

Comment le numérique transforme-t-il **les** parcours et la relation de soins pour les patients diabétiques perspectives et expérience

Espace Ethique Régional d'Ile de France

Hôtel- Dieu

Paris le 26 juin 2025

Jean-François Thébaut

Fédération française des diabétiques



Liens d'intérêts jean-François Thébaut

- Diabétique actif et cardiologue en retraite
- Vice-président de la Fédération Française des Diabétiques
- Conseiller scientifique au HCAAM
- Expert auprès du CEESRES du Health Data Hub
- Membre du Costrat du Health Data Hub
- Président fondateur de XPERITIS (consulting innovation santé organisations et NTIC)
- Président CDS access-santé
- Intervenant comme expert scientifique au nom de la Fédération Française des Diabétiques pour
 - La Haute Autorité de Santé, l'ANSM la Société Francophone du Diabète ...
 - les laboratoires Amgen, Bayer, BI , Astra-Zeneca, sanofi et GSK
- Ancien membre du collège de la HAS

Déclaration exhaustive en ligne <https://dpi-declaration.sante.gouv.fr/>

Constats Diabète= 4,5 millions en France

- Aujourd'hui en Europe, on ne meurt pratiquement plus du diabète de type 1 (1 à 3 décès d'enfants par an en France)
 - En revanche de nombreux patients décèdent de complications des diabètes
 - 1^{ère} cause de cécité
 - 1^{ère} cause d'IR dialysée ou greffée
 - 1^{ère} cause de cécité
 - Les principales causes de décès sont cardio-vasculaires (> 50%)
 - Grande inégalité dans les facteurs de survenue de ces complications (génétique, inflammation, immunologie...)
- Pourtant 1/3 des diabètes sont découverts au moment d'une complication
 - **Dépistage très insuffisant**
 - **Prédiabète**
 - **Diabète**
 - **Complications des diabètes**
 - **Prévention très insuffisante**
 - **Primaire**
 - **Secondaire**
 - **Tertiaire**
 - Point particulier:
 - Jusqu'à l'apparition des nouvelles classes thérapeutiques, peu de données sur la prévention cardio-vasculaire (notamment macro) des traitements y compris l'insuline (avis HAS Trulicity 2020)
 - Malgré toute l'efficacité des traitements des facteurs de risque CV
 - HTA
 - Dyslipidémie

Place du numérique dans la prise en charge systèmes d'information

- **Dépistage très insuffisant**
 - Prédiabète
 - Diabète
 - Complications des diabètes
- **Prévention très insuffisante**
 - Primaire
 - Secondaire
 - Tertiaire
 - Quaternaire (iatrogénie)
- **Intérêt des systèmes d'information**
 - CNAM : SNIIRAM
 - Mon Espace santé
 - MES
 - Dossiers médicaux
 - Dossiers pharmaceutiques
 - SNIIRAM/PMSI

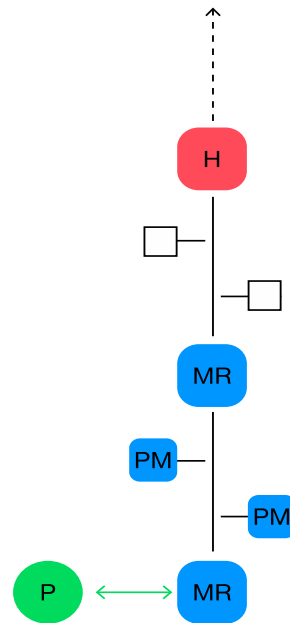
Pouvons-nous dissocier les parcours de la relation de soins ?

- Le mythe du parcours idéal
 - Recommandations HAS
 - Points critiques et ruptures
 - Dépendance de l'accès aux soins et de l'organisation territoriale
 - Quid des inégalités sociales de santé ?
 - Inégalités territoriales
 - Accentuation par la fracture numérique ?
 - Quid de la territorialité et de l'accessibilité ?
- Le mythe du colloque singulier
 - Relation idéalisée évoluant d'un modèle paternaliste à un modèle consumériste et « informé » (consentement – opt in/op out)
 - 1/365. et Moins de 2 minutes de face face
 - Poncif : le numérique tue la relation humaine
 - La techno médecine ne l'a-t-elle pas déjà tuée ?
 - Nous n'avons jamais autant communiqué = réseaux sociaux
- Le numérique diminue la sécurité et la confidentialité ?
 - Cyberattaque et phishing
 - RGPD/ Confidentialité /Traçabilité / sauvegarde

