Santé numérique et santé mondiale

Novembre 2021 – Note 18

Le think tank « Santé mondiale 2030 » existe depuis octobre 2016. Il regroupe des personnalités impliquées dans la santé mondiale, comme Françoise Barré-Sinoussi, Paul Benkimoun, Sana de Courcelles, François Dabis, Annabel Desgrées du Lou, Jean-François Delfraissy, Eric Fleutelot, Frédéric Goyet, Mathieu Lamiaux, Michel Kazatchkine, Marie-Paule Kieny, Lélio Marmora, Benoît Miribel, Olivier Nay, Louis Pizarro, Agnès Soucat et Benoît Vallet. Stéphanie Tchiombiano en est la coordinatrice.

Les membres du groupe le sont à titre individuel et non au nom de leurs organisations respectives. Le présent document est le fruit d'un travail collectif au sein du groupe. Il n'engage en aucun cas, ni ne reflète l'opinion individuelle de chacun des membres.

Le think tank tient à remercier **Florence Gaudry-Perkins**, avec qui cette note a été co-écrite.

Cette note a également été enrichie des commentaires d'acteurs de la santé numérique impliqués aux échelles nationale, régionale et mondiale. Ont ainsi contribué Housseynou Ba (responsable de la santé numérique pour l'OMS Afrique – Afrique francophone et ancien ministre de la santé en Mauritanie), Cheikh Oumar Bagayoko (Expert en santé numérique et Système d'information de Santé, Afrique, Directeur du Centre d'Innovation et de Santé Digitale, USTTB, Mali), Claude Kirchner (directeur de recherche émérite à l'INRIA, directeur du Comité national Pilote d'Éthique du Numérique), Ousmane Ly (fondateur et ancien directeur de l'agence nationale de télémédecine au Mali, expert santé numérique Afrique), Cécile Méadel (sociologue, Université Paris 2 Panthéon-Assas, Professeure de l'École des Mines, chercheuse associée au centre de sociologie de l'innovation Mines ParisTech - CNRS – PLS), Nicolas Meda (conseiller spécial du président du Burkina Faso sur le Développement du Capital Humain, ancien ministre de la santé), Jean Philibert Nsengimana (Directeur General Afrique du Commons Project, ancien ministre de la Jeunesse et de l'économie numérique au Rwanda), Vonthanak Saphonn (Professeur de santé publique, Cambodge), et Isabelle Zablit (Délégation ministérielle au numérique en santé, Ministère de la santé, France). Le think tank Santé mondiale 2030 les remercie vivement pour leurs éclairages.

Contact : santemondiale2030@gmail.com
www.santemondiale2030.fr
@Sante2030

Avec la pandémie de Covid-19, l'usage des technologies numériques s'est imposé de manière continue et incontournable. Moyen de rester en lien avec ses proches, de travailler, de consommer et d'utiliser des services notamment de santé, le numérique a pris une place prépondérante au cœur de la vie de milliards d'êtres humains, contraints de limiter leurs déplacements et interactions physiques. Dans le domaine de la santé en particulier, l'utilisation des outils numériques, déjà en pleine expansion depuis plusieurs années, a logiquement connu une explosion significative, par exemple avec la consultation médicale à distance.

La croissance de la santé numérique au niveau mondial représentait déjà un mouvement de fond. En effet, tous les continents l'ont vue se développer en moins d'une décennie. Entre 2010 et 2019 par exemple, la part des citoyens européens recherchant des informations de santé en ligne est passée de 40 à 70%[1]. En Afrique, le nombre de start-ups de santé numérique a connu une hausse de plus de 56% entre 2017 et 2020[2], et aux États-Unis, les investissements dans la santé numérique représentaient plus de 31 milliards de dollars entre 2011 et 2018, dont un quart sur la seule année 2018[3]. L'émergence de la Covid-19 et le passage en quelques mois au stade de pandémie ont considérablement accéléré la croissance de la santé numérique : en 2020, les investissements au niveau mondial ont augmenté de 103% par rapport à l'année précédente (de 10,6 milliards de dollars en 2019 à 21,6 milliards de dollars en 2020)[4].

La télémédecine est une bonne illustration de cette évolution fulgurante. En France, en Inde, au Royaume-Uni ou encore en Chine, le nombre de téléconsultations a augmenté de façon vertigineuse. Avant la crise, on dénombrait 40 000 téléconsultations mensuelles en France contre 4,5 millions en avril 2020[5]. La téléconsultation a permis aux patients de continuer à voir leur médecin sans risquer de propager le virus ou d'être contaminés. Elle a aussi contribué dans certains pays à l'organisation des opérations de vaccination. Mais la télémédecine est loin d'être le seul domaine qui s'est développé pendant la crise. L'intelligence artificielle, tout comme l'exploitation des données de santé, ont été soudainement mises en avant, les échanges de données ont été développés, et certaines barrières administratives ou légales ont pu être levées là où des blocages profonds les entravaient depuis des années. Ces évolutions ont émané d'acteurs divers : pouvoirs publics, mais aussi individus (Covid Tracker en France) et entreprises privées (Doctolib pour les rendez-vous de vaccinations en ligne en France). Elles sont survenues de manière rapide, et ont notamment permis de limiter la propagation du virus *via* le diagnostic et le traçage des contacts ; de suivre quasiment en temps réel l'évolution de l'épidémie ; et d'en informer les populations. Les tableaux de bord de données (*data dashboards*) tels que celui de l'université Johns Hopkins[6] au niveau international, ou Covid Tracker[7] en France, sont désormais utilisés à grande échelle. En temps réel, ils rassemblent des données de santé publique – nombre de cas confirmés, nombre de décès, nombre de tests effectués – et permettent à la fois d'informer les citoyens et d'éclairer les décisions des dirigeants politiques.

Nous rappelons dans cette note les éléments conceptuels de la santé numérique, puis en présentons les principales opportunités et défis. Une fois ces enjeux explicités, nous formulons quelques propositions pour renforcer la place de la France dans la gouvernance mondiale de la santé numérique. Disposant d'atouts majeurs, la France gagnerait en effet à structurer son action et à prendre place dans les instances internationales de ce domaine stratégique et en pleine expansion.

