



Centre Hospitalier - Le Mans  
**RHUMATOLOGIE**

Réunion scientifique

**Des sites internet pour des outils utiles au  
rhumatologue :  
pour quoi faire ?**

**Emmanuelle DERNIS**

Rhumatologie, CH le Mans

SRO Tours 1<sup>er</sup> Octobre 2016

# Des sites internet pour des outils utiles au rhumatologue : ***pour quoi faire ?***

- **Une utilité ?** : Résultat de l' enquête auprès des rhumatologues de l' Ouest Mars 2016
- **Pourquoi?** : « Moi et Toi » ...évolution Apple à 40 ans, Google 18 ans et Facebook pubaire...
- **Quels sites ?** : ... outils d'aide à la décision médicale et outils de suivi du patient
- **Pourquoi faire ?** : ... améliorer la prise en charge ? Les 3 niveaux d'interaction
- **Au secours ...?** : que dit la littérature scientifique...

# Des sites internet pour des outils utiles au rhumatologue : ***pour quoi faire ?***

- **Une utilité ?** : Résultat de l' enquête auprès des rhumatologues de l' Ouest Mars 2016
- Pourquoi ? : « Moi et Toi » ...évolution Apple à 40 ans, Google 18 ans et Facebook pubaire...
- Quels sites ? : ... outils d'aide à la décision médicale et outils de suivi du patient
- Pourquoi faire ? : ... améliorer la prise en charge ? Les 3 niveaux d'interaction
- Au secours ...? : que dit la littérature scientifique...

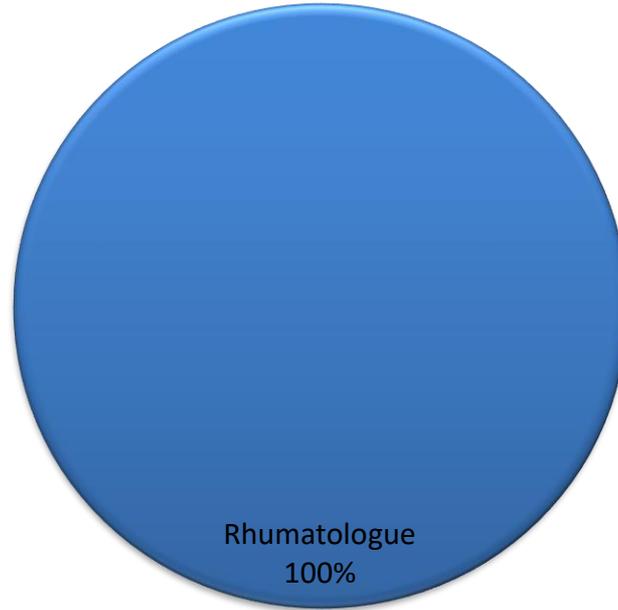
# Des sites internet pour des outils utiles au rhumatologue : *une utilité ?*

Résultat de l'enquête auprès de n  
rhumatologue de l'Ouest Mars 2016

# Qui êtes-vous?

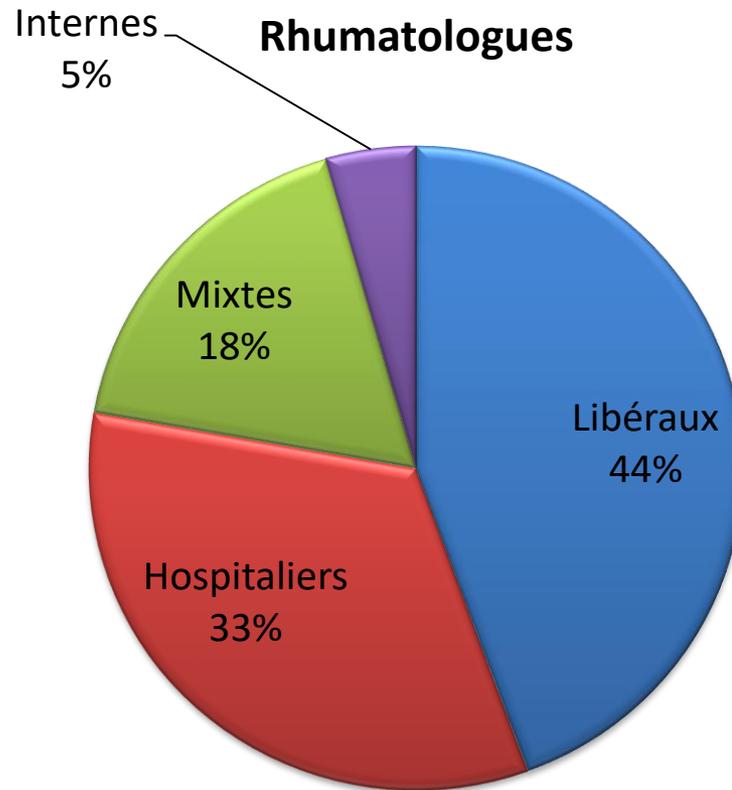
**Qui êtes-vous?**

Non rhumatologue  
0%



Rhumatologue  
100%

# Qui êtes-vous?



# Questions Générales

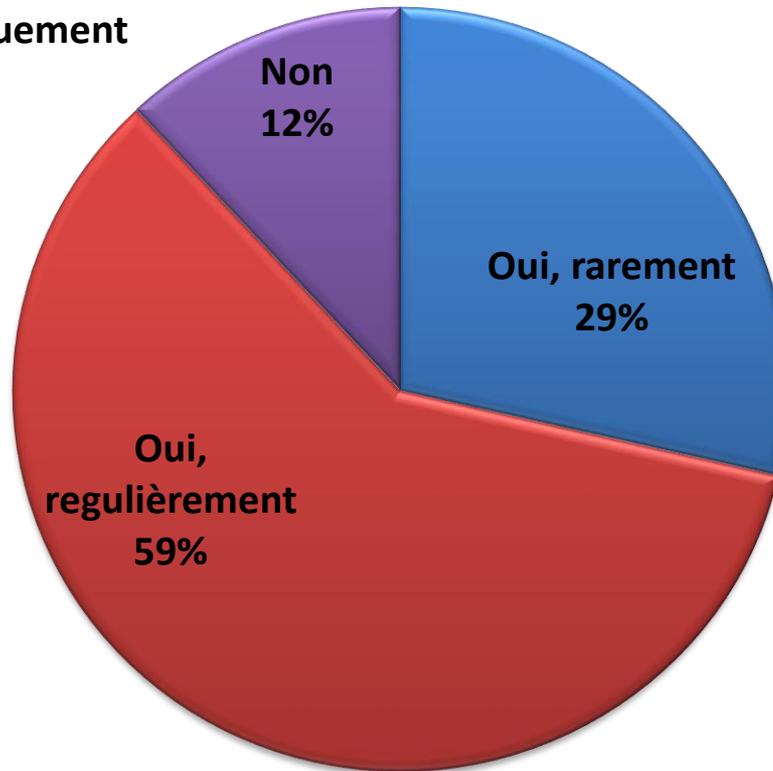
**Utilisez-vous déjà des sites d'information pour la prise charge de pathologies complexes ?**

