

La Fédération Française des Diabétiques, première association de patients à se saisir du Système National des Données de Santé sur un projet de télémédecine

La Fédération Française des Diabétiques (FFD) est la première association de patients à déposer un projet de recherche auprès du Health Data Hub (HDH). Avec pour objectif d'identifier les facteurs associés au recours à la télémédecine des personnes diabétiques pendant l'épidémie de Covid-19 en 2020, elle se positionne ainsi comme pionnière de l'analyse des données de santé des patients par les patients.

Le Système National des Données de Santé (SNDS) est l'une des bases de données médico-administratives les plus complètes du monde. Elle est aujourd'hui liée aux remboursements des actes et des soins des bénéficiaires de l'ensemble des régimes d'assurance maladie obligatoire. Elle sera très prochainement couplée à d'autres bases de données qu'elles soient publiques ou privées, universitaires ou hospitalières. Les données de santé issues du SNDS peuvent être mobilisées pour faire avancer la recherche médicale. Elles permettent aussi d'accompagner les professionnels de santé dans la prévention, le dépistage, le diagnostic, ou encore d'apprécier les parcours de soins, d'éclairer la conception, le pilotage et l'évaluation de politiques publiques de santé ainsi que de favoriser l'expérience patient dans les études en vie réelle. Malgré les nombreuses perspectives offertes, le SNDS a longtemps été sous exploité.

Forte de ce constat, la France s'est dotée en 2016 d'une structure publique pour favoriser les projets d'intérêt public et scientifique à partir de ces données : le Health Data Hub. Les associations d'usagers du système de santé, productrices et utilisatrices potentielles de données de santé, font partie des acteurs ayant un rôle à jouer dans l'analyse de ces multiples informations, **particulièrement afin de renforcer leur plaidoyer et mettre en exergue les problématiques rencontrées par les personnes qu'elles représentent.**

Ce projet de recherche permettra de réaliser une étude. Réalisée par le Diabète-Lab* de la Fédération en collaboration avec la société Sanoia e-health et sous l'égide d'un comité scientifique de renom **, * elle permettra de **tirer les enseignements de la crise sanitaire quant à l'utilisation des outils de télémédecine.** En l'espèce, il s'agira ensuite pour la Fédération, comme pour tous les acteurs qui souhaiteront s'en saisir, de **mener des actions permettant de limiter les inégalités d'accès et d'utilisation de la télémédecine particulièrement présentes sur le territoire français***.**

Pour la Fédération, ce partenariat avec le Health Data Hub, qui consiste notamment en un accompagnement à l'appropriation de la méthode d'accès aux données via la co-construction de supports d'information et de sensibilisation, **est une opportunité de développer considérablement son expertise sur la donnée de santé.**

Puisque ces données **constituent une source éminemment précieuse d'informations, s'appuyer sur ces services gérés par une structure publique créée par la Loi garantit un haut niveau de sécurité et de respect de la réglementation tout en favorisant l'innovation pour le bénéfice des patients.** A cet égard, la Fédération est particulièrement sensible aux retards qui pourraient être pris par des tergiversations techniques ou réglementaires (notamment en matière d'hébergement) alors que le HDH se déploie dans le respect des exigences légales.

En l'espèce, certains responsables de données ont des réflexes propriétaires vis-à-vis de leurs bases. Or, compte-tenu des enjeux de santé publique dépendant de l'analyse de ces données, il est véritablement crucial que leur accès puisse être rendu effectif. Dans le cas contraire, il en résulterait une perte de chance pour les patients. La Fédération redoute par ailleurs que ces retards soient une opportunité pour des prises de position d'acteurs privés en dehors du Health Data Hub comme structure publique, n'ayant que des objectifs commerciaux, voire non éthiques ni d'intérêt public.

Le déploiement du Health Data Hub à son plein potentiel devient donc urgent, cela fait désormais deux ans que la Loi Organisation et Transformation du Système de Santé a été promulguée et plusieurs des textes fondateurs ne sont toujours pas parus.