Définir les contours d'un concept complexe

Face à la profusion de publications et d'articles sur la santé numérique, il est important de clarifier le concept et d'en dessiner les contours.
L'Organisation Mondiale de la Santé, qui publie de nombreux documents et rapports sur le sujet, définit la santé numérique comme « tout système de Technologies de l'Information et de la Communication, utilisé par les systèmes de santé en vue de contribuer à la fourniture des services de santé de qualité et à coût abordable ».

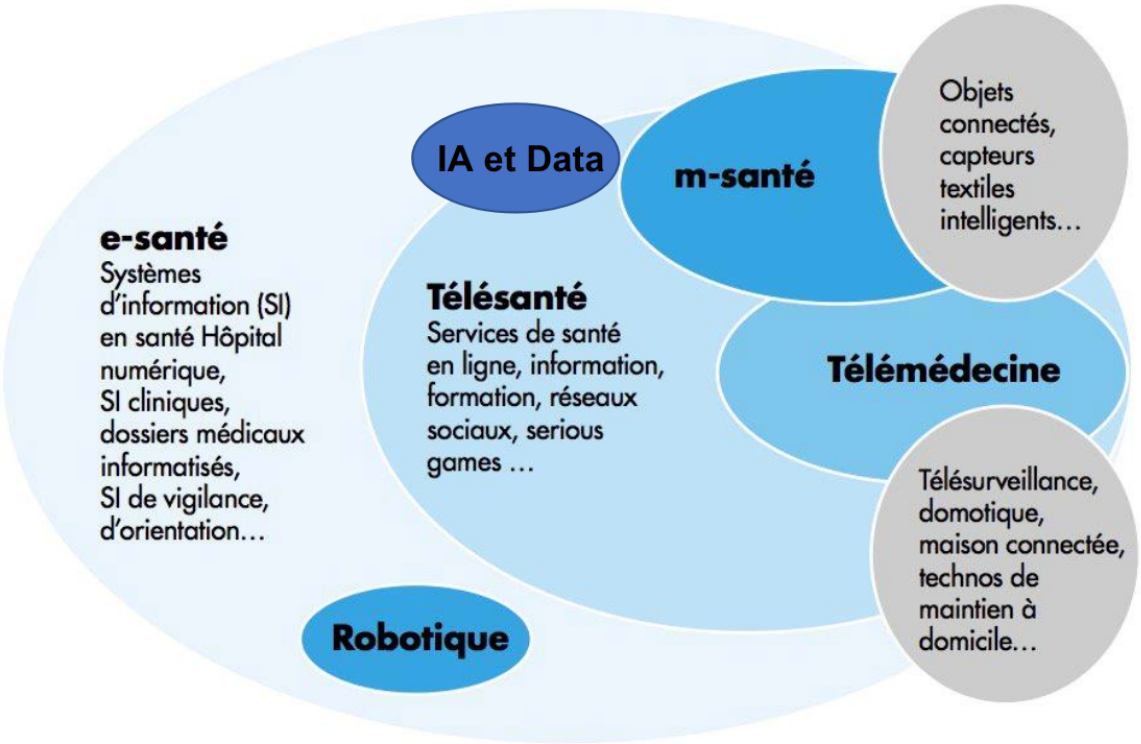
[1] https://www2.deloitte.com/content/dam/Deloitte/nl/Documents/public-sector/deloitte-nl-shaping-the-future-of-european-healthcare.pdf
[2] High Tech Health: Exploring the African E-health Startup Ecosystem Report 2020
[3] https://www.accenture.com/_acnmedia/PDF-110/Accenture-2019-Clsa-Digital-Health-Trends-Report.pdf#zoom=50
[4] https://mercomcapital.com/product/q4-and-annual-2020-digital-health-healthcare-it-funding-and-ma-report/
[5] https://assurance-maladie.ameli.fr/presse/2020-09-16-cp-teleconsultation-anniversaire
[6] https://coronavirus.jhu.edu/map.html
[7] https://covidtracker.fr/

Nous en adoptons ici une définition large, qui envisage la santé numérique comme le recours aux technologies numériques à des fins sanitaires. Autrement dit, selon l'OMS, l'ensemble des services numériques au service du bien-être socio-sanitaire de la personne [8]. Elle regroupe différents champs en son sein :

- E-santé : systèmes d'information sanitaire d'hôpitaux, de pays, de régions, dossiers médicaux informatisés des patients, *etc.* ;
- Télésanté : télémédecine, applications mobiles, télésurveillance, télésoin, dispositifs connectés (permettant par exemple aux médecins de suivre le taux de glycémie des patients à distance ou de distribuer des produits de santé via des drones) ;
- Exploitation des données de santé (*big data* et *data mining*) et intelligence artificielle pour la santé.

En France, le Comité Consultatif National d'Éthique définit ainsi le champ dans son rapport de 2018 « Numérique & santé : quels enjeux pour quelle régulation »[9] : *« Par « le numérique » nous désignerons ici les sciences (en particulier informatique et mathématique), technologies, usages et innovations induits par l'étude, le stockage, le traitement, la réception ou l'émission de l'information. Le numérique en santé désigne ainsi l'ensemble des processus informatisés dans le domaine de la santé, que ces processus impliquent ou non de l'intelligence artificielle ou de la robotique ».*

La santé numérique est donc un domaine vaste, complexe, qui peut schématiquement être présenté comme suit :



Graphique issu du livre blanc sur la santé connectée, Ordre des Médecins, 2015

[8] Broadband Commission for Sustainable Development, "Digital Health: A Call for Government Leadership and Cooperation between ICT and Health", février 2017 https://broadbandcommission.org/Documents/publications/WorkingGroupHealthReport-2017.pdf
[9] https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/rapport_numerique_et_sante_19112018.pdf

Enjeux de la santé numérique dans le monde

Opportunités

Les opportunités présentées par la santé numérique sont particulièrement nombreuses dans les pays à ressources limitées, où elles se sont déployées depuis plusieurs années *via* le téléphone portable (dont la diffusion a été rapide et massive)[10].