**Oui,  
systématiquement  
0%**

**Non  
12%**

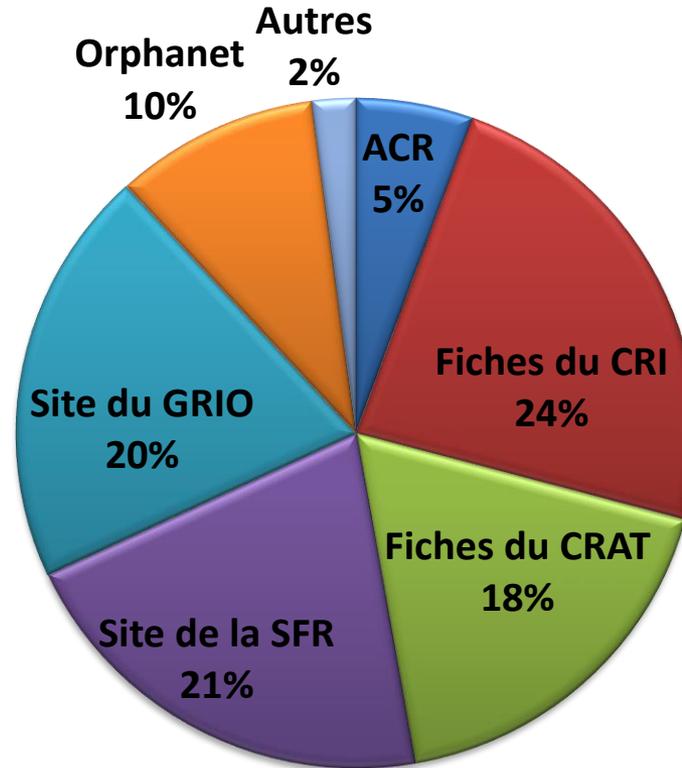
**Oui, rarement  
29%**

**Oui,  
régulièrement  
59%**



# Questions Générales

Quels liens vers d'autres sites vous semblent indispensables ?



On mettra des liens au moins: SFR, ACR, EULAR, CRI, CRAT, GRIO, ORPHANET, HAS.....

# Des sites internet pour des outils utiles au rhumatologue : ***pour quoi faire ?***

- **Une utilité ?** : Résultat de l'enquête auprès des rhumatologues de l'Ouest Mars 2016
- **Pourquoi?** : « Moi et Toi » ...évolution Apple à 40 ans, Google 18 ans et Facebook pubaire...
- **Quels sites ?** : ... outils d'aide à la décision médicale et outils de suivi du patient
- **Pourquoi faire ?** : ... améliorer la prise en charge ? Les 3 niveaux d'interaction
- **Au secours ...?** : que dit la littérature scientifique...

Des sites internet pour des outils utiles au  
rhumatologue : *pourquoi ?*

# Des sites internet pour des outils utiles au rhumatologue : *pourquoi ?*

Tableau I. L'e-santé: le fruit des progrès de l'informatique.

L'enjeu	La situation
Puissance des ordinateurs	À prix égal, la puissance des ordinateurs double tous les 18 mois. Votre téléphone acheté en 2015 a plus de puissance de calcul que tous les ordinateurs de la NASA qui contrôlèrent le lancement d'Apollo 11 pour plusieurs millions de dollars.
Diffusion d'Internet	En France, en 2014: <ul style="list-style-type: none"><li>• 80,7 % des foyers sont connectés à Internet, soit un doublement depuis 2004;</li><li>• il s'est vendu 3 fois plus de "smartphones" que de téléphones mobiles classiques (18 M versus 5 M).</li></ul>
Moyens financiers	Dans le classement des plus importantes sociétés du monde en capitalisation boursière, 3 des 5 premières sont dans l'informatique : Apple, Microsoft, Google. Aucune n'y était il y a 10 ans, et aucune n'existait il y a 40 ans ! Le premier laboratoire pharmaceutique est 6 <sup>e</sup> ... et "pèse" moitié moins que Apple.

**Apple à 40 ans et Google 18 ans ....**

# Des sites internet pour des outils utiles au rhumatologue : *pourquoi ?*

---

## DES CHIFFRES MIROBOLANTS

### LES APPLICATIONS

- Le volume mondial des applications mobiles santé (au sens large) est passé de **6 000** en 2010, à **20 000** en 2012 et **100 000** en 2013.
- Toutes fonctions confondues, une boutique comme l'AppStore compte **500** nouvelles applis chaque mois.
- En France, sur une veille de **4 000** applis santé/bien-être (réalisée par DMD), on observe que **60%** sont destinées au grand public et **40%** aux professionnels de santé. Cependant, la tendance serait en train de s'inverser.

### LES OBJETS

- **15** milliards d'objets connectés sont recensés aujourd'hui dans le monde, **80** à **100** milliards sont annoncés d'ici 2020.
- **3** millions ont été achetés en France en 2013 pour un chiffre d'affaires de **64** millions d'euros (Etude GFK) : balances, montres, bracelets...
- **23%** de Français déclarent utiliser un objet connecté (sondage BYA/Syntec numérique), **11%** en auraient déjà adopté un dans le contexte santé / bien-être.

# Des sites internet pour des outils utiles au rhumatologue : *pourquoi ?*

---

## DES CHIFFRES MIROBOLANTS

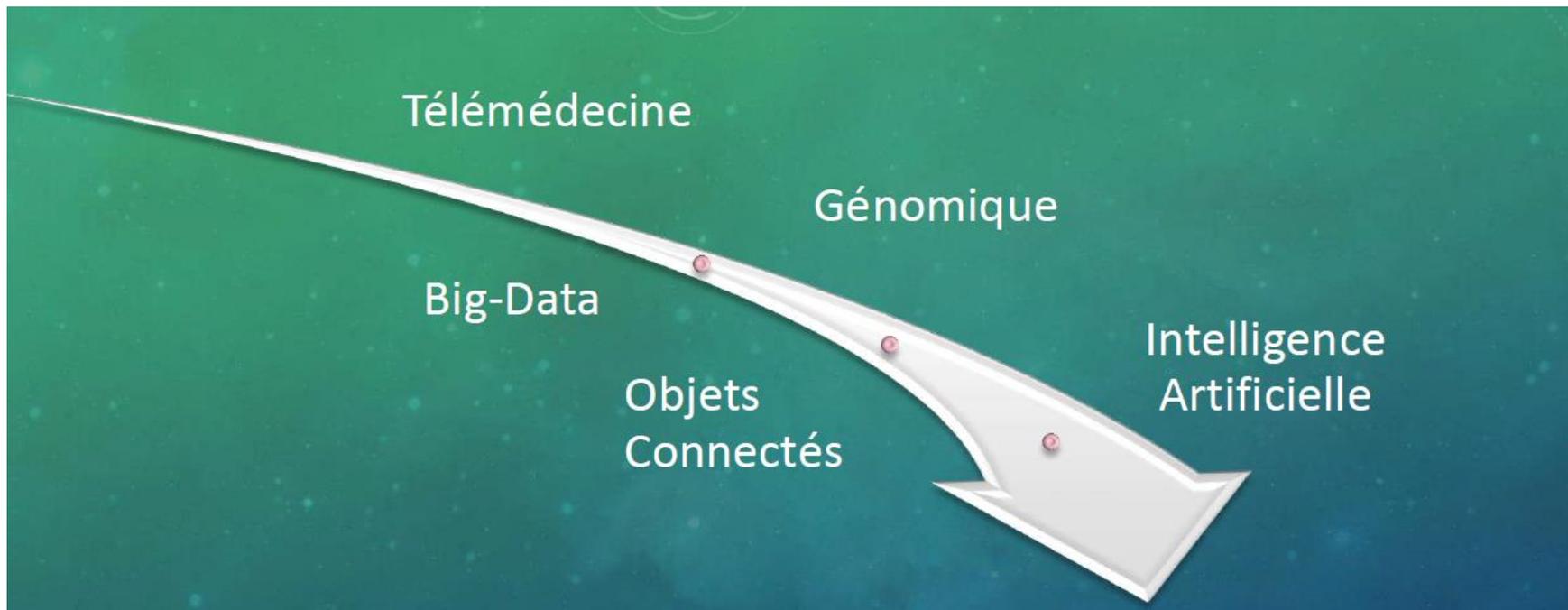
### LES APPLICATIONS

- Le volume mondial des applications mobiles santé (au sens large) est passé de **6 000** en 2010, à **20 000** en 2012 et **100 000** en 2013.
- Toutes fonctions confondues, une boutique comme l'AppStore compte **500** nouvelles applis chaque mois.
- En France, sur une veille de **4 000** applis santé/bien-être (réalisée par DMD), on observe que **60 %** sont destinées au grand public et **40 %** aux professionnels de santé. Cependant, la tendance serait en train de s'inverser.

