



**HAL**  
open science

# Les plateformes numériques pour les maladies rares : outils d'émancipation du patient ou source d'une plus grande vulnérabilité ?

Isabelle Hirtzlin, Astrid Lambert

## ► To cite this version:

Isabelle Hirtzlin, Astrid Lambert. Les plateformes numériques pour les maladies rares : outils d'émancipation du patient ou source d'une plus grande vulnérabilité ?. La vulnérabilité en santé : penser le corps et le temps du soins, Université de Toulouse Jean Jaurès, Mar 2024, Toulouse, France. hal-04529358

**HAL Id: hal-04529358**

**<https://hal.science/hal-04529358>**

Submitted on 2 Apr 2024

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

# Les plateformes numériques pour les maladies rares : outils d'émancipation du patient ou source d'une plus grande vulnérabilité ?

ISABELLE HIRTZLIN ET ASTRID LAMBERT

[isabelle.hirtzlin@univ-paris1.fr](mailto:isabelle.hirtzlin@univ-paris1.fr)

[astrid.lambert@univ-paris1.fr](mailto:astrid.lambert@univ-paris1.fr)

CENTRE D'ÉCONOMIE DE LA SORBONNE, CNRS UMR 8174  
UNIVERSITÉ PARIS 1 PANTHÉON-SORBONNE

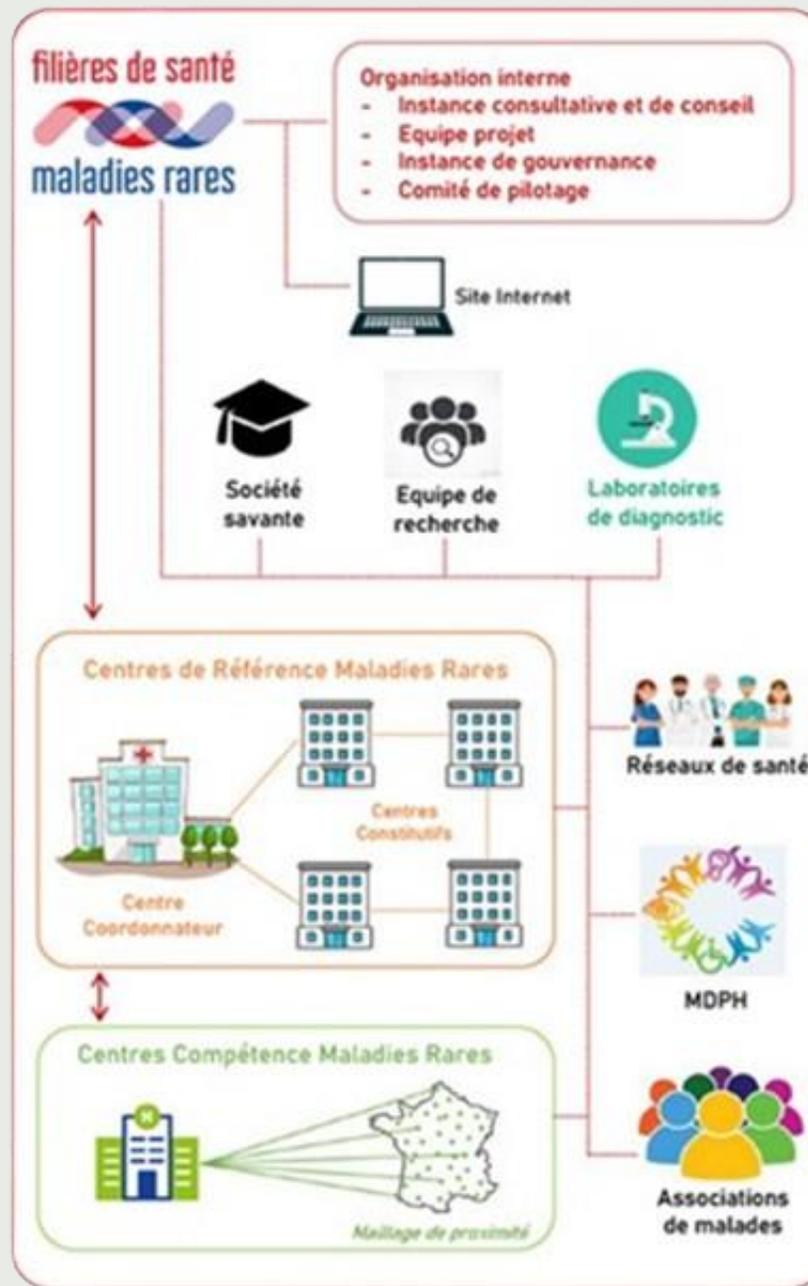
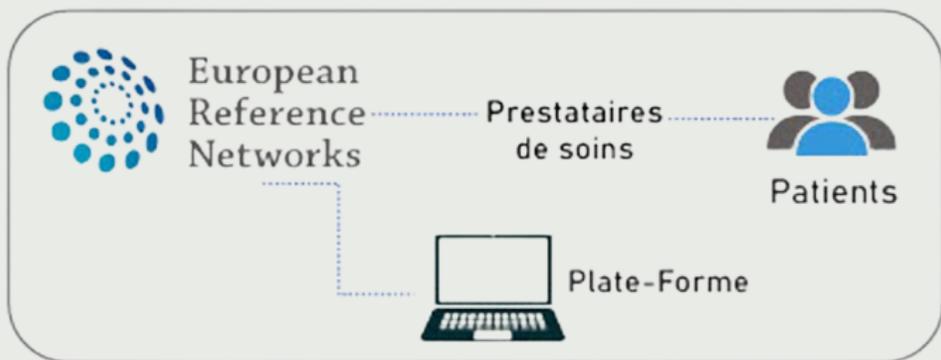
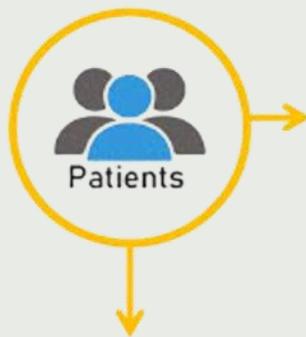