Dans ces contextes, la santé numérique permet tout d'abord **d'améliorer l'accès aux services de santé et d'assurer un suivi personnalisé des malades.** Les maladies chroniques en particulier peuvent ainsi être plus facilement gérées par les patients eux-mêmes grâce aux outils numériques[11]. Dans les pays à ressources limitées où les maladies chroniques sont en plein essor, les initiatives s'appuyant sur le téléphone portable pour améliorer l'accès aux soins ou le suivi de patients se comptent par centaines[12] (sans qu'il n'existe toutefois de répertoire ou de catalogue permettant d'en suivre la mise en place et le suivi à l'échelle globale). En huit ans, BIMA, acteur de la micro-assurance par téléphonie mobile, a permis à 26 millions de patients défavorisés d'avoir accès à une assurance santé dans 15 pays à ressources limitées. Le programme m-Diabète lancé au Sénégal en 2014 avec le soutien de l'OMS et de l'Union Internationale des Télécommunications permet quant à lui, par un système simple d'envoi de SMS, d'accompagner les patients diabétiques dans la gestion de leur maladie au quotidien[13]. En Afrique sub-saharienne où le nombre moyen de médecins par habitant est faible (2 médecins pour 10 000 habitants *versus* 34 dans la zone OCDE[14]), l'utilisation des téléphones portables peut rapprocher les patients des médecins et des autres professionnels de santé, en particulier dans les zones rurales. Le programme MomConnect®, qui opère à partir de l'Afrique du Sud, propose à des millions de femmes d'être suivies au cours de leur grossesse grâce à un service SMS, l'utilisation de WhatsApp et plus récemment d'un service de réponses par intelligence artificielle[15].

La santé numérique permet également de **mieux informer les populations et de mieux diffuser les moyens de prévention.** Le programme mDiabète évoqué plus haut encourage ainsi la population, via SMS, à adopter des habitudes saines, contribuant à prévenir l'apparition de diabètes de type 2[16].

La santé numérique peut aussi contribuer à **réduire les coûts en santé**. En 2017, le Canada a estimé un retour sur investissement d'environ 16 milliards de dollars canadiens en dix ans grâce à la mise en place de dossiers médicaux personnalisés, de télésanté, et de systèmes d'information en santé[17]. L'Institut Montaigne estime dans son dernier rapport de juin 2020[18] que le développement du numérique en santé permettrait une création de valeur de 16 à 22 milliards d'euros en France. Aux États-Unis, la multinationale IQVIA [19](« *Human data science company* »), spécialisée dans la *data science*, estime dans une étude de 2017 que les économies générées par la santé numérique pourraient s'élever à 46 milliards de dollars par an[20]. Enfin, les coûts des systèmes de santé dans les pays à ressources limitées peuvent être indirectement réduits grâce à la prise en main de ces technologies par les patients[21].

D'autre part, la santé numérique permet **d'améliorer le pilotage de la santé publique et la veille sanitaire.** Elle contribue par exemple à cartographier et modéliser les épidémies pour orienter la riposte, comme cela a été amplement le cas pour le Covid-19. Le *Surveillance Outbreak Response Management and Analysis System* (SORMAS) est un système numérique et mobile open-source de surveillance et de détection précoce des épidémies en temps réel. Mis en place au Nigéria et au Ghana avant l'apparition du Covid-19, le système a par la suite été adopté en Allemagne, en Suisse, en Afghanistan et dans certaines régions françaises comme la Franche-Comté lors de la crise sanitaire[22].

---

[10] 99 lignes pour 100 habitants dans les PVD, https://www.itu.int/en/ITU-D/Statistics/Documents/facts/FactsFigures2020.pdf
[11] https://www.imt-bs.eu/wp-content/uploads/2020/01/2019-02-15_CP-Patient-Connecte_ICA_IMTBS.pdf
[12] Al Dahdah, Desgrées du Loû et Méadel, "Mobile health and maternal care: a winning combination for healthcare in the developing world ?" Health Policy and Technology (2015) 4, 225–231
[13] https://www.researchgate.net/publication/274263813_mDiabete_le_mobile_au_service_de_la_lutte_contre_le_diabete_au_Senegal
[14] Données Banque Mondiale, 2017
[15] https://www.ft.com/content/7d17d354-684e-11ea-a6ac-9122541af204
[16] https://www.researchgate.net/publication/274263813_mDiabete_le_mobile_au_service_de_la_lutte_contre_le_diabete_au_Senegal
[17] https://www.researchgate.net/publication/315800969_Cumulative_Benefits_of_Digital_Health_Investments_in_Canada_Calculating_quality_access_and_productivity_benefits_on_a_national_scale
[18] https://www.institutmontaigne.org/publications/e-sante-augmentons-la-dose
[19] https://www.iqvia.com/about-us
[20] https://www.iqvia.com/insights/the-iqvia-institute/reports/the-growing-value-of-digital-health
[21] https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0176051

[22] https://www.atolcd.com/reference/sormas-un-projet-open-source-pour-la-surveillance-epidemique-1

Cette liste n'est pas exhaustive. Les opportunités sont nombreuses, et beaucoup de pays s'en saisissent. Cela prend parfois la forme d'initiatives originales comme celle de SORMAS, un exemple typique de "*reverse innovation*" dans laquelle des pays à revenu élevé s'inspirent et s'approprient des technologies ou programmes mis en place dans les pays à ressources limitées. L'innovation en santé numérique est en effet particulièrement dynamique dans certains pays confrontés à de grandes problématiques d'accès aux soins et de communication (faible couverture de la téléphonie filaire notamment), où les gouvernements sont généralement enclins à adopter un cadre législatif plus souple et réactif que celui des pays dont les systèmes de santé sont plus anciens. À titre d'exemple, les drones livrant des poches de sang et du matériel médical dans les zones reculées ont d'abord été développés au Rwanda. Cette solution a ensuite été commercialisée par Zipline, une société américaine.

Défis

Afin de mettre pleinement à profit les nombreuses opportunités de la santé numérique, des défis restent à relever. Ces défis nous semblent appartenir à quatre dimensions : scientifique et technique, éthique, humaine, et de gouvernance.