La Fédération est particulièrement attentive au haut niveau de sécurité actuel de la Plateforme des Données de Santé qui a d'ailleurs été reconnue par les agences de sécurité nationales qualifiées. Elle souhaite que soient rapidement mis à disposition tous les moyens nécessaires à l'exploitation de ces données à haute valeur ajoutée.

***Le Diabète LAB** est une initiative de la [Fédération Française des Diabétiques](#), lancée en mars 2015. Organisé autour de membres permanents dont Nicolas Naïditch – Responsable du Diabète LAB et sociologue, puis Coline Pascal – Chargée de l'expérience patient, c'est une structure dédiée à l'étude de la vie quotidienne des patients souffrant de diabète.

**** Constitution du comité scientifique :**

- Diabète-Lab : Nicolas Naïditch Sociologue (PhD)
- Médecins hospitaliers : Pr Patrick Jourdain, Pr Xavier Girerd, Pr Jean-Pierre Riveline ; Pr Charles Thivolet
- Médecin diabétologue libéral : Dr Jocelyne Mbemba, Dr Nathalie Gervaise
- Médecin généraliste : Pr Philippe Cornet
- Représentant de France Assos Santé : Alexis Vervialle
- Espace Éthique d'Ile de France : Paul-Loup Weil-Dubuc, directeur des études (PhD)
- Représentant de la Fédération des entreprises de télémédecine (LET) Dr Alexandre Maisonneuve
- Biostatisticien, Amine Ounajim
- Représentants des patients Mr Claude Chaumeil & Jean-François Thébaut

******* Alors que la télémédecine devait contribuer à la diminution des inégalités d'accès aux soins de santé (notamment territoriales), les expérimentations menées sur le territoire français révèlent un décalage certain entre l'expectative et la réalité (Desbois, 2018). Les campagnes ne sont bien souvent pas seulement des déserts médicaux, mais aussi des déserts numériques. En Europe, seuls 25 % des zones rurales disposent du haut débit alors qu'elles abritent près de 50 % de la population (Desbois, 2018). La fracture numérique entre les territoires de la République n'est pas le seul frein au déploiement de la télémédecine. Outre ces difficultés, le rapport à la télémédecine semble influencé par certains facteurs sociaux, dont le genre, l'âge et le niveau d'études (Gérard et al., 2017). Une étude menée en 2020 par la Fédération Française des Diabétiques sur 1820 répondants diabétiques de type 1 et de type 2 rapportait que 29% des répondants ne savaient pas ce qu'était la téléconsultation, 14% déclaraient ne pas en avoir besoin et 35% ne s'en être jamais servi. Seuls 21 % des répondants déclaraient avoir déjà eu recours à cette pratique. Le fait d'avoir moins de 30 ans, d'être une femme, d'appartenir aux Professions et Catégories socioprofessionnelles professions intermédiaires ainsi que cadres et professions intellectuelles supérieures était significativement associé au fait d'avoir déjà recouru à la téléconsultation (Fédération Française des Diabétiques, 2020). Il apparaît ainsi que si la télémédecine est susceptible de constituer une avancée majeure dans l'accompagnement et la prise en charge des patients diabétiques, il est également possible qu'elle accroisse des inégalités sociales de santé déjà particulièrement marquées dans cette population (Hirsch, 2007).

La Fédération Française des Diabétiques en quelques mots

La Fédération Française des Diabétiques est une association de patients, au service des patients et dirigée par des patients. Avec son réseau d'une centaine d'associations locales et de délégations, réparties sur l'ensemble du territoire et son siège national, elle a pour vocation de représenter les 4 millions de patients diabétiques. Fondée en 1938, reconnue d'utilité publique en 1976 et agréée depuis 2007 par le Ministère de la santé pour la représentation des usagers, elle est totalement indépendante de toute institution publique, de tout organisme ou entreprise privée, et de toute corporation professionnelle.

Contacts presse - Agence PRPA

- ? Margaux Puech - margaux.puech@prpa.fr - 06 28 79 00 61
- ? Isabelle Closet - isabelle.closet@prpa.fr - 06 28 01 19 76