# Les maladies rares

- Touchent plus de 3 millions de personnes en France
- Apparaissent plus souvent dans l'enfance
- Touchent toutes les catégories sociales, toutes les zones géographiques
- Difficiles à identifier
- Très peu connues, source d'errance diagnostique et thérapeutique

Sources : Ministère du travail, de la santé et des solidarités (2023)

# Une structuration institutionnelle claire de prise en charge (PMR)



- Missions des FSMR**
- Amélioration de la PEC : renforcer, mutualiser, coordonner des actions pour améliorer la lisibilité et l'accessibilité des soins
  - Recherche
  - Enseignement, formation, information

- Missions des CRMR**
- Coordination
  - Expertise : réunions pluri-D, PNDS, BNDMR
  - Recours : diagnostic, TTT, suivi
  - Recherche
  - Enseignement / formation

- Missions des CCMR**
- Expertise de proximité
  - Lien avec PdS hospitaliers ou de ville du territoire
  - Enseignement / recherche

# Les promesses de la structuration et du numérique

- La structure institutionnelle était supposée « réduire » la vulnérabilité des patients :
  - Meilleur accès au diagnostic et aux traitements
  - Accès aux résultats de la recherche et participation aux essais cliniques
  - Suivi médical régulier dans un centre de compétences ou de référence
- Le numérique doit faciliter la réalisation de ces objectifs via la création de plateformes centralisées :
  - Orphanet
  - Filières de Santé Maladies Rares
  - Mon Espace Santé par l'Assurance Maladie

