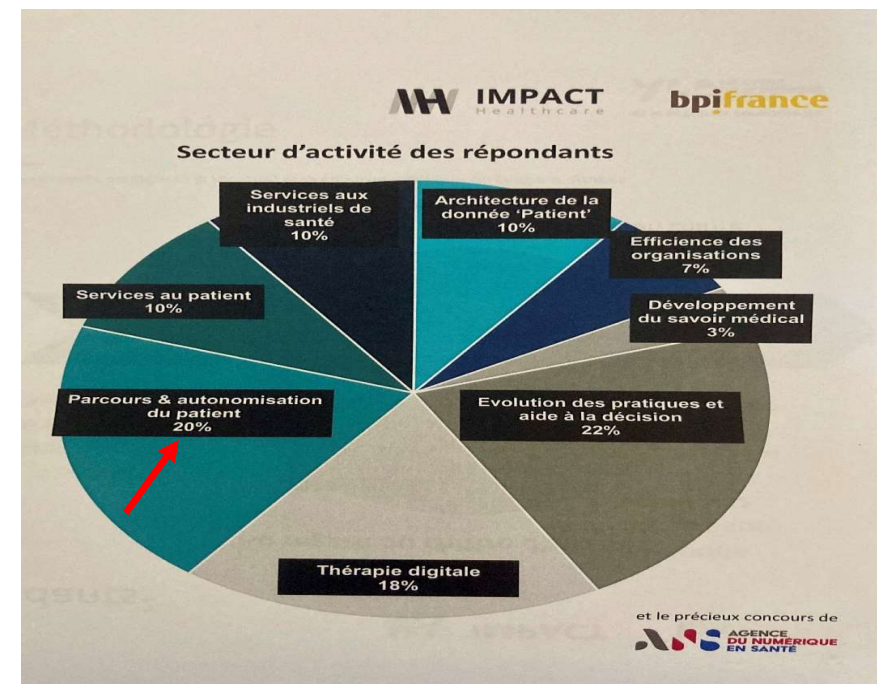
Dr Jean-Marc Coursier, cofondateur d'Impact Healthcare

- **75% des applis de santé ne sont plus utilisées dans les 3 mois post-installation**

Amagai S, Pila S, Kaat A, et al. Challenges in participant engagement and retention using mobile health apps: literature review. Journal of medical internet research 2022; 24: e35120.

Au final, Information, formation...illectronisme....**besoins du patient/coconstruction**

→ **Pour qui, pour quoi, avec qui ?**



Enseignements enquête (réponse 67 startups):

- Accès au marché (délai de décision, complexité de nouveaux usages, réglementation)
- Financement
- **Etudes cliniques: difficultés éprouvées pour 96% des répondants, point bloquant 1 startup/5**

# Au sujet de l'(la non-)utilisation des applications.....

- Aucun référentiel disponible (source indépendante) sur les **applications dans le diabète**
- 32 applications disponibles
  - ✓ Calcul des glucides, Suivi des glycémies, Recettes culinaires
  - ✓ Caractères prédictifs et/ou connectables (pour certaines)
- 3 problèmes identifiés
  - ✓ **Efficacité**: aucune preuve rapportée (contrôle glycémie, sécurité, compétences patients), peu de publis
  - ✓ **Usage**: peu de données d'usages (Nb de téléchargement), peu d'évaluation (notation par les utilisateurs)
  - ✓ **Objectifs**: peu de véritable service pour mieux vivre avec la maladie
- Solutions
  - ✓ **Utiles, utilisables et utilisées** = conçues pour les patients, avec les patients (et les proches)
  - ✓ **Preuve scientifique**
  - ✓ **Outil de soin**: certification DM, référencement Mon Espace Santé, place dans les recommandations médicales

- 53% des patients aimeraient que leur médecin leur recommande des app mobiles de santé
- 74% des médecins souhaitent une source fiable

Guillaume Montagu, agence Unknows

# Un petit mot sur le distanciel 😊

## Certains n'ont pas attendu le Covid !

➤ [Open Access Rheumatol.](#) 2017 Feb 24;9:11-19. doi: 10.2147/OARRR.S122015. eCollection 2017.

### Telemedicine delivery of patient education in remote Ontario communities: feasibility of an Advanced Clinician Practitioner in Arthritis Care (ACPAC)-led inflammatory arthritis education program

Kelly Warmington <sup>1</sup>, Carol Flewelling <sup>2</sup>, Carol A Kennedy <sup>3</sup>, Rachel Shupak <sup>4</sup>, Angelo Papachristos <sup>4</sup>, Caroline Jones <sup>4</sup>, Denise Linton <sup>5</sup>, Dorcas E Beaton <sup>6</sup>, Sydney Lineker <sup>7</sup>

123 patients

- Faisabilité
- Satisfaction

Volume 26, Issue 4  
1 April 2003



CLINICAL CARE/EDUCATION/NUTRITION | APRIL 01 2003

### A Comparison of Diabetes Education Administered Through Telemedicine Versus in Person **FREE**

Roberto E. Izquierdo, MD; Paul E. Knudson, MD; Suzanne Meyer, RN, CDE; Joann Kearns, RD, CDE; Robert Ploutz-Snyder, PhD; Ruth S. Weinstock, MD, PhD



Diabetes Care 2003;26(4):1002-1007

<https://doi.org/10.2337/diacare.26.4.1002>

PubMed:12663564

Split-Screen Views PDF Share Cite

Get Permissions

56 patients, 2 groupes

IDE + Diététicienne (3 visites)

Hb1Ac, satisfaction, comportement, compétences (psychosociales, biomédicales)

Efficacité comparable: contrôle glycémies, réduction stress  
Acceptabilité des 2 méthodes

## Ce que l'on peut en dire...

Contournement de contraintes horaires et géographiques

Tranquillité « ambiante » facilitant la prise de parole

Perception d'une proximité renforcée patient/soignant

Réduction de coûts

Littératie numérique

Absence de temps pour les silences

Pas de vrais partages entre pairs, de dynamique de groupe

Communication non verbale atténuée

Difficulté de travailler sur les compétences psychosociales

Recos d'ordre matériel, pédagogique, sécuritaire

# Au final....

- Ouverture à la réflexion
- Complexité: hétérogénéité
  - ✓ Population (âge, maladie.....)
  - ✓ Outil évalué.....
  - ✓ Critères évalués
- Les statistiques et l'individu...
- Outil avant tout, importance de la relation médecin-patient
- Et...

Quid de ChaGPT...?

**Merci de votre attention**