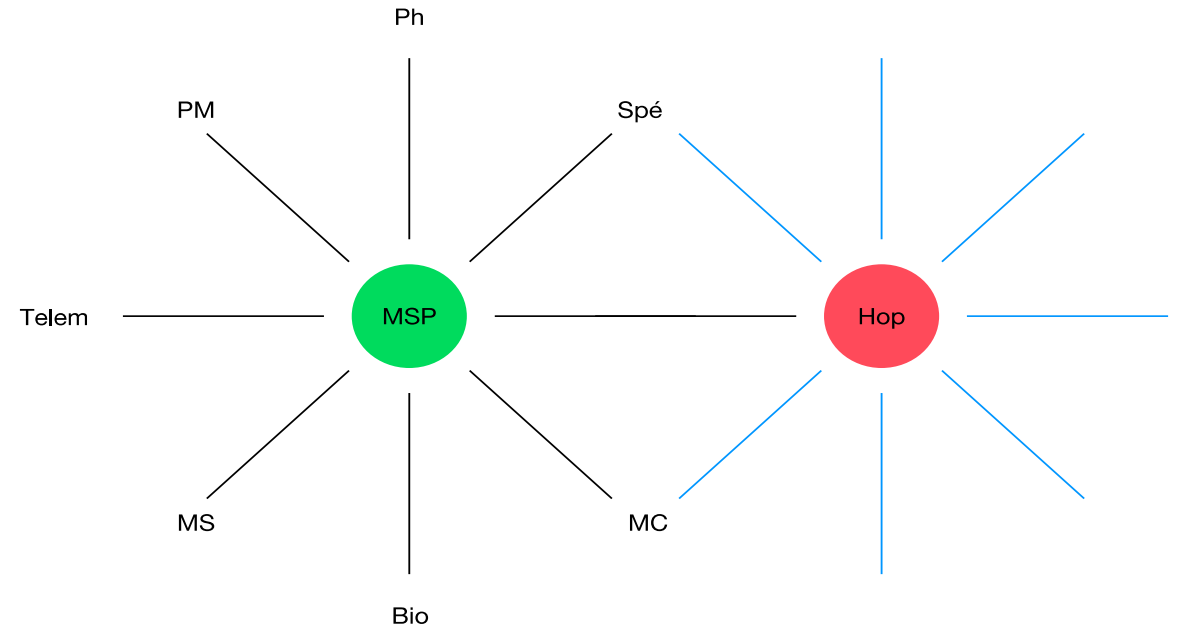
Avant les parcours

Avant des parcours hiérarchisés et régulés médecins référents – médecins traitants

Exemple : organisations classiques des parcours hiérarchisées & régulées plutôt centrées sur l'offre que sur les besoins. Le patient est captif du parcours