# Qu'en est-il réellement pour les patients ?

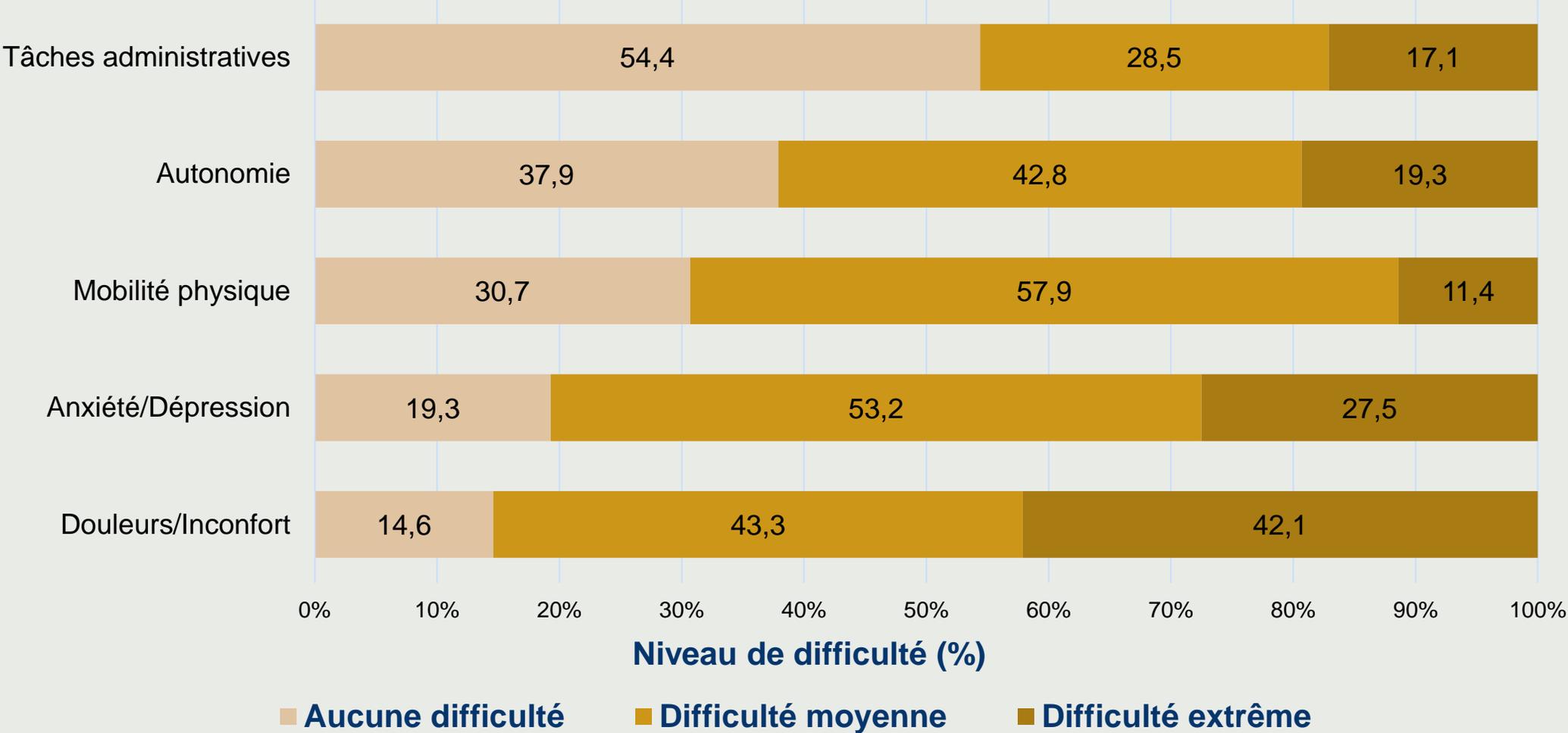
- Est-ce que les plateformes numériques participent à l'émancipation et à la réduction de la vulnérabilité des personnes atteintes de maladies rares ?
- La numérisation fragilise-t-elle au contraire encore plus les patients et leurs familles ?
- Quels types de vulnérabilités sont amplifiés ou diminués ?
- Comment les personnes atteintes de maladies rares gèrent leurs soins ?