### LES OBJETS

- **15** milliards d'objets connectés sont recensés aujourd'hui dans le monde, **80** à **100** milliards sont annoncés d'ici 2020.
- **3** millions ont été achetés en France en 2013 pour un chiffre d'affaires de **64** millions d'euros (Etude GFK) : balances, montres, bracelets...
- **23 %** de Français déclarent utiliser un objet connecté (sondage BVA/Syntec numérique), **11 %** en auraient déjà adopté un dans le contexte santé / bien-être.

# Relation médecin malade E-santé



## 1945-1970 : Science

- Etat providence
- Valorisation santé
- Progrès scientifique
- Modèle biomédical axé

## 1970-1980 : Débat

- Associations de patients
- Groupe d'entraide
- Formation par les pairs
- Le débat de la propriété du corps

## 1980-1990 : Crises

- Affaire du sang
- SIDA
- Creutzfeldt-Jakob

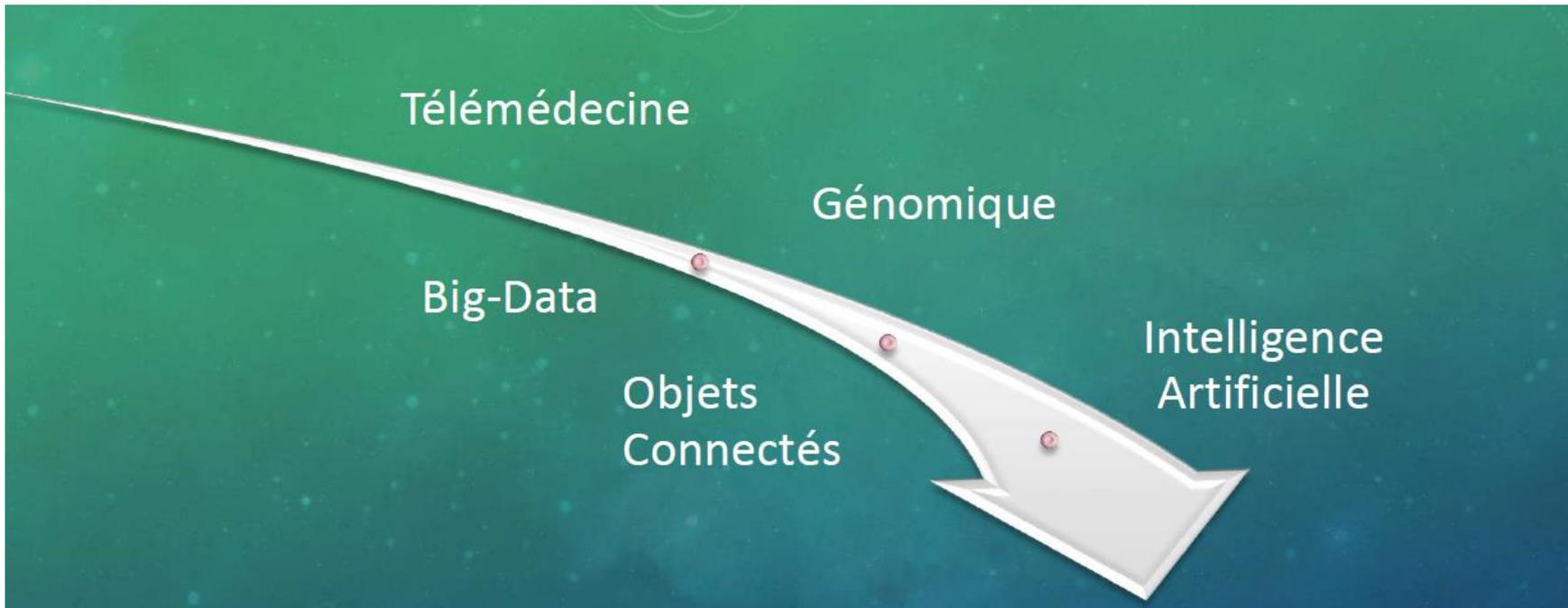
## 1990-2000 : Conflits

- Virage consommateur
- Education thérapeutique
- Légalisation des soins
- Désinstitutionalisation

## 2000 – x : Renouveau

- Approche centrée sur le patient
- Décision partagée
- Self management
- Patients experts

# Relation médecin malade E-santé



Moi

## 1945-1970 : Science

- Etat providence
- Valorisation santé
- Progrès scientifique
- Modèle biomédical axé

## 1970-1980 : Débat

- Associations de patients
- Groupe d'entraide
- Formation par les pairs
- Le débat de la propriété du corps

## 1980-1990 : Crises

- Affaire du sang
- SIDA
- Creutzfeldt-Jakob

## 1990-2000 : Conflits

- Virage consommateur
- Education thérapeutique
- Légalisation des soins
- Désinstitutionalisation

## 2000 – x : Renouveau

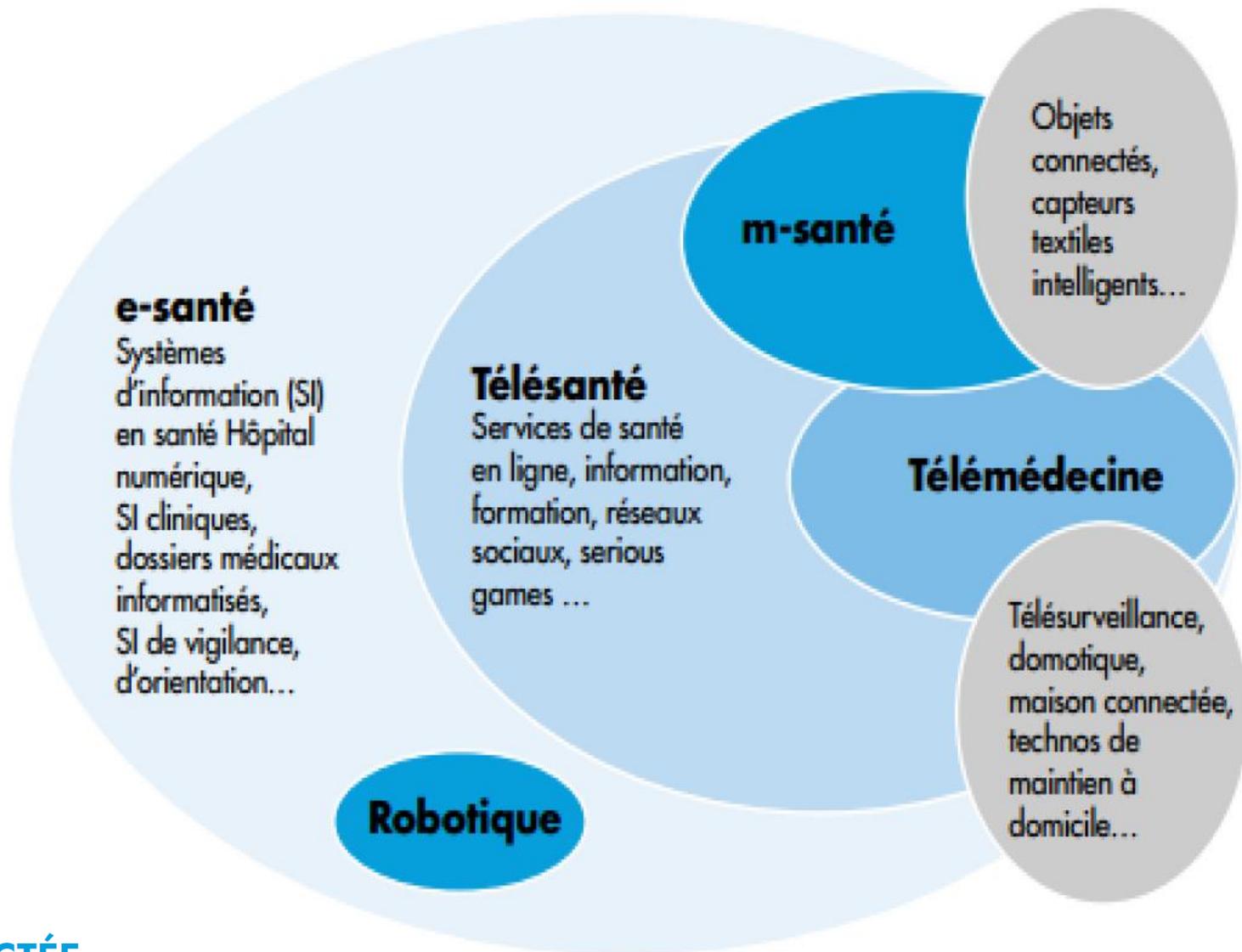
- Approche centrée sur le patient
- Décision partagée
- Self management
- Patients experts