Défis scientifiques et techniques

La gestion de l'épidémie d'Ébola en 2012 a montré la nécessité de disposer des systèmes d'information intégrés. En effet, **l'interopérabilité** des différents sous-systèmes numériques constitue un problème majeur[23]. De nombreux acteurs détenaient des données de santé, mais n'étaient pas en mesure de les croiser. Or dans un contexte d'urgence et/ou d'épidémie, il est vital que ces informations puissent être reliées en temps réel pour participer efficacement à la riposte. La pandémie de Covid-19 a à son tour souligné l'importance de mettre en place au plus vite des cadres d'interopérabilité et d'échanges à l'échelle internationale[24]. De manière générale, l'élaboration de cadres d'interopérabilité pour les pays est un gage de l'efficacité des systèmes de santé numérique. Pour y parvenir, **l'adoption de standards communs** et partagés est indispensable. Leur usage devrait faire l'objet de réglementation afin de devenir « opposable » sur le plan légal. En France par exemple, l'Agence du numérique en santé (ANS) a ainsi mis en place un cadre d'interopérabilité des systèmes d'information en santé, qui permettra aux données d'être intégrées à des systèmes différents grâce à un langage commun.

L'accès aux données et leur partage nécessite aussi des règles communes : l'anonymisation et la transmission des données suivent des règles éthiques et juridiques qui diffèrent actuellement en fonction des pays, ce qui pose problème lors de la transmission des données entre pays. En outre, l'accès aux logiciels et aux informations numériques est marqué par de fortes inégalités et requiert de construire de nouveaux modèles à même de garantir l'accès de cette connaissance à tous (*open source et open access*).

L'accès au numérique reste encore très inégal selon les pays : si la téléphonie mobile s'est largement développée, y compris dans les pays à ressources limitées, la transition vers le numérique est loin d'y être achevée. La couverture internet demeure très insuffisante, en particulier en Afrique. La capacité de stockage des données y est aussi limitée, contraignant la plupart des pays à ressources limitées à avoir recours à des serveurs situés dans des pays « du Nord » pour sauvegarder et conserver leurs données. Enfin, il faut souligner que les technologies de la santé numérique demeurent pour la majeure partie d'entre elles développées dans les pays à ressources élevées[25]. À plusieurs égards, les pays à revenu faible demeurent donc dans une situation de dépendance numérique problématique.

Enfin, la profusion de nouvelles applications et de nouveaux outils numériques ne s'accompagne pas toujours d'une **évaluation scientifique de leurs impacts** sur la santé des personnes, l'organisation des systèmes de soins et la qualité des soins. C'est particulièrement le cas dans les pays à ressources limitées où ces applications foisonnent, et où davantage de recherches doivent être menées pour évaluer ces différents outils, les conditions de leur mise en œuvre, et l'effet des contextes sociaux et de santé sur la transférabilité de ces applications[26].

https://www.deutschland.de/fr/topic/savoir/la-lutte-contre-le-covid-19-comment-une-idee-pour-lafrique-peut-aider-le-monde-entier

[23] https://www.usaid.gov/sites/default/files/documents/15396/FightingEbolaWithInformation.pdf
[24] https://www.nature.com/articles/s41591-020-1011-4#Fig1$
[25] Global Innovation Index, 2019. https://www.wipo.int/edocs/pubdocs/en/wipo_pub_gii_2019.pdf
[26] Al Dahdah et *al.,* 2015, ibid.

Défis éthiques

La **protection des données de santé** est un autre enjeu crucial et un défi sérieux pour la santé numérique. On pense ici à l'utilisation faite, par plusieurs gouvernements (Chine, Corée du Sud, Russie, Israël notamment) des smartphones pour repérer et restreindre les déplacements des personnes atteintes, obliger les individus à communiquer leur état de santé, ou encore identifier sans leur accord leurs contacts personnels[27]. Les controverses qui ont eu lieu dans plusieurs pays du Nord sur les applications de suivi individuel de la covid-19 montrent bien que les populations ne sont pas prêtes à renoncer à la protection de leurs données et à leur confidentialité même en situation de pandémie, et même lorsque les autorités publiques avancent qu'il en va de leur santé[28]. Si le traitement des données à caractère personnel est autorisé « pour des raisons d'intérêt public dans le domaine de la santé publique, telles que la protection contre les menaces transfrontières graves pour la santé[29] », ce traitement doit être proportionné, raisonnable et surtout défini dans le temps, afin d'éviter tout « effet cliquet » des mesures d'exceptions, lorsqu'elles sont banalisées et versées dans le droit commun.

Les applications de suivi individuel lié à la Covid-19 mises en place ont bien souvent été conçues dans une logique descendante, sans **consultation préalable des acteurs impliqués** (professionnels comme associations) et avec une grande opacité sur les choix techniques. Sur ces questions, la période actuelle offre une fenêtre d'opportunité : les discussions menées dans les instances internationales sur les enjeux liés aux flux transfrontaliers des données sont en effet en pleine effervescence (OCDE, Banque Mondiale, G7, G20 etc.). En la matière, la RGPD a certes permis d'harmoniser les règles au sein de l'Europe, mais pas au-delà.

La forte présence des géants du numérique sur le terrain de la santé numérique rend la réflexion sur la protection des données de santé tout à fait incontournable. L'implication de Google dans la mise sur pied d'une plateforme de données issues du National Health Service britannique, et les contrats plus récemment signés par Google et Palantir concernant les données de santé liées à la Covid-19, ont suscité une certaine inquiétude quant à la protection de ces données. En France, le gouvernement avait choisi de confier à Microsoft l'hébergement du *Health Data Hub* qui devait rassembler et exploiter les données de santé des Français à des fins de recherche médicale. Cette décision n'a toutefois pas fait l'unanimité et en juillet 2020, la Cour de justice européenne a invalidé l'accord « *Privacy Shield* » qui constituait la base légale du transfert de données entre l'Union européenne et les États-Unis. Peu après, en octobre 2020, le secrétaire d'État au numérique, Cédric O, a déclaré qu'il travaillait sur le transfert du *Health Data Hub* sur des plateformes françaises ou européennes.

Défis humains et relationnels

La santé numérique soulève aussi des enjeux majeurs en matière de diagnostic, de pronostic et de thérapeutique, en particulier dans le domaine de la médecine personnalisée, mais aussi en ce qui concerne la gestion des flux à l'hôpital, les décisions de soin voire de tri, comme l'épidémie de Covid l'a révélé[30].