# Projet de recherche ORTIC : méthodologie

- Financé par la Drees-Mire (2021-2023)
- **Revue de littérature** sur les plateformes numériques comme outils de coordination
- **Questionnaire patient** Lime Survey : 660 réponses, dont 405 exploitables
  - Diffusé en ligne via les réseaux associatifs de septembre 2022 à février 2023
  - 41 questions fermées et 3 questions ouvertes
  - Questions sur : obtention du diagnostic, prise en charge par les centres maladies rares, usage des outils numériques pour prise en charge de la maladie, coordination des soins des patients à partir du domicile, prise en charge médico-sociale
- **Entretiens semi-directifs** avec 9 professionnels de santé (coordinateurs, chefs de projet ou animateurs)
- **Analyses comparatives** de différentes plateformes de coordination

# Résultats

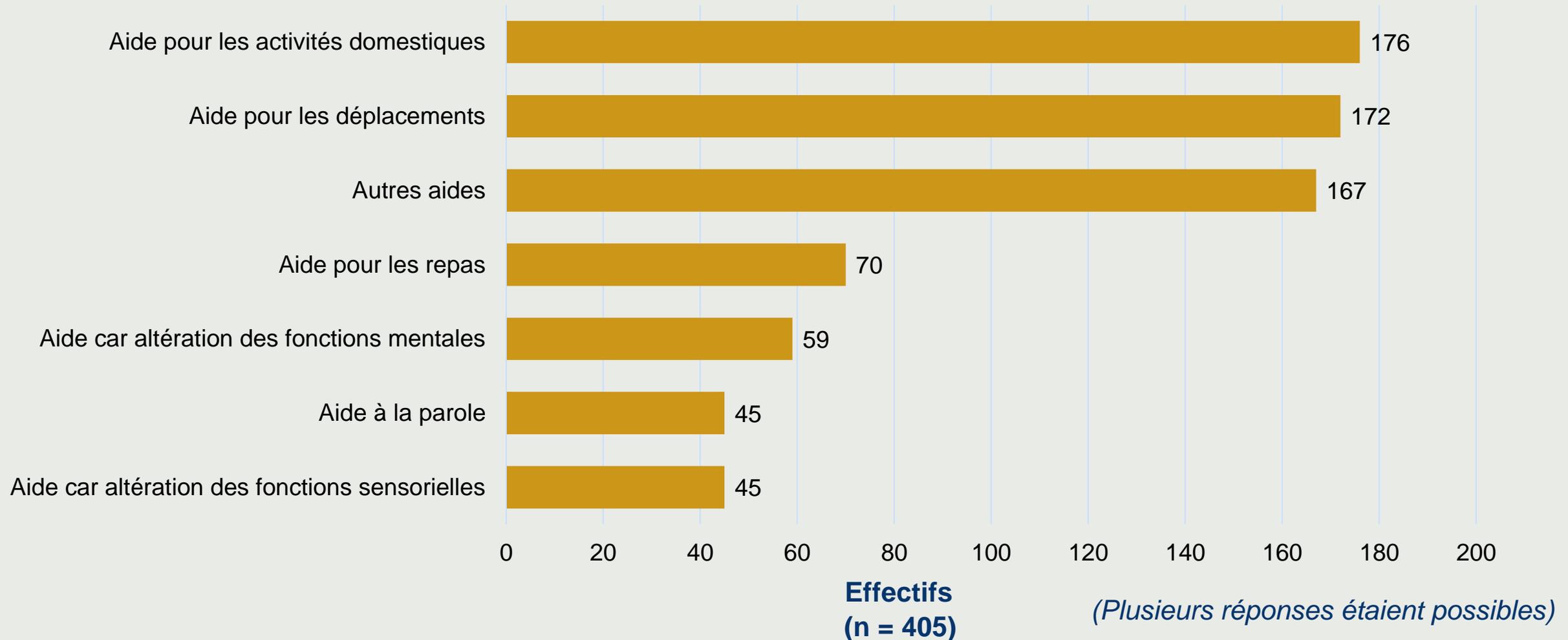
# Des répondants vulnérables et peu autonomes...