externe

interne

docteur

# Relation médecin malade E-santé



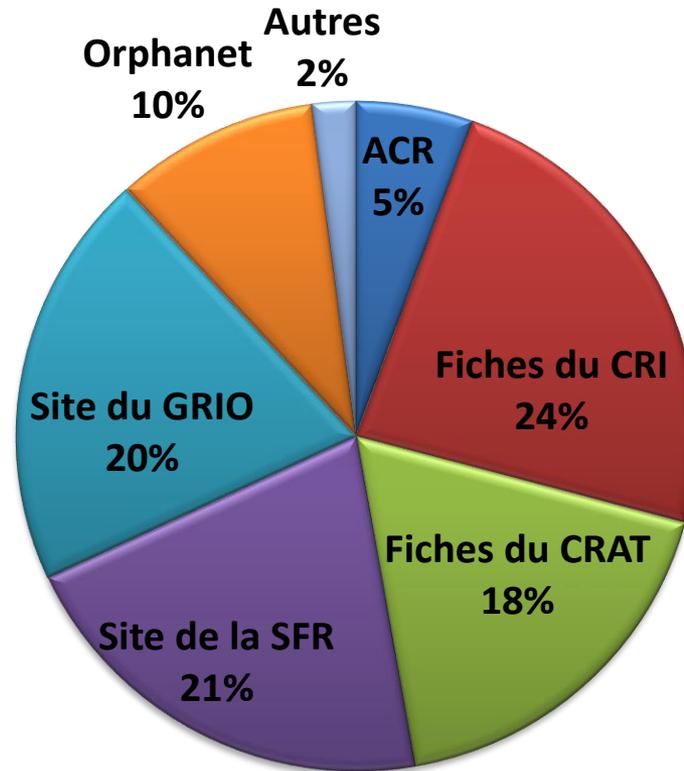
# Des sites internet pour des outils utiles au rhumatologue : ***pour quoi faire ?***

- **Une utilité ?** : Résultat de l'enquête auprès des rhumatologues de l'Ouest Mars 2016
- **Pourquoi ?** : « Moi et Toi » ...évolution Apple à 40 ans, Google 18 ans et Facebook pubaire...
- **Quels sites ?** : ... outils d'aide à la décision médicale et outils de suivi du patient
- **Pourquoi faire ?** : ... améliorer la prise en charge ? Les 3 niveaux d'interaction
- **Au secours ...?** : que dit la littérature scientifique...

Des sites internet pour des outils utiles au  
rhumatologue : **le(s)quel(s) ?**

# Questions Générales

Quels liens vers d'autres sites vous semblent indispensables ?



On mettra des liens au moins: SFR, ACR, EULAR, CRI, CRAT, GRIO, ORPHANET, HAS.....

# Des sites internet pour des outils utiles au rhumatologue : *le(s)quel(s) ?*

- **Outils d' aide à la décision médicale**
- **Outils d'aide au suivi du malade**

# Des sites internet pour des outils utiles au rhumatologue : *le(s)quel(s) ?*

- **Outils d' aide à la décision médicale :**
  - 2 types :
    - Soit autonome, indépendant (pas de communication avec d' autre logiciel) ex : antibioclic
    - Soit intégré (communique avec le dossier patient ou le logiciel de gestions des patients)
  - Information fiable, pertinente, hiérarchisée et pratique (recommandations officielles, avis d' experts, données issues de la littérature)
  - Objectif : réduction du risque d' erreur et actualité

# Des sites internet pour des outils utiles au rhumatologue : *le(s)quel(s) ?*

- **Outils d' aide au suivi**
  - Conformité de suivi des recommandations
  - Outils (DAS, ASDAS, tableurs, biologie ...) ou plateforme de suivi actifs

Aspect d'e-santé concerné	Impact positif potentiel	Impact négatif potentiel
<b>Information</b>	Un patient informé et impliqué	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mésinformation</li> <li>• Temps médical d'explications</li> <li>• Communauté : forums, discussions... effet anxiogène ?</li> <li>• Effet du "plus malheureux qui écrit le plus" ?</li> </ul>
<b>Plateformes de suivi actif</b>	Pour le patient <ul style="list-style-type: none"> <li>• Autogestion : mieux se connaître, mieux se suivre... être acteur</li> <li>• Une déstigmatisation de la maladie</li> <li>• La valorisation de son vécu comme critère de soin</li> </ul>	Pour le patient <ul style="list-style-type: none"> <li>• Se sentir malade en permanence</li> <li>• Usure/lassitude</li> <li>• Respect de la vie privée</li> </ul>
	Pour le médecin <ul style="list-style-type: none"> <li>• Capturer des données utiles à la stratégie thérapeutique (ex. : poussées entre les visites)</li> </ul>	Pour le médecin <ul style="list-style-type: none"> <li>• Temps médical de consultation des données</li> <li>• Secret médical</li> </ul>
<b>Objets connectés</b>	Pour le patient <ul style="list-style-type: none"> <li>• Prise de conscience par la mesure</li> <li>• Simplicité</li> </ul>	Fiabilité des mesures
<b>Big data</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pharmacovigilance</li> <li>• Revues de la littérature et médecine fondée sur les preuves</li> </ul>	Confidentialité des données