Les applications et outils numériques d'accompagnement au soin viennent en effet **interroger la relation de soin** : dans quelle mesure et sous quelles conditions permettent-elles de maintenir une relation de soin humaine, à l'écoute des préoccupations des patients et attentives aux besoins des soignants ? L'utilisation de robots ou chabots dans l'accompagnement des patients dans le domaine psychiatrique, entre autres, ouvre de nouvelles questions. La santé numérique ouvre ainsi la voie à une reconfiguration substantielle du *care*, et les risques afférents doivent faire l'objet d'analyses sérieuses et de discussions éthiques.

Quand la numérisation rencontre l'économie, avec la recherche (certes légitime) de gains de productivité, cela ouvre un certain nombre de risques, en particulier en matière de « care ». Cela peut aussi conduire vers une homogénéisation des outils qui pose de sérieux défis d'adaptation locale.

Un autre défi humain majeur reste **l'adoption de ces innovations par les patients et par les professionnels de la santé**, dont le rôle majeur est parfois minimisé dans la conception des projets de santé

[27] Moritz M, L'utilisation des données des téléphones mobiles dans la lutte contre l'épidémie, avril 2020, https://theconversation.com/lutilisation-des-donnees-des-telephones-mobiles-dans-la-lutte-contre-lepidemie-136987
[28] Nay O, Virus et libertés, AOC 9 avril 2020: https://aoc.media/opinion/2020/04/08/virus-et-libertes/
[29] Article 9 du code civil.
[30] CNPEN : Bulletin de veille n°3 - Enjeux d'éthique liés aux outils numériques en télémédecine et télésoin dans le contexte de la COVID-19 (en collaboration avec le CCNE pour les sciences de la vie et de la santé) - 21 juillet 2020 https://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/comite-national-pilote-dethique-du-numerique-bulletin-de-veille-ndeg3

numérique. Cela implique en premier lieu, pour tous, un bon niveau de « littératie numérique », autrement dit une certaine capacité à se saisir des outils numériques et à les comprendre. En règle générale, pour faciliter l'adoption de ces outils, l'élaboration des projets doit être centrée sur le patient et faire appel à une démarche participative de tous les acteurs. Dans ce sens, l'élaboration et la mise en œuvre de stratégies d'accompagnement et de conduite du changement constituent les gages de succès pour les projets d'envergure nationale.

Enfin, la **formation des différents acteurs** sur les enjeux conceptuels et méthodologiques ainsi que les bénéfices escomptés de la e-santé constituent un défi majeur.

Défis de gouvernance

On observe une **fragmentation des acteurs et des investissements.** Le nombre d'acteurs en santé numérique croît rapidement, entraînant une profusion d'applications de santé. Dans la plupart des pays, l'écosystème se caractérise ainsi par une grande complexité. Le manque de centralisation donne lieu à un véritable gâchis d'investissements. En 2017, le Mali comptait 11 initiatives en santé mobile (mSanté) pour la santé maternelle[31], avec chacun des standards différents, et dont les données n'étaient pas remontées à l'agence numérique pour la santé, elle-même sous-dotée. Au Royaume-Uni, en 2020, il n'existait pas moins de 39 initiatives distinctes de détection de symptômes Covid-19, sans aucune collecte centralisée des données[32].

Des acteurs très divers investissent le champ de la santé numérique : opérateurs de téléphonie, entreprises de développement et d'usage du numérique, intermédiateurs numériques, entre autres. Or **ces différents acteurs ne fonctionnent pas de façon coordonnée**, ni entre eux, ni avec les acteurs classiques de la santé publique : État, système de santé, association de patients.

Cette fragmentation souligne la nécessité, déjà évoquée à propos de l'interopérabilité, d'instaurer des stratégies numériques non seulement nationales mais internationales. Le numérique fait en effet émerger **de nouvelles questions de souveraineté nationale et supranationale** : souveraineté des États et souveraineté européenne en matière d'infrastructures, de données, et en matière scientifique, qui apparaissent clairement tout à la fois désirables et nécessaires[33].

Gouvernance mondiale et place de la France à l'international

Depuis plusieurs années, de nombreuses organisations anglo-saxonnes telles que l'agence de développement américaine USAID, la coopération allemande, la Fondation Gates, ou l'ONG PATH sont particulièrement actives dans le développement de la santé numérique et son financement, notamment en Afrique. Malgré les projets appuyés par l'Agence Française de Développement (AFD[34]) ou la Fondation Pierre Fabre en Afrique de l'Ouest[35], la présence de la France reste en revanche limitée tant en nombre de projets qu'en montants financés. C'est sans doute l'une des raisons pour lesquelles les initiatives se sont plus développées en Afrique anglophone qu'en Afrique francophone, bien moins avancée dans le développement du numérique en santé.

La gouvernance internationale en santé numérique ne s'est véritablement organisée qu'au cours des deux dernières années avec plusieurs instances et réseaux internationaux. Nombre de ces organismes s'adressent en priorité aux pays à ressources limitées ou émergents dans le cadre de l'atteinte de la couverture maladie universelle (CMU), cible du troisième Objectif de Développement Durable des Nations-Unies. On peut citer de manière non limitative le département santé numérique de l'OMS[36], Transform Health[37], Digital Connected Care Coalition[38], Global Digital Health Partnership[39] ou encore Governing Health Futures 2030[40]. Ces

[31] https://broadbandcommission.org/Documents/publications/WorkingGroupHealthReport-2017.pdf
[32] https://www.nature.com/articles/s41591-020-1011-4#Fig1$
[33] Ganascia, Germain, Kirchner, La souveraineté à l'ère du numérique. Rester maîtres de nos choix et de nos valeurs, CERNA, 2018

[34] On peut notamment citer l'appui au développement de la télémédecine en Tunisie, pour combler les déserts médicaux, l'appui au développement de la plateforme kenyane M-Tiba d'assurance santé, le soutien au projet du GRET de promotion de la santé par des SMS au Burkina Faso, ou encore le challenge #Data4COVID19, lancé par l'AFD, Expertise France et The GovLab pour identifier des projets innovants en Afrique.
[35] par exemple l'observatoire de la e-santé dans les pays du sud : https://www.odess.io/
[36] https://www.who.int/teams/digital-health-and-innovation
[37] https://transformhealthcoalition.org/
[38] https://www.devex.com/organizations/digital-connected-care-coalition-dccc-159485
[39] https://www.gdhp.org/home/index/53
[40] https://www.governinghealthfutures2030.org/

différentes entités rassemblent gouvernements, ONG, fondations, universités, et agences de développement, sans que l'on puisse pour l'heure en réaliser une typologie.