(n = 405)



# ... dépendants pour de nombreuses activités



# Fragilisés au niveau numérique par la maladie

- Certains doivent acquérir des outils numériques adaptés au handicap
- 13,6 % des répondants indiquent avoir besoin d'équipements spécifiques

Clavier adapté/tactile ou souris ergonomique  
ou *tracking ball*



Ordinateur ou tablette à  
commande oculaire de  
type Tobii

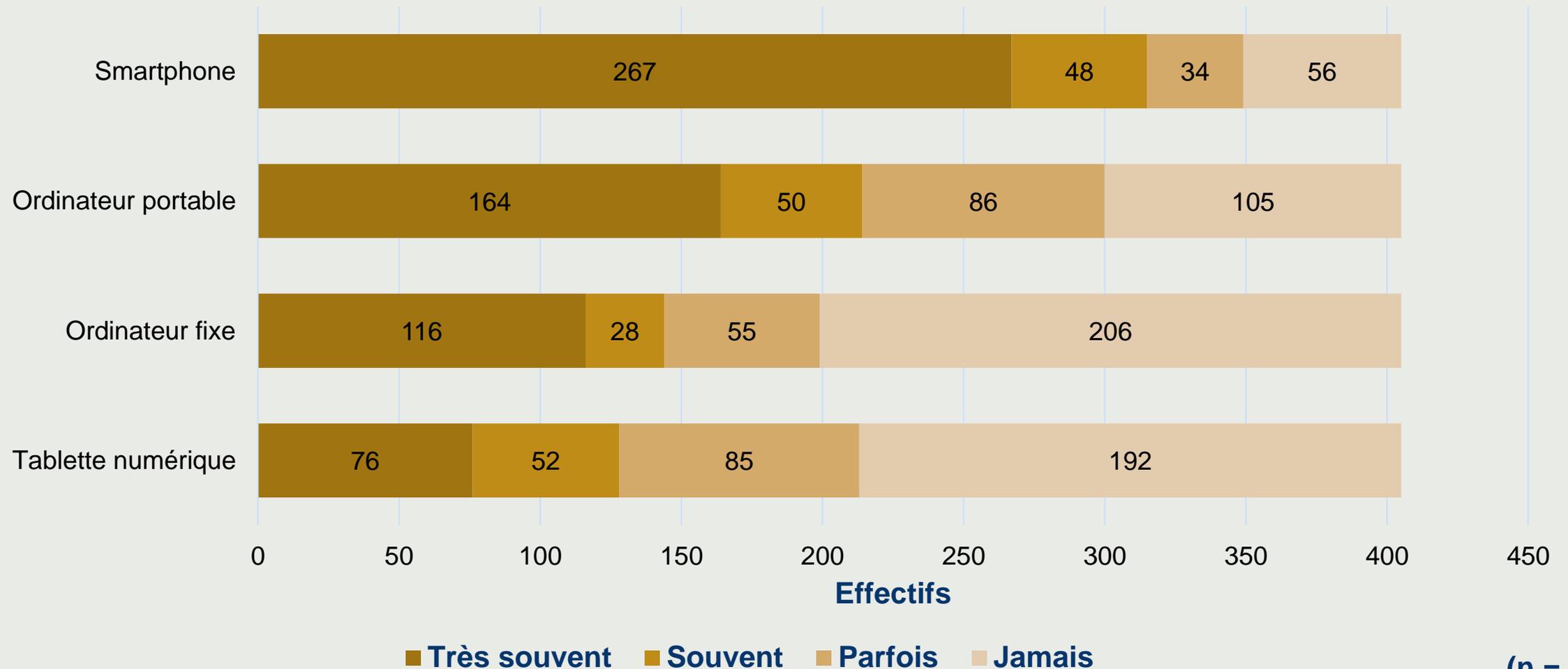


Visionnage  
grossissant ou écran  
pour malvoyants

Tablette/écran à  
pictogrammes

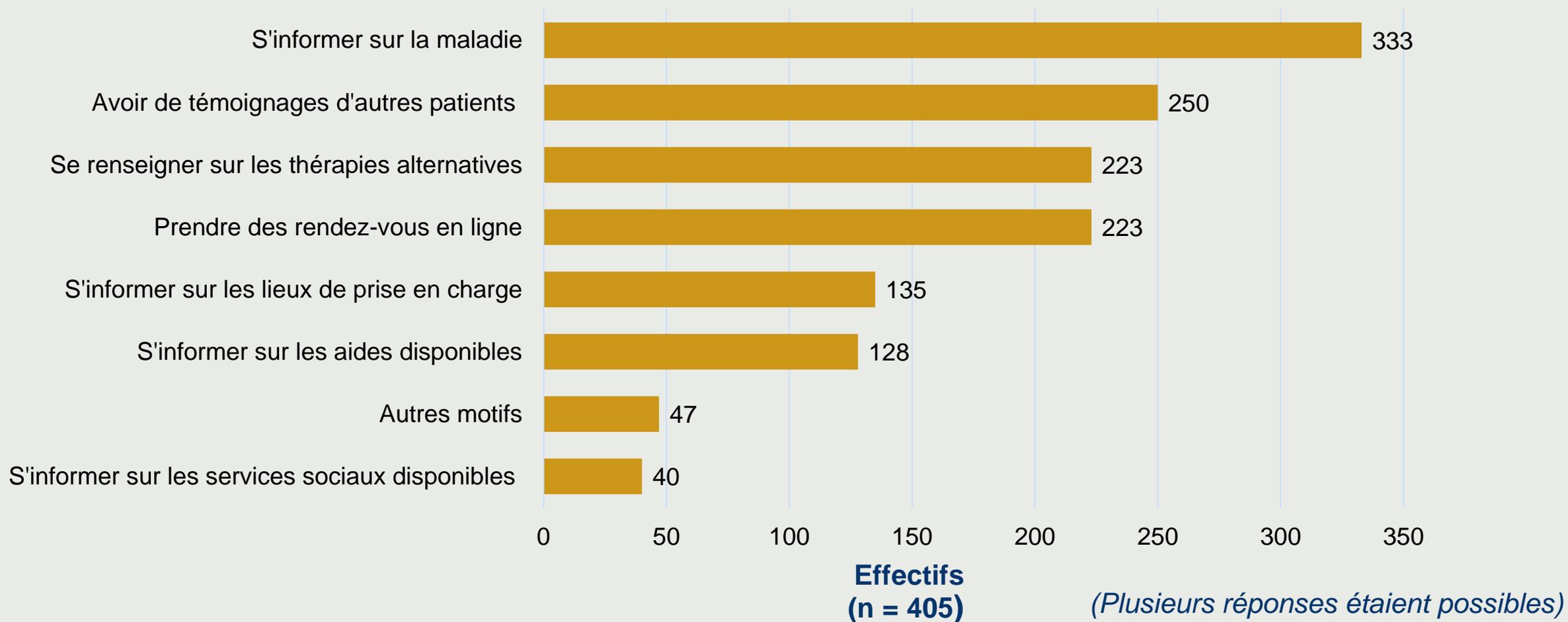


# Ils sont très utilisateurs d'appareils numériques ...

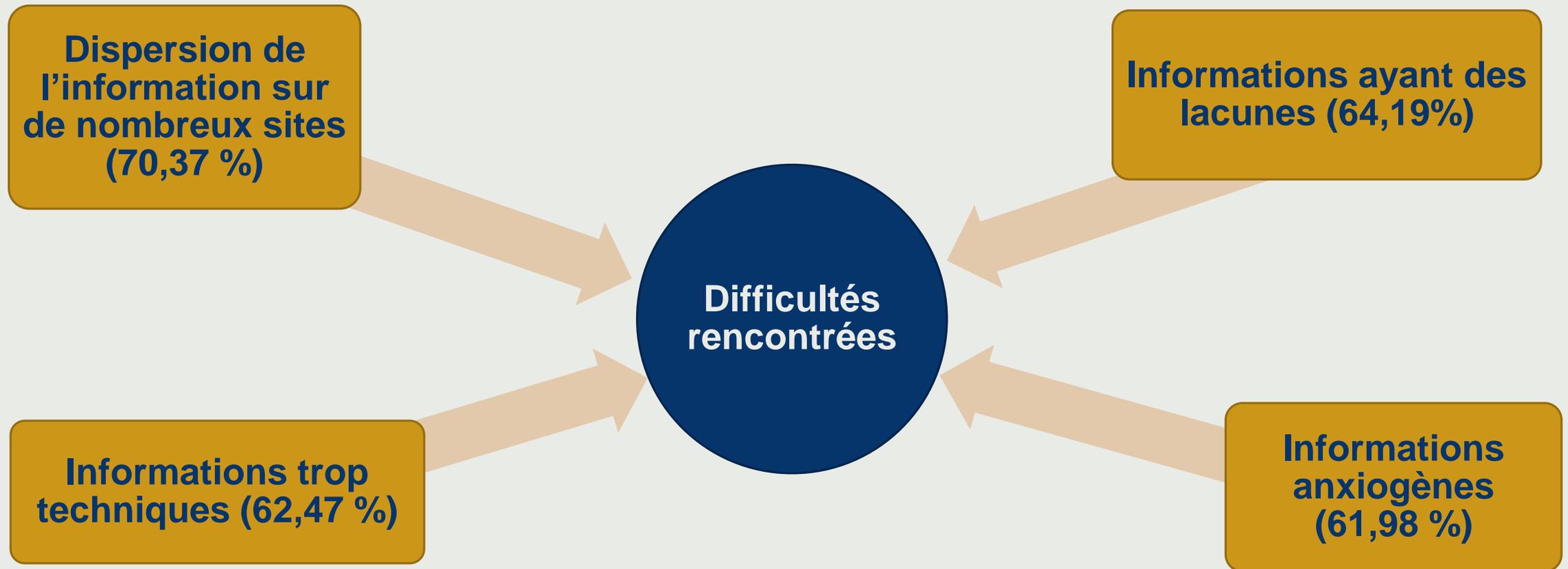


(n = 405)