Aspect d'e-santé concerné	Impact positif potentiel	Impact négatif potentiel
Information	Un patient informé et impliqué	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mésinformation</li> <li>• Temps médical d'explications</li> <li>• Communauté : forums, discussions... effet anxiogène ?</li> <li>• Effet du "plus malheureux qui écrit le plus" ?</li> </ul>
Plateformes de suivi actif	Pour le patient <ul style="list-style-type: none"> <li>• Autogestion : mieux se connaître, mieux se suivre... être acteur</li> <li>• Une déstigmatisation de la maladie</li> <li>• La valorisation de son vécu comme critère de soin</li> </ul>	Pour le patient <ul style="list-style-type: none"> <li>• Se sentir malade en permanence</li> <li>• Usure/lassitude</li> <li>• Respect de la vie privée</li> </ul>
	Pour le médecin <ul style="list-style-type: none"> <li>• Capturer des données utiles à la stratégie thérapeutique (ex. : poussées entre les visites)</li> </ul>	Pour le médecin <ul style="list-style-type: none"> <li>• Temps médical de consultation des données</li> <li>• Secret médical</li> </ul>
Objets connectés	Pour le patient <ul style="list-style-type: none"> <li>• Prise de conscience par la mesure</li> <li>• Simplicité</li> </ul>	Fiabilité des mesures
<i>Big data</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pharmacovigilance</li> <li>• Revues de la littérature et médecine fondée sur les preuves</li> </ul>	Confidentialité des données

# Des sites internet pour des outils utiles au rhumatologue : ***pour quoi faire ?***

- **Une utilité ?** : Résultat de l' enquête auprès des rhumatologues de l' Ouest Mars 2016
- **Pourquoi?** : « Moi et Toi » ...évolution Apple à 40 ans, Google 18 ans et Facebook pubaire...
- **Quels sites ?** : ... outils d'aide à la décision médicale et outils de suivi du patient
- **Pourquoi faire ?** : ... améliorer la prise en charge ? Les 3 niveaux d'interaction
- **Au secours ...?** : que dit la littérature scientifique...

Des sites internet pour des outils utiles au  
rhumatologue : ***pourquoi faire?***

Niveaux d'interaction avec le malade :

## Actors inside the model



- The patient



- The Practitioner(s)

Niveaux d'interaction avec le malade :

## Actors inside the model



- The patient and his devices



- The Practitioner(s)

Niveaux d'interaction avec le malade :

## Actors inside the model



- The patient and his devices



- The Practitioner(s)



- The e-health platform

# Niveaux d'interaction avec le malade :

## Actors inside the model



- The patient and his devices



- The Practitioner(s)