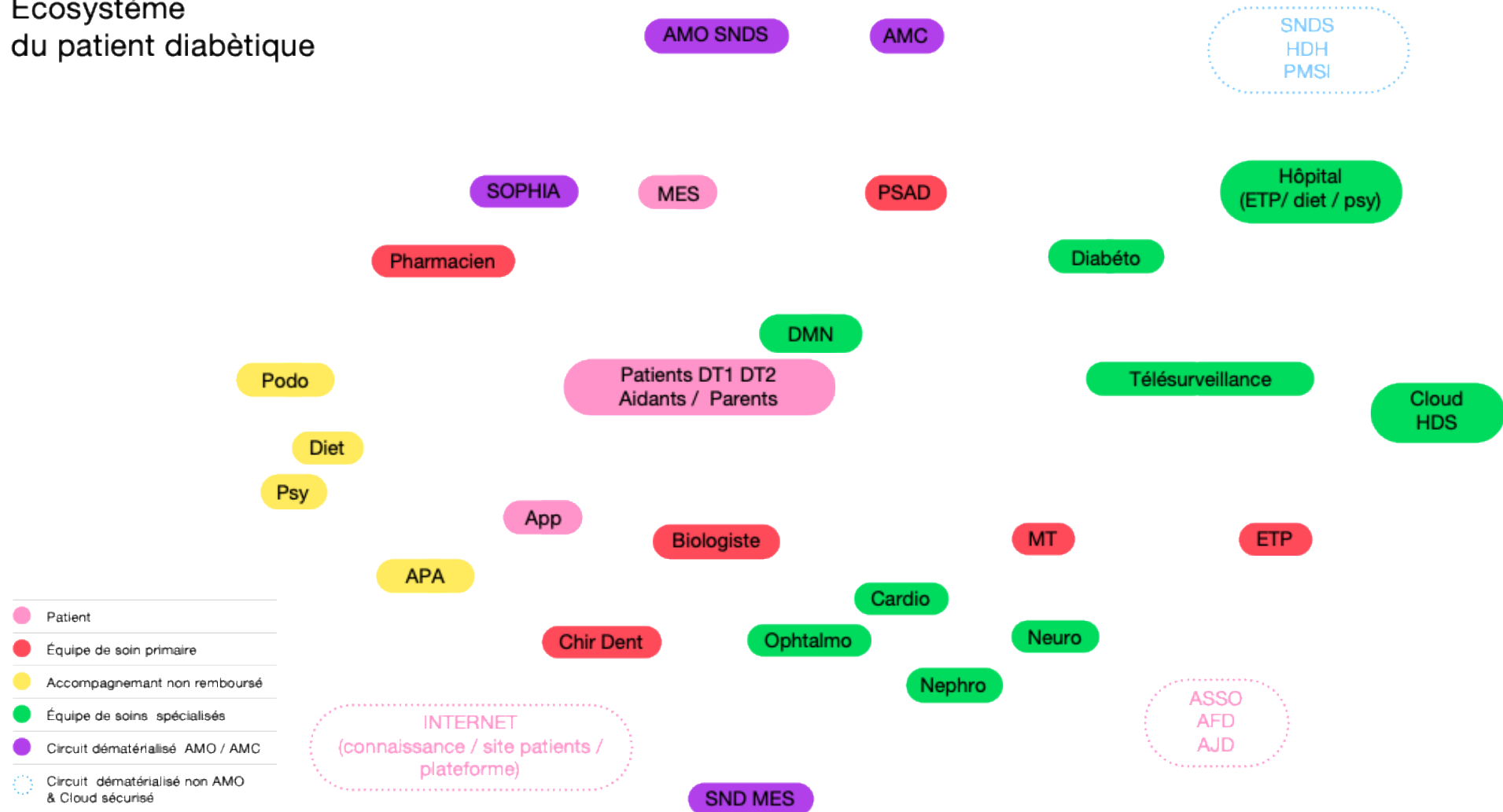
EN FILLIÈRES



EN ÉTOILE

Aujourd'hui des parcours en réseau quid de la coordination ?