La mise en œuvre de cette coordination au niveau mondial ne se fait pas uniquement pour les pays à ressources limitées. C'est le cas de l'International Digital Health & AI Research (I-DAIR) Collaborative, une initiative lancée en 2019 pour une meilleure coordination internationale autour de l'intelligence artificielle et des données de santé[41]. Elle vise à rassembler gouvernements, institutions internationales, secteur privé et universités de tous les pays. I-DAIR est en passe d'être soutenue par le G7 et le G20, et a déjà implanté des centres en Suisse, en Tunisie, au Kenya, en Inde et à Singapour. La mise en place d'un centre en Afrique de l'Ouest est en discussion. La Finlande et l'Allemagne se sont positionnées dans l'organisation, de même que l'Italie. La France en est pour l'instant absente.

Les organisations françaises sont d'ailleurs très peu présentes au sein des autres instances citées. Les *Principles of Donor Alignment for Digital Health,* définis en 2018 au niveau international[42], ne comptent aucune fondation ou ONG française parmi leurs signataires, alors que l'Union Européenne, l'Allemagne, l'Angleterre, la Suède et la Norvège sont présents aux côtés des traditionnels acteurs anglo-saxons.

Ainsi, si la santé numérique est devenue une priorité stratégique pour de nombreux pays, la France n'a quant à elle que très récemment commencé à formuler sa doctrine et à communiquer sur ce sujet. Le président français a annoncé en décembre 2020 la création de Paris Santé Campus grâce à un financement public-privé de 400 millions d'euros. Ce campus aura pour objectif de faire de la France l'un des leaders mondiaux en matière de recherche et d'innovation en santé numérique, et ainsi de renforcer la souveraineté du pays. Cette déclaration s'inscrit dans la lignée du Ségur de la Santé organisé en juillet 2020, qui prévoit notamment deux milliards d'euros d'investissements dans la santé numérique au cours des cinq prochaines années. À l'échelle nationale, la France a d'ailleurs récemment mis en place une ambitieuse stratégie nationale pour la santé numérique, pilotée par l'Agence du Numérique en Santé. Elle a également investi massivement dans la création de pôles technologiques et leur promotion via le programme de "La French Tech". Il existe aujourd'hui des dizaines de pôles technologiques, dont Station F, le plus grand campus de start-up au monde, 240 incubateurs, 50 accélérateurs et 70 pôles de compétitivité[43].

Au-delà de ces évolutions au niveau national, il est aujourd'hui **opportun et urgent que la France capitalise sur sa place à l'international** dans la santé numérique. Le pays possède de nombreux atouts : des innovations en santé numérique y fleurissent de toutes parts, la Banque Publique d'Investissement (BPI) est considérée comme le plus gros investisseur en santé numérique en Europe, l'AFD s'implique pour accompagner la transition numérique internationale[44], et la France a notamment développé un cadre éthique pour la santé numérique unique en son genre[45]. Elle dispose aussi d'une organisation des soins qui associe les patients et leurs organisations représentatives, ce qui constitue un atout certain en matière de prise en charge des besoins et d'adaptation des dispositifs. Ces spécificités confèrent à la France une certaine légitimité par rapport aux grands acteurs internationaux privés (y compris les fondations) - dont les modalités d'action ne sont pas toujours bien perçues par les populations - et une responsabilité dans le champ de la francophonie, qui représente une communauté de plusieurs millions d'utilisateurs du numérique.

Ces expériences méritent d'être partagées plus largement à l'échelle mondiale. Or dans le nouvel équilibre géostratégique du numérique que l'on voit émerger, les États-Unis et la Chine sont très présents, mais la France semble en retrait. L'Allemagne a considérablement renforcé son influence avec la mise en place du « Pandemic intelligence Hub » de l'OMS, le 27 août 2021, à Berlin[46].

En tant que leader des pays francophones dont elle a la confiance, la France aurait pourtant un rôle à jouer, notamment dans la promotion de cadres éthiques solides. En retour, la France pourrait aussi s'enrichir de l'expertise d'autres pays. En parallèle de la création de son nouveau centre de recherche (Paris Santé Campus) à Paris, la France gagnerait donc à **s'insérer urgemment au sein des instances de gouvernance et des initiatives internationales en santé numérique** afin de promouvoir son innovation et son savoir-faire. Cette présence sur la scène internationale est non seulement légitime mais aussi économiquement et politiquement stratégique : la France a tout intérêt à prendre part au plus vite aux discussions sur les règles, cadres et standards qui définiront demain les échanges de données de santé au niveau mondial. Cet engagement de la France présente un caractère d'urgence : la fenêtre d'opportunité qui s'est ouverte récemment se refermera dans les mois à venir.

[41] https://i-dair.org/
[42] https://digitalinvestmentprinciples.org/
[43] https://www.journaldunet.com/economie/sante/1498047-la-france-et-la-sante-numerique/
[44] https://www.afd.fr/fr/ressources/strategie-transition-numerique-2021-2025
[45] https://esante.gouv.fr/virage-numerique/ethique-et-numerique-en-sante
[46] https://healthpolicy-watch.news/89862-2/

Messages clés

- La santé numérique est le recours au numérique à des fins sanitaires. Elle englobe différents domaines dont l'e-santé[47], la télésanté[48], les omiques[49], la *deeptech en santé*[50], la m-santé[51], l'exploitation massive des données et l'intelligence artificielle en santé.

- Porteuse de nombreuses opportunités, la santé numérique peut faciliter l'accès aux services de santé, réduire les coûts, permettre une meilleure efficacité des systèmes de santé et jouer un rôle essentiel pour l'information, la prévention et la prise en charge des maladies.