# ...pour se renseigner et gérer leur maladie

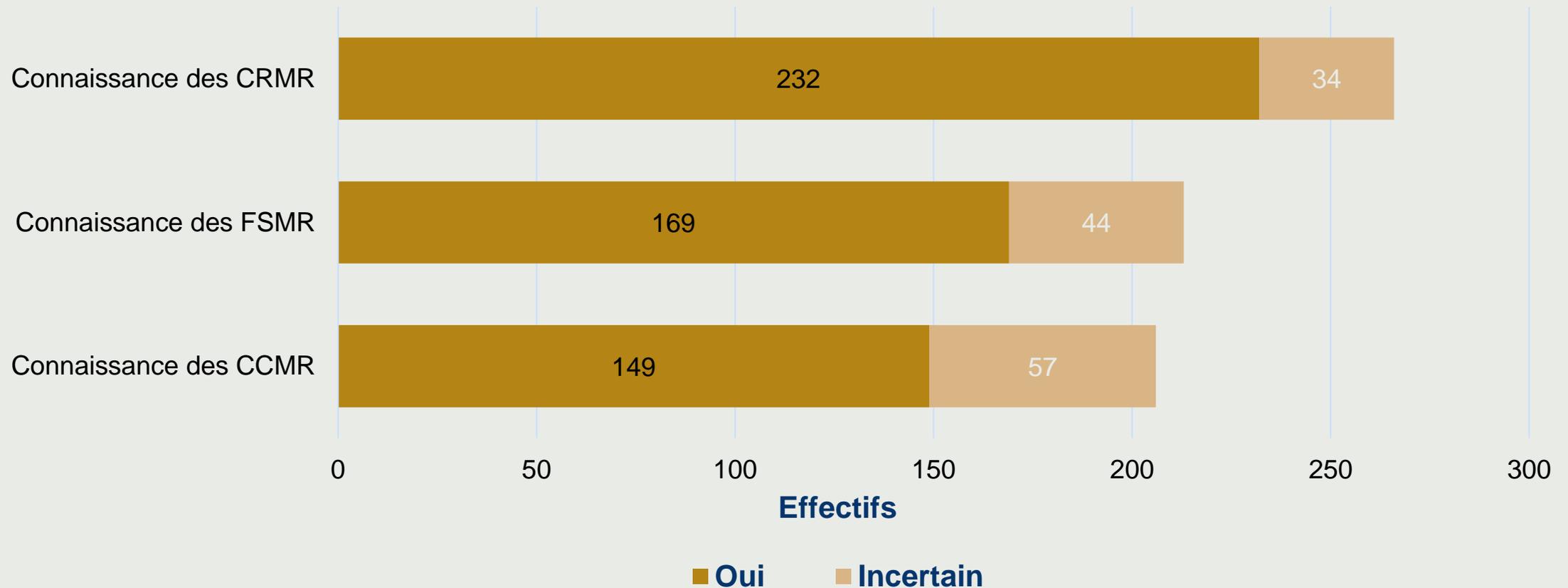


# Mais des difficultés pour s'informer sur les maladies rares via internet