Écosystème
du patient diabétique

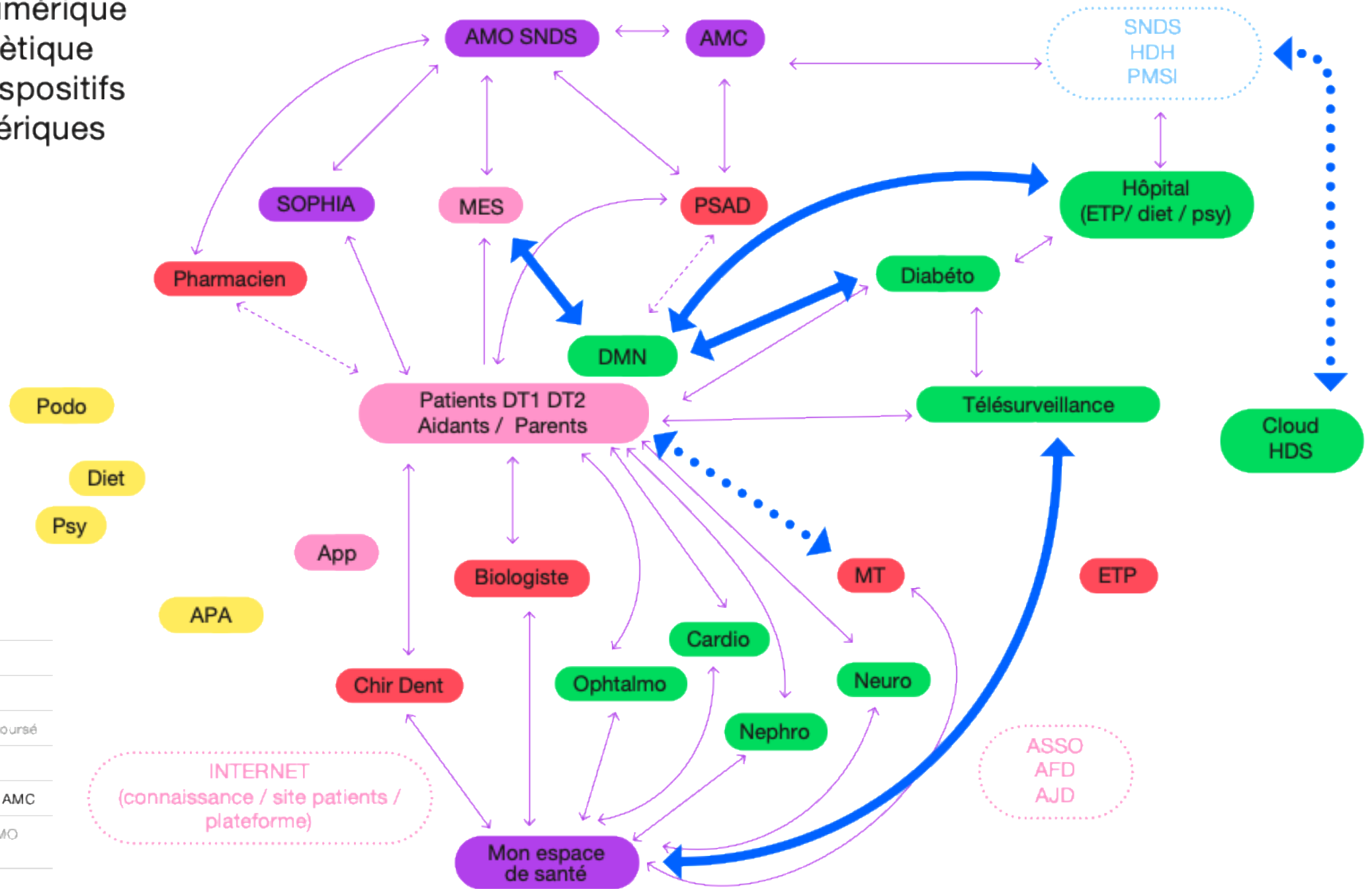


Télémédecine & numérique

Que va changer le numérique ?

- On ne peut dissocier la télémédecine des outils numériques et des SI
 - Dossier médical et pharmaceutique: enjeu de l'interopérabilité
 - Dossier médical partagé/ MES : enjeu son utilisation et son ergonomie
 - Objets connectés permettant de transmettre les data
 - Mesures casuelles poids, température, TA, SaO2 , glycémie
 - Contrôle en continu exp CGM , TA, ECG
 - Applications colligeant les données cliniques ou les data
 - (E-prescriptions)
 - Téléconsultations
 - Téléexpertise
 - Télésurveillance
 - **Télésuivi = dispositifs numériques connectés (Glucomètre en continu)**

Écosystème numérique du patient diabétique — place des dispositifs médicaux numériques



Amélioration du service médical et enjeux éthiques de chaque secteur de la santé Numérique ?

Un formidable espoir, beaucoup d'attente mais des résultats en demi-teintes et beaucoup de questions éthiques cf COMENS de la DNS

1) Télémédecine & Télésoin

- Téléconsultations = amélioration de l'accès aux soins- maladies chroniques
 - Problématiques des plateformes versus accessibilité des professionnels ?
 - Problématique de la financiarisation des plateformes
- Téléexpertise
- Télésurveillance = accompagnement ou panoptique de Bentham ?
- Télésuivi des pathologies chroniques en devenir = dispositifs connectés

2) E.santé

- Applications mobiles = Thérapies digitales (DTX)
- Catalogue de services MES Free Style Libre

3) Système d'information DNS volet numérique de « ma santé 2022 »/Ségur numérique/ MES

- Interopérabilité
- Prévention
- Crainte du flicage des professionnels et surtout des patients

4) Accompagnement et information Et désinformation (fakes...)