- La question de l'interopérabilité et la fragmentation des initiatives sont des enjeux majeurs. Il est urgent que des standards communs soient adoptés, et que des stratégies nationales en santé numérique soient mises en place.

- La pandémie du Covid-19 a souligné qu'il était urgent d'accélérer la consolidation d'une gouvernance mondiale sur ces questions.

- Les pays à revenu élevé ont beaucoup à apprendre des pays à ressources limitées qui se montrent très innovants dans le domaine de la santé numérique. La France gagnerait à collaborer davantage avec ces pays et à leur apporter un soutien plus important dans leur transition vers le numérique.

- La France a annoncé récemment d'importants investissements dans la santé numérique, mais sa présence à l'international reste timide. Il est indispensable et urgent que la France s'implique dès aujourd'hui dans les instances émergentes de gouvernance mondiale, afin de prendre part aux décisions qui définissent les règles du jeu de la santé numérique à l'échelle planétaire

- La définition d'une stratégie nationale d'action avec les pays partenaires, qui capitalise sur l'éthique de la santé numérique « à la française », est prioritaire, en insistant par exemple sur la nécessaire implication de la société civile.

[47] Domaines de la santé qui font intervenir les nouvelles technologies de l'information et de la communication.
[48] Ensemble des activités (soins, consultations, etc.) exercées entre des professionnels de santé et leurs patients grâce au numérique. La télésanté regroupe la télémédecine (téléconsultation, télé-expertise, télésurveillance, télé-assistance, régulation médicale réalisée par les Samu) et le télésoin (soins réalisés à distance)
[49] Les « sciences omiques » permettent le développement et l'application de nouvelles technologies pour la prévention de la maladie (biocapteurs, outils diagnostiques, nouveaux traitements, etc.), comme par exemple la génomique.
[50] Startups impliquées dans le développement d'Innovations technologiques particulièrement novatrices.
[51] La m-santé regroupe les pratiques médicales et de santé publique supportées par des appareils mobiles (téléphones et autres appareils sans fil).

ANNEXE 1 : Présentation de Santé mondiale 2030

Santé mondiale 2030 est un groupe de réflexion indépendant qui réunit depuis 2016 des personnalités impliquées depuis longtemps sur les questions de santé mondiale. Il inscrit ses réflexions dans le cadre des Objectifs du développement durable.

NOTRE ENGAGEMENT

La France est l'un des plus gros pourvoyeurs de financements internationaux en santé mais son influence dans les instances internationales et les plateformes de partenariats en santé reste limité. Nous sommes convaincus que la France n'est audible et écoutée dans les arènes internationales de la santé mondiale que lorsque ses acteurs parviennent à porter un message fort et cohérent, structuré autour d'objectifs clairs et stables, porté par des valeurs qui sont attachées à l'histoire de la santé en France

*Notre objectif est de **formuler des recommandations** sur la politique de la France en matière de santé mondiale et de **mobiliser tous les acteurs** pour que les enjeux sanitaires s'imposent comme un axe stratégique de l'aide internationale française*

NOS PRECEDENTES NOTES

1 - Livre blanc sur la santé mondiale
2 - Manifeste : Notre vision de la santé mondiale
3 - La santé est une priorité pour le Sahel
4 - Redonner du souffle à la lutte contre la tuberculose
5 - De l'importance du Commissariat européen à la Santé
6 - Contribution à la préparation de la prochaine conférence de reconstitution du Fonds mondial
7- L'existence d'un commissariat européen à la santé est essentielle pour la santé des européens
8 - Le dispositif institutionnel français en matière de santé mondiale : réflexions et propositions
9 - ONUSIDA : quels enjeux, quel futur ?
10 - Représentations de l'influence française en santé mondiale dans les organisations internationales basées à Genève
11 - Structurer le champ académique de la santé mondiale en France
12 - Soutenir l'OMS dans son rôle de coordination de la gestion mondiale de l'épidémie Covid-19
13 - L'inclusion et la participation de toute la société à la réponse au Covid-19. Éléments de réflexion
14 - Anticiper l'évaluation de la réponse internationale à la première vague de Covid-19 : enjeux, attentes et points d'attention
15 - Faut-il sauver le soldat OMS ?
16 – L'axe franco-allemand, moteur de la santé mondiale
17- Élaboration de la nouvelle stratégie française en santé mondiale : l'art et la manière

NOS MEMBRES

Santé mondiale 2030 regroupe des personnalités impliquées depuis longtemps dans la santé mondiale, comme Françoise Barré-Sinoussi, Paul Benkimoun, Sana de Courcelles, François Dabis, Annabel Desgrées du Lou, Jean-François Delfraissy, Éric Fleutelot, Frédéric Goyet, Mathieu Lamiaux, Michel Kazatchkine, Marie-Paule Kieny, Lélio Marmora, Benoît Miribel, Olivier Nay, Louis Pizarro, Agnès Soucat, Benoît Vallet. Stéphanie Tchiombiano en est la coordinatrice.

Notre vision de la Santé mondiale

La santé mondiale est un **droit fondamental** de la personne. Elle est aussi un **bien commun mondial**. **L'accès universel à la santé** et la construction de système de santé pérennes sont des enjeux centraux de **développement humain**, de **l'économie** et de **la lutte contre la pauvreté**, ainsi que de la **sécurité**. Ils contribuent dès lors de façon décisive au **développement inclusif des sociétés** et à la **paix**.

Les enjeux sanitaires sont complexes et appellent à des **visions stratégiques de long terme** pour relever les défis posés par la mondialisation, l'intensification des échanges humains, les transitions démographiques ou le changement climatiques.