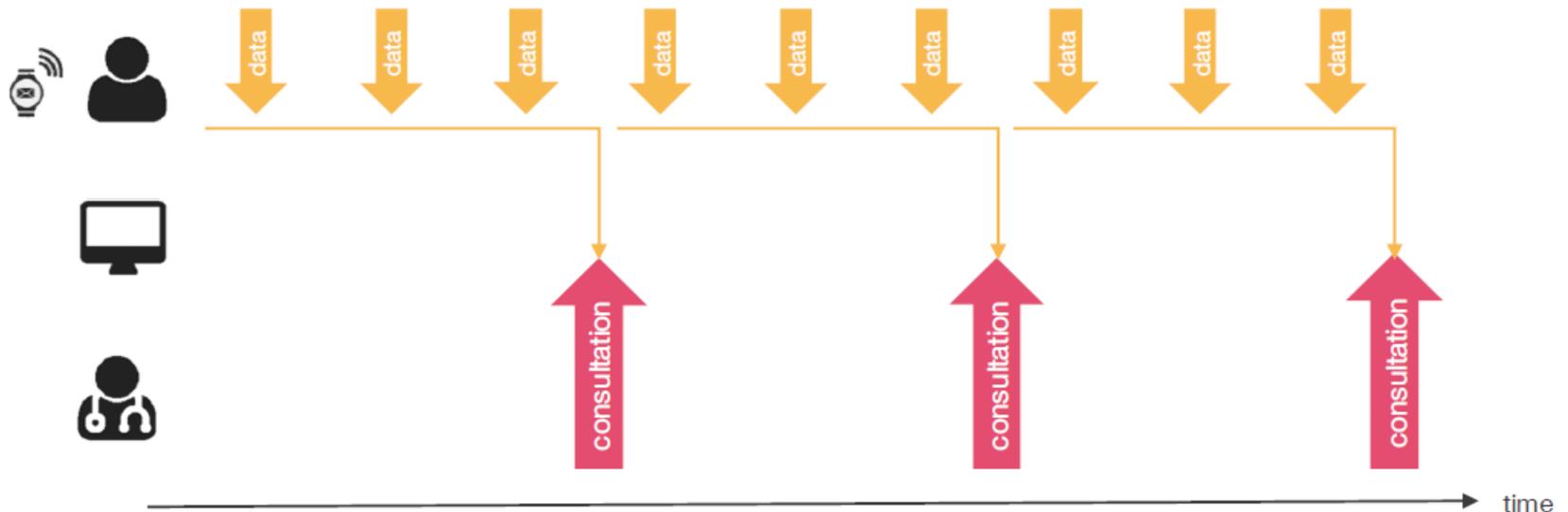


- The e-health platform

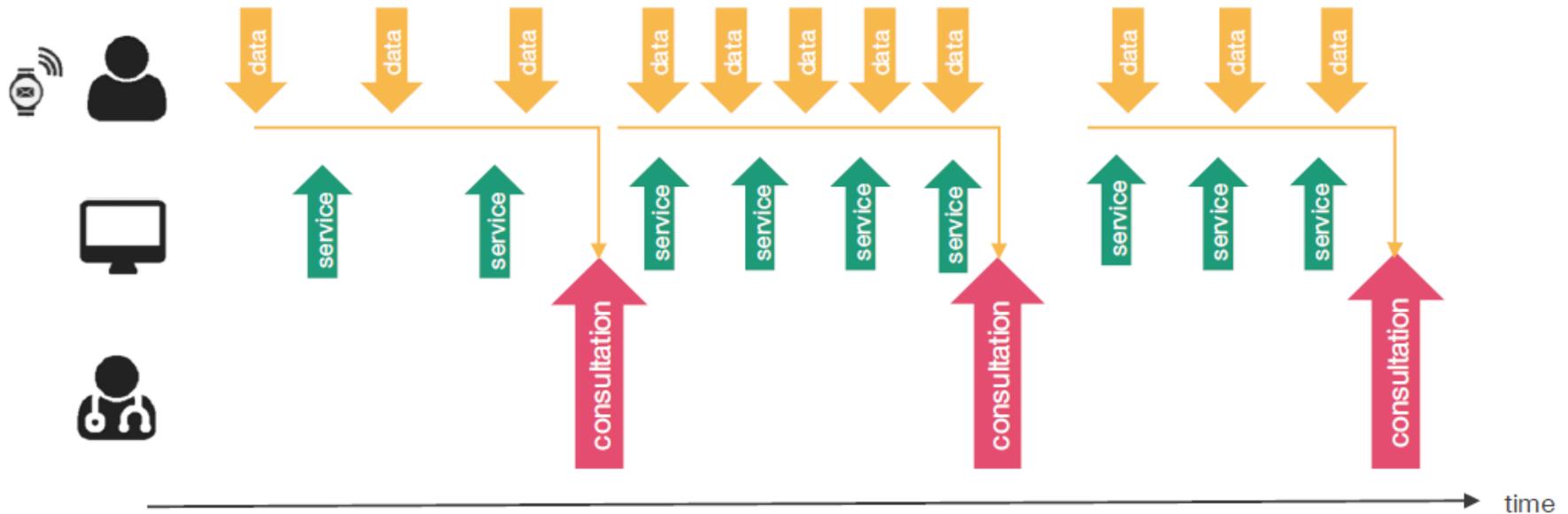


- The e-health Artificial Intelligence and its bots

# Level 1 : Patient to Practitioners dialog

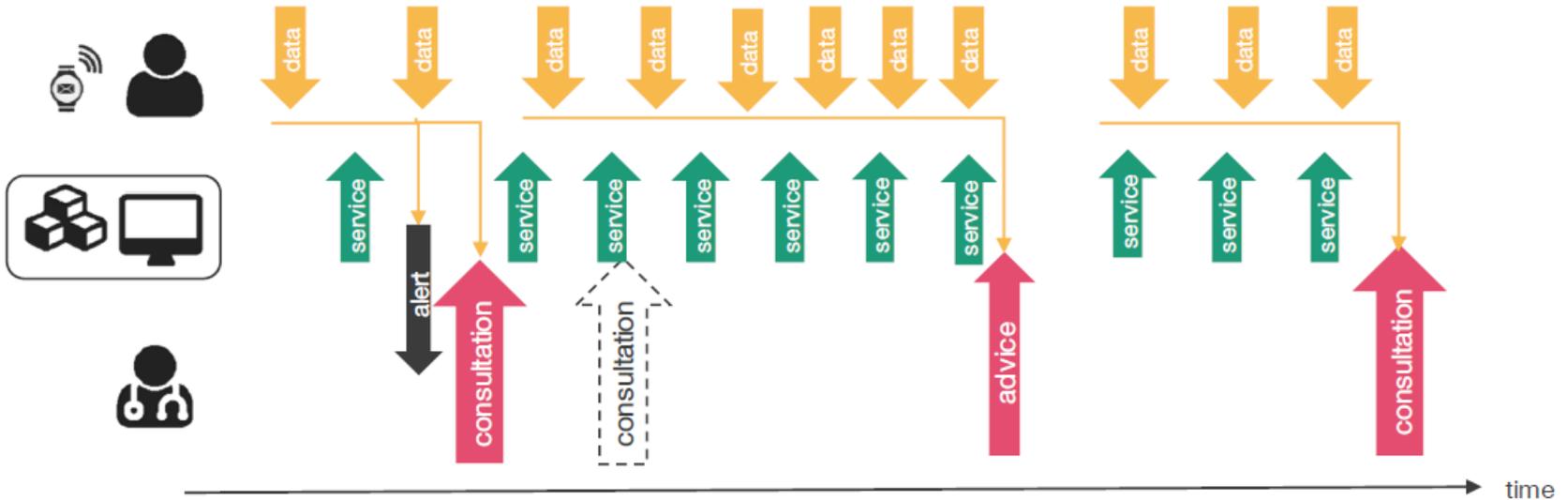


# Level 2 : Patient behaviors change

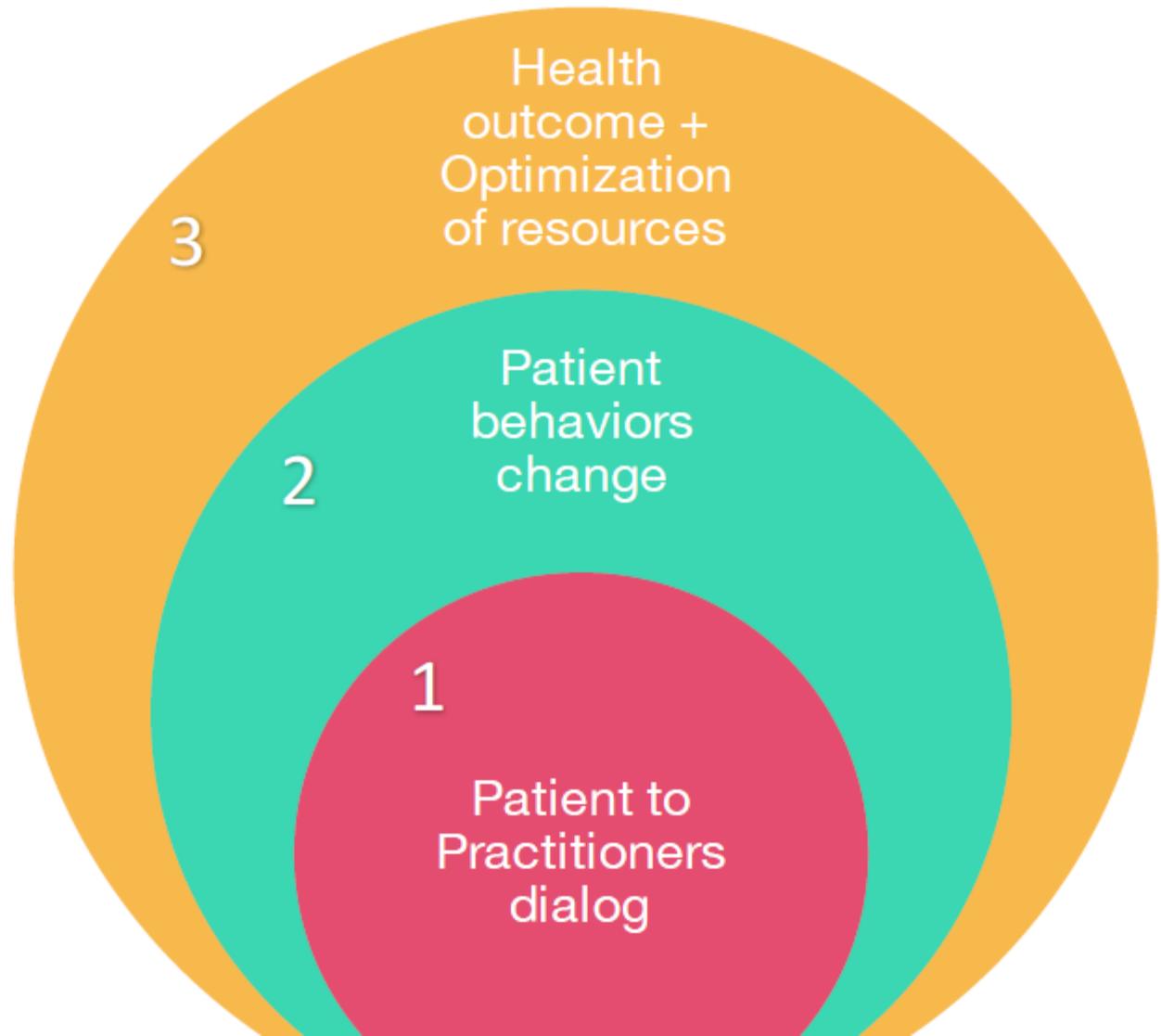


# Level 3 :

Health outcome + Optimization of resources



# Level outcome



# Des sites internet pour des outils utiles au rhumatologue : ***pour quoi faire ?***

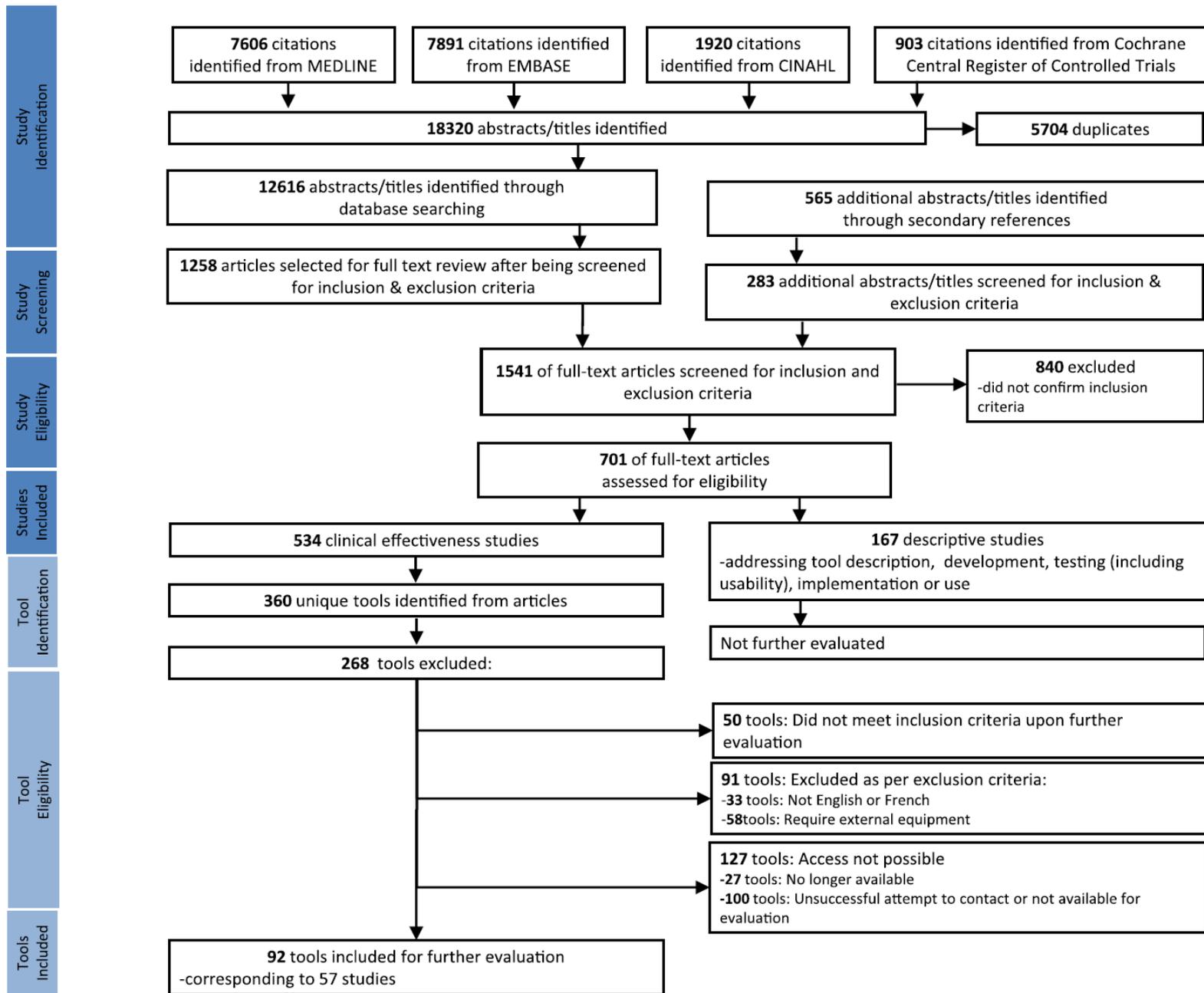
- Une utilité ? : Résultat de l' enquête auprès des rhumatologues de l' Ouest Mars 2016
- Pourquoi? : « Moi et Toi » ...évolution Apple à 40 ans, Google 18 ans et Facebook pubaire...
- Quels sites ? : ... outils d'aide à la décision médicale et outils de suivi du patient
- Pourquoi faire ? : ... améliorer la prise en charge ? Les 3 niveaux d'interaction
- **Au secours ...?** : que dit la littérature scientifique...

# Systematic review and evaluation of web-accessible tools for management of diabetes and related cardiovascular risk factors by patients and healthcare providers

Catherine H Yu,<sup>1,2</sup> Robinder Bahniwal,<sup>1</sup> Andreas Laupacis,<sup>1,2</sup> Eman Leung,<sup>1</sup>  
Michael S Orr,<sup>3</sup> Sharon E Straus<sup>1,2</sup>

*J Am Med Inform Assoc* 2012;**19**:514–522.

- Revue des études utilisant un outil électronique audiovisuel utilisé par les patients, les soignants ou les médecins pour la prise en charge ou le suivi des malades
- Evaluation : par 2 évaluateurs indépendants
  - Usfulness / utilité
  - Sustainability / durabilité
  - Usability / facilité d' utilisation (questionnaire ISO)



**Figure 1** Published literature search algorithm. PRISMA flow diagram outlining results of published literature search and tool identification process.

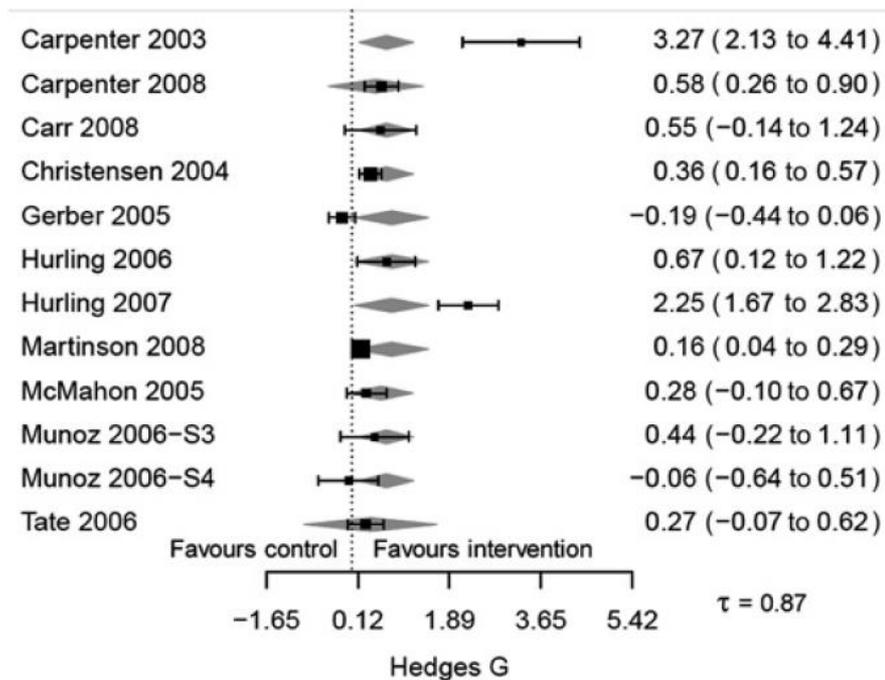
**Table 1** Summary of clinical usefulness, sustainability, and usability ratings

<b>Summary of clinical usefulness ratings</b>					