Parcours de soins numérique

Schématiquement 5 briques, chacune avec ses enjeux relationnels et éthiques

1. Parcours administratif - **avant physique = attente à la CPAM avec ticket!**
 - Financier = ameli et AMC
 - Prise de rendez vous Doctolib, Maia, mon APHP
 - PSAD
2. Parcours médical **avant = salle d'attente durant 60 minutes et 5 minutes de consultation**
 - Télémédecine TCS, téléexpertise, télésurveillance
 - Mes documents sur MES biologie, imagerie
 - CR d'hospitalisation
3. Parcours pharmaceutique **toujours la papote au comptoir**
 - DP - bilan de médicaments partagé - iatrogénie – observance/adhérence
 - E-prescriptions
4. Parcours préventif. **Avant = rien sauf grippe , mammo et colon**
 - Carnet de vaccination –obligation de vaccination ?
 - AMO / AMC ?
5. Parcours d'accompagnement **avant pas grand-chose à part les associations**
 - Applications mobiles et Dispositifs connecté
 - Associations
 - AMC
 - Prestataires (activité physique, alimentation, santé mentale, addiction , développement) risques +++ dont sectaires

Enjeux: faire coller les recommandations à l'écosystème de chaque patient

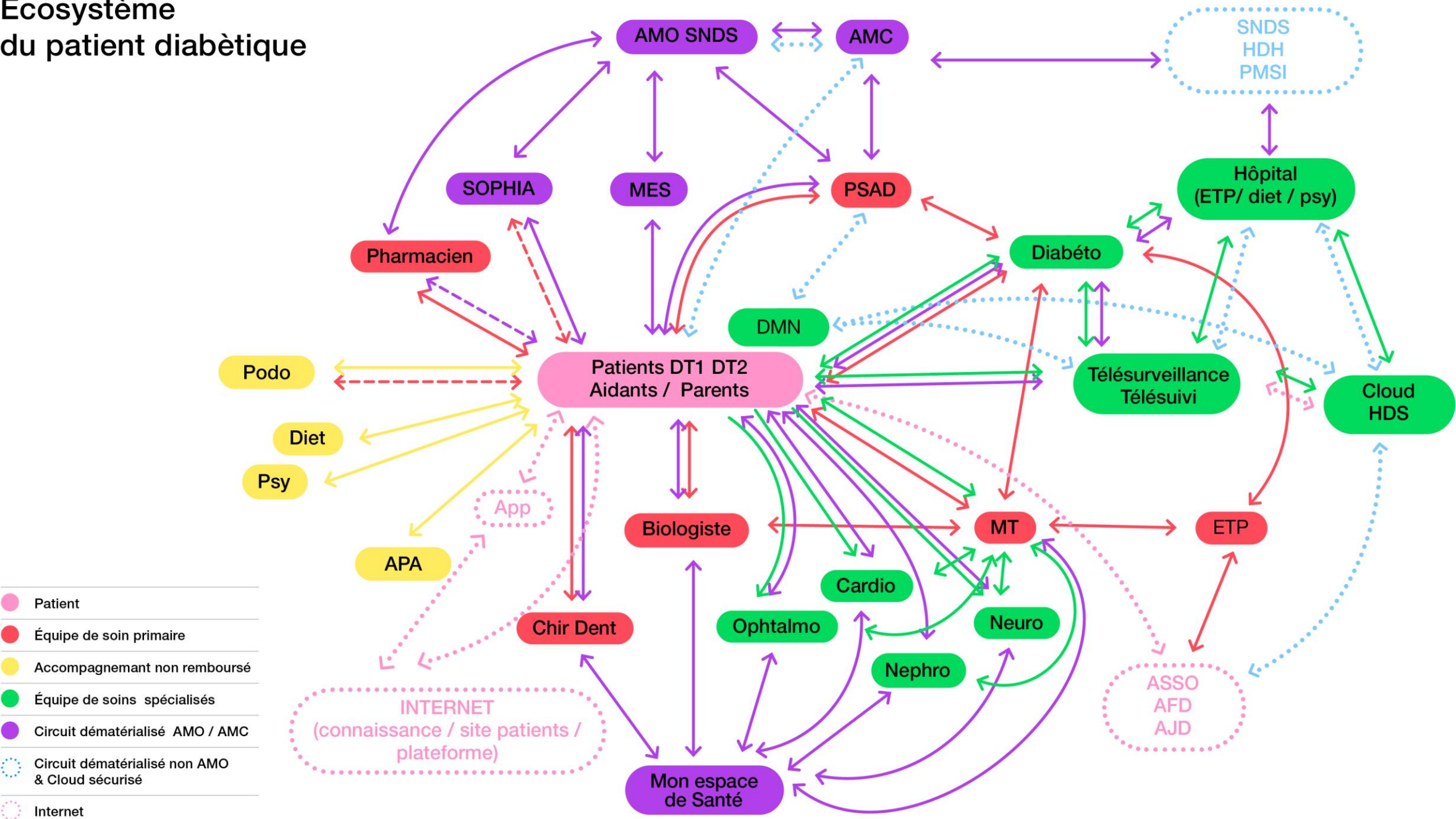
- Exemple. Parcours de soins des patients diabétiques