SANTÉ MONDIALE 2030

ANNEXE 2 : Sources et documents de référence

AFD. *Transition numérique, Stratégie 2021 – 2025*. https://www.afd.fr/fr/ressources/strategie-transition-numerique-2021-2025

Al Dahdah Marine, Desgrées du Loû Annabel et Méadel Cécile. *Mobile health and maternal care : a winning combination for healthcare in the developing world ?* Health Policy and Technology, 2015. Mobile health and maternal care: A winning combination for healthcare in the developing world? - ScienceDirect

Banning –Lover Rachel. *MomConnect lets expectant mothers konw what to expect.* Financial Times, 17 mai 2017. https://www.ft.com/content/7d17d354-684e-11ea-a6ac-9122541af204

Broadband Commission for Sustainable Development. *Digital Health: A Call for Government Leadership and Cooperation between ICT and Health*. Février 2017. Disponible https://broadbandcommission.org/Documents/publications/WorkingGroupHealthReport-2017.pdf

Budd Jobie, Miller Benjamin S., Manning Erin M. et al. Digital technologies in the public-health response to COVID-19. Nature Medicine, 2020. https://www.nature.com/articles/s41591-020-1011-4#Fig1$

CCNE et CERNA. *Numérique et santé : quels enjeux éthiques pour quelles régulations ?* 19 novembre 2018. https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/rapport_numerique_et_sante_19112018.pdf

CNPEN *: Bulletin de veille n°3 - Enjeux d'éthique liés aux outils numériques en télémédecine et télésoin dans le contexte de la COVID-19 (en collaboration avec le CCNE pour les sciences de la vie et de la santé)* - 21 juillet 2020 https://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/comite-national-pilote-dethique-du-numerique-bulletin-de-veille-ndeg3

Cullinan, Kerry. *Collaborative Intelligence: WHO launches Pandemic Surveilance Hub in Berlin Headed by Nigerian Epidemiologist.* Health Policy Watch, 1er Septembre 2021. https://healthpolicy-watch.news/89862-2/

Deloitte Centre for Health Solutions. *Digital transformation: Shaping the future of European healthcare.* Septembre 2020 : https://www2.deloitte.com/content/dam/Deloitte/nl/Documents/public-sector/deloitte-nl-shaping-the-future-of-european-healthcare.pdf

Fast Larissa and Adele Waugaman. *Fighting Ebola with Information: Learning from Data and Information Flows in the West Africa Ebola Response*. USAID, 2016. https://www.usaid.gov/sites/default/files/documents/15396/FightingEbolaWithInformation.pdf

Ganascia, Germain, Kirchner. *La souveraineté à l'ère du numérique. Rester maîtres de nos choix et de nos valeurs*. CERNA, 2018

Gheorghiu, Bobby et Hagens, Simon. *Cumulative Benefits of Digital Health Investments in Canada Calculating quality, access and productivity benefits on a national scale*. Mars 2017 https://www.researchgate.net/publication/315800969_Cumulative_Benefits_of_Digital_Health_Investments_in_Canada_Calculating_quality_access_and_productivity_benefits_on_a_national_scale

High Tech Health: Exploring the African E-health Startup Ecosystem Report 2020

IQVIA Institute. *The growing value of Digital health. Evidence and impact on human health and the healthcare system*. 7 novembre 2017. https://www.iqvia.com/insights/the-iqvia-institute/reports/the-growing-value-of-digital-health

Institut Mines Telecom. *Patients connectés : oui, mais à quoi ?* 2019. https://www.imt-bs.eu/wp-content/uploads/2020/01/2019-02-15_CP-Patient-Connecte_ICA_IMTBS.pdf

Institut Montaigne. *E-Santé, Augmentons la dose !* Institut Montaigne, Juin 2020. https://www.institutmontaigne.org/publications/e-sante-augmentons-la-dose

International Communication Union. *Measuring digital development. Facts and figures 2020*. 2020. https://www.itu.int/en/ITU-D/Statistics/Documents/facts/FactsFigures2020.pdf

Krause, Gérard. *La lutte contre le Covid 19. Comment une idée pour l'Afrique peut aider le monde entier*. Deutshcland.de, 15 septembre 2019. https://www.deutschland.de/fr/topic/savoir/la-lutte-contre-le-covid-19-comment-une-idee-pour-lafrique-peut-aider-le-monde-entier

Commission du Lancet et du Financial Times sur la gouvernance de l'avenir de la santé à l'horizon 2030 : grandir dans un monde numérique, https://www.thelancet.com/commissions/governing-health-futures-2030

Mbaye M., Diop Saïd et al. *mDiabète : le mobile au service de la lutte contre le diabète au Sénégal*. Magasine des Maladies métaboliques, Mars 2015. https://www.researchgate.net/publication/274263813_mDiabete_le_mobile_au_service_de_la_lutte_contre_le_diabete_au_Senegal

Moritz Marcel et Dequesnes Audrey. *L'utilisation des données des téléphones mobiles dans la lutte contre l'épidémie*. The conversation, avril 2020, https://theconversation.com/lutilisation-des-donnees-des-telephones-mobiles-dans-la-lutte-contre-lepidemie-136987

Nay Olivier. *Virus et libertés*, AOC 9 avril 2020: https://aoc.media/opinion/2020/04/08/virus-et-libertes/

Nhavoto José Antonio, Grönlund Ake, Klein Gunar O. *Mobile health treatment support intervention for HIV and tuberculosis in Mozambique: Perspectives of patients and healthcare workers*. 18 avril 2017. https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0176051

Bibliographie complémentaire :

Tableau présentant les chiffres du Covid dans le monde en temps réel. Coronavirus resource center, Par Johns Hopkins University. https://coronavirus.jhu.edu/map.html

Statistiques et visualisation des données COVID 19 en France et dans le monde. Covid Tracker. https://covidtracker.fr/

The principle of Donor alignment for Digital health, par Digital Investment principles. https://digitalinvestmentprinciples.org/

Commission The Lancet et Financial Times : Gouverner la santé de demain, Grandir dans un monde digital. https://www.governinghealthfutures2030.org/

Plateforme I-DAIR (International Digital Health and AI Research Collaborative): https://i-dair.org/

Observatoire de la e-santé dans les pays du sud : https://www.odess.io/

Coalition Transform health: https://transformhealthcoalition.org/

Page de l'OMS dédiée à la santé digitale et à l'innovation : https://www.who.int/teams/digital-health-and-innovation

Collaboration Global Health Digital Partnership: https://gdhp.nhp.gov.in/home/index/53

Page du Gouvernement et de l'Agence du numérique en santé, sur le virage numérique et l'éthique en santé : https://esante.gouv.fr/virage-numerique/ethique-et-numerique-en-sante