<b>Number of tools for which:</b>					
<b>Had clinically useful answers available:</b>	<b>Answers were easily accessible within a few minutes</b>	<b>References</b>	<b>Answers were not easily accessible</b>	<b>References</b>	
Most of the time	26	36 37 46 49 51 52 56 57 60 62 63 65 67 68 72 73 78 82–85	29	34 35 39–45 47 48 57 58 64 69 77 79 80	
Some of the time	18	49 51 54 55 57 66	10	38 57 59 70 71 76 81	
	<b>Number of tools</b>		<b>References</b>		
Rarely	6		53 57 61		
Not at all	3		57 74 75		
<b>Summary of sustainability ratings</b>					
<b>Sustainability instrument item</b>	<b>Number of tools with response of:</b>				<b>Barriers identified</b>
	<b>Yes</b>	<b>References</b>	<b>No</b>	<b>References</b>	
Will this topic continue to be relevant?	32	34–78 80–83 85	0		
Are there any potential barriers for patients, care givers, the public, or healthcare providers to using this tool?	8	48 53–55 57 59 66 68 71 74–76	24	34–47 49–52 56–58 60–65 73 77–85	Length of time required, login requirement, presence of advertising, and site credibility
Can this tool be easily integrated into existing practice and systems?	23	34–39 42 43 46 47 49–57 60 62–69 72–75 77–80 82–85	9	40 41 44 45 48 53 57–59 61 68 69 71 76 81	Use of country-specific language and measurement units and cost
Can groups be easily engaged to facilitate sustainability of this tool?	26	34 35 37–39 42 43 46 55–57 60–68 70 72–75 77–80 82–85	6	36 40 41 44 45 57–59 69 71 76 81	
Is there a leader responsible for making modifications to this tool as new knowledge is brought forward?	29	34 35 37–40 42–55 57 60–68 70 72–75 77–85	3	36 41 58 59 69 71 76	
<b>Summary of usability ratings</b>					
<b>Number of usability errors</b>	<b>Number of tools</b>		<b>References</b>		
0	5		33 42 43 57		
1–2	31		34 36 38 39 41 44 45 47 49 51 54–59 61 64–66 68 69 71–77 80–85		
3–5	35		37 46 49–52 57 62 63 67 68 70 79		
6–10	21		35 40 48 53 55 57 60 68 78		