Suivi du diabète en dehors des complications

	M3	M6	M9	M12
Interrogatoire				
Tabagisme	X	X	X	X
Consommation alcool	X	X	X	X
Activité physique ou sportive				X
Alimentation				X
Symptômes	X	X	X	X
Suivi observance, tolérance des traitements	X	X	X	X
Suivi ASG (si indiquée)	X	X	X	X
Évaluation des besoins en ETP				X
Suivi vulnérabilité sociale				X
Évaluation clinique				
Mesure PA contrôle AMT (/consultation)	X	X	X	X
Poids et calcul IMC ¹ (/consultation)	X	X	X	X
Auscultation vaisseaux				X
Pouls jambiers, mesure IPS ²				X
Examen neurologique				X
Examen des pieds				X
Examens complémentaires				
HbA1c : 2 à 4/an ³	(X)	X	(X)	X
EAL				X
Créatininémie avec estimation du DFG ⁴				X
Albuminurie (A/C) ⁵				X
ECG de repos (par MG ou cardiologue)				X
Suivi spécialisé systématique				
Ophtalmologue ⁶				X
Dentiste				X

Recours aux spécialistes, selon besoins	
Cardiologue	- Tests fonctionnels : - maladie coronarienne, dernier bilan datant de plus de 2 ans - si symptômes, signes cliniques et/ou anomalies à l'ECG - en l'absence de symptômes si risque cardio-vasculaire élevé - exercice physique d'intensité élevée - HTA non contrôlée à 6 mois sous trithérapie, après avoir vérifié la bonne observance et l'HTA en ambulatoire
Néphrologue ⁸ , neurologue, autre spécialiste d'organe	Aide au diagnostic (bilan complémentaire), au traitement et au suivi des complications
Professionnel qualifié en gériatrie	Évaluation gériatrique standardisée si repérage de la fragilité positif
Diététicien	- Difficultés pour atteindre les objectifs nutritionnels - Participation à l'ETP
Professionnels APS, kinésithérapeute	- Difficultés pour atteindre les objectifs nutritionnels - Participation ETP (kinésithérapeute)
Pédicure-podologue	- Suivi grade 2 (max 4 séances remboursées/an) - Suivi grade 3 (max 6 séances remboursées/an) - Participation ETP
Psychologue, psychiatre	Approche psychologique, TCC
Patients experts	Accompagnement. Participation ETP
Professionnels équipes sociales, MS	Évaluation besoins compensation, élaboration et réalisation des plans d'aide

Écosystème du patient diabétique



Grande complexité de la mise en œuvre

- **En termes de qualité de prise en charge** il faudrait une véritable boussole stratégique pour accompagner les patients
 - A terme idéalement numérique à travers MES / applications parcours ?
- **En terme organisationnel :**
 - Problème de la territorialité
- **En terme médico-économique:** modèle à trouver entre rémunération à l'acte et rémunération forfaitaire
 - Risque de sélection
 - Clés de répartition entre libéraux et ville/hôpital
- **En terme éthique:**
 - Prise en compte d'une demande de plus en plus forte et légitime des instances de démocratie en santé en particulier au niveau territorial :
 - **Accès aux données et réutilisation des données Diabète-lab/FFD**

Télémédecine : une réponse organisationnelle professionnelle pour améliorer l'accès aux parcours et donc à la relation de soins

- **Opportunités :**

- Améliorer l'accès aux soins dans le temps et dans l'espace en soins primaires cf démographie médicale
- Améliorer l'accès à l'expertise spécialisée Equipes de soins spécialisées
- Coordination: passage d'une PEC individuelle à une PEC coordonnée sans limite territoriale
- Permettre un accompagnement des patients

- **Freins :**

- Complexité (équipement illectronisme) et manque d'information
- Trop peu de professionnels impliqués
- Tarification inadaptée et injuste (hors parcours)
- Trop de trous dans la raquette (pathologies limitées, télésuivi inexistant...)

Merci de votre attention