# Systematic review and evaluation of web-accessible tools for management of diabetes and related cardiovascular risk factors by patients and healthcare providers

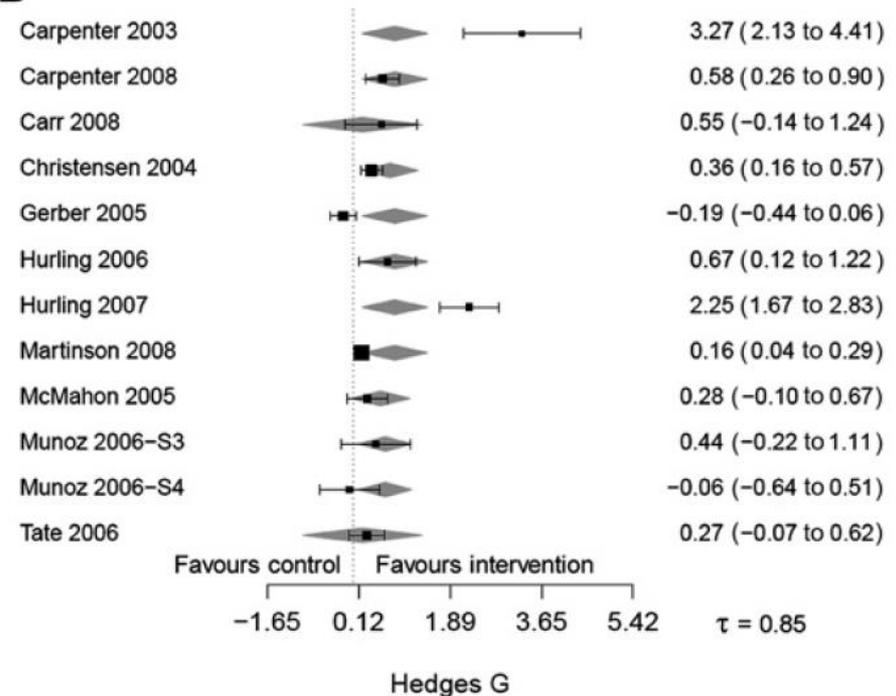
Catherine H Yu,<sup>1,2</sup> Robinder Bahniwal,<sup>1</sup> Andreas Laupacis,<sup>1,2</sup> Eman Leung,<sup>1</sup> Michael S Orr,<sup>3</sup> Sharon E Straus<sup>1,2</sup>

**A**



**utilité**

**B**



**intérêt**

# Systematic review and evaluation of web-accessible tools for management of diabetes and related cardiovascular risk factors by patients and healthcare providers

Catherine H Yu,<sup>1,2</sup> Robinder Bahniwal,<sup>1</sup> Andreas Laupacis,<sup>1,2</sup> Eman Leung,<sup>1</sup>  
Michael S Orr,<sup>3</sup> Sharon E Straus<sup>1,2</sup>

**Conclusion** Few tools were identified that met our criteria for effectiveness, usefulness, sustainability, and usability. Priority areas include identifying strategies to minimize website attrition and enabling patients and clinicians to make informed decisions about website choice by encouraging reporting of website quality indicators.

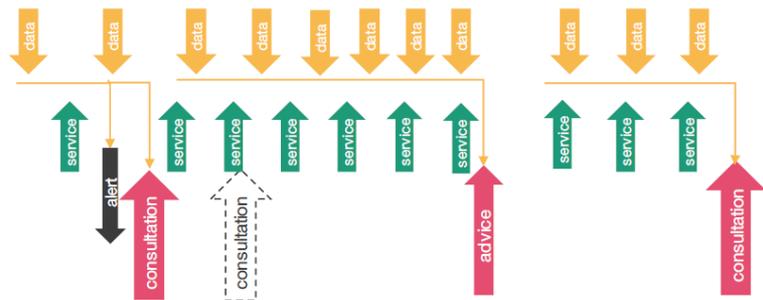
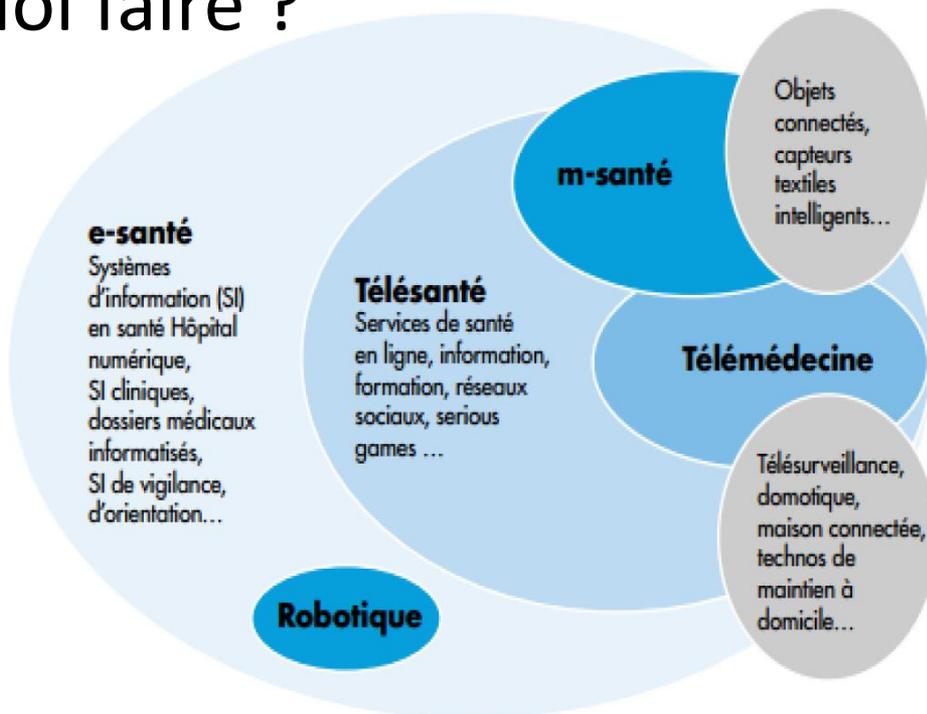
# Des sites internet pour des outils utiles au rhumatologue : ***pour quoi faire ?***

- **Une utilité ?** : Résultat de l' enquête auprès des rhumatologues de l' Ouest Mars 2016
- **Pourquoi?** : « Moi et Toi » ...évolution Apple à 40 ans, Google 18 ans et Facebook pubaire...
- **Quels sites ?** : ... outils d'aide à la décision médicale et outils de suivi du patient
- **Pourquoi faire ?** : ... améliorer la prise en charge ? Les 3 niveaux d'interaction
- **Au secours ...?** : que dit la littérature scientifique...

# Des sites internet pour des outils utiles au rhumatologue : pour quoi faire ?

## 2000 – x : Renouveau

- Approche centrée sur le patient
- Décision partagée
- Self management
- Patients experts



Site fiable, pertinente, hiérarchisée et pratique d'aide à la décision  
Optimisation des ressources