persistent



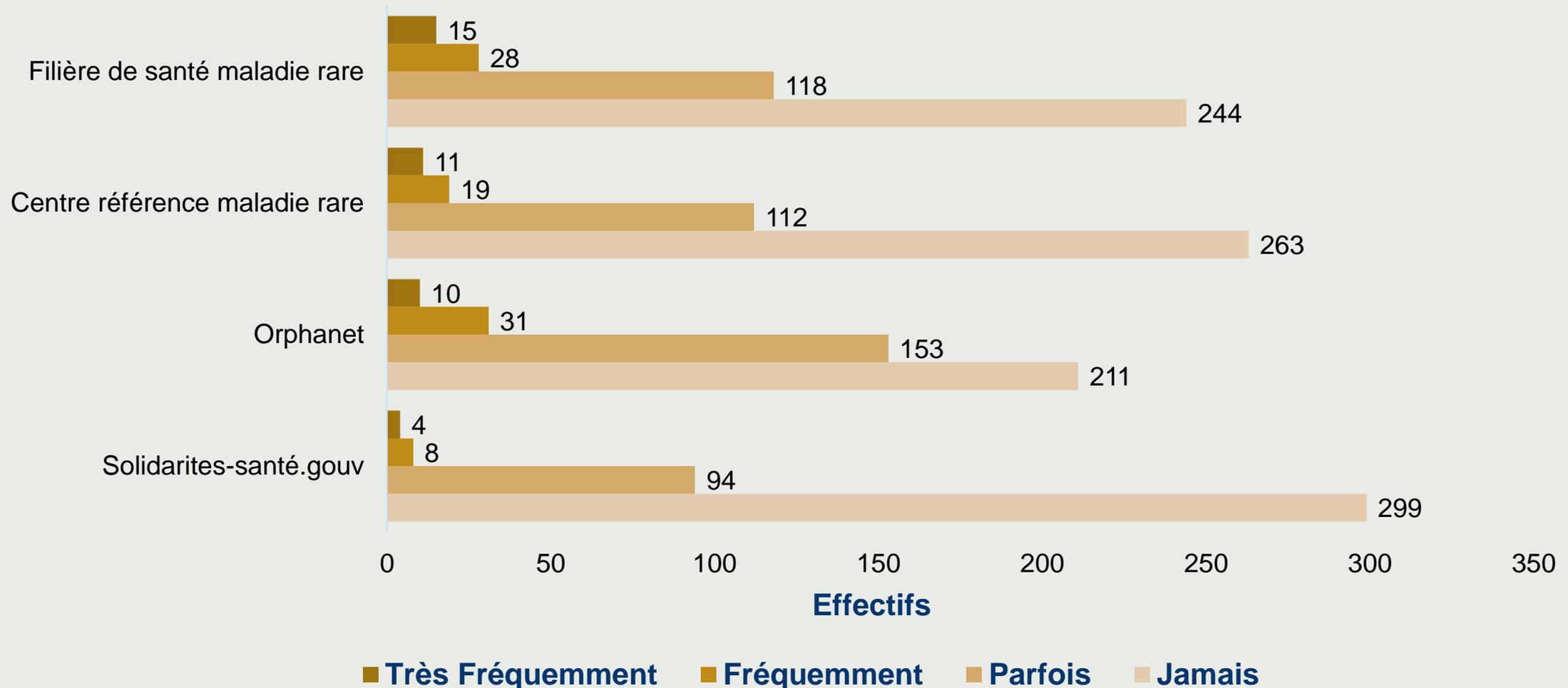
(n = 405)

# Les dispositifs institutionnels maladies rares restent relativement mal connus des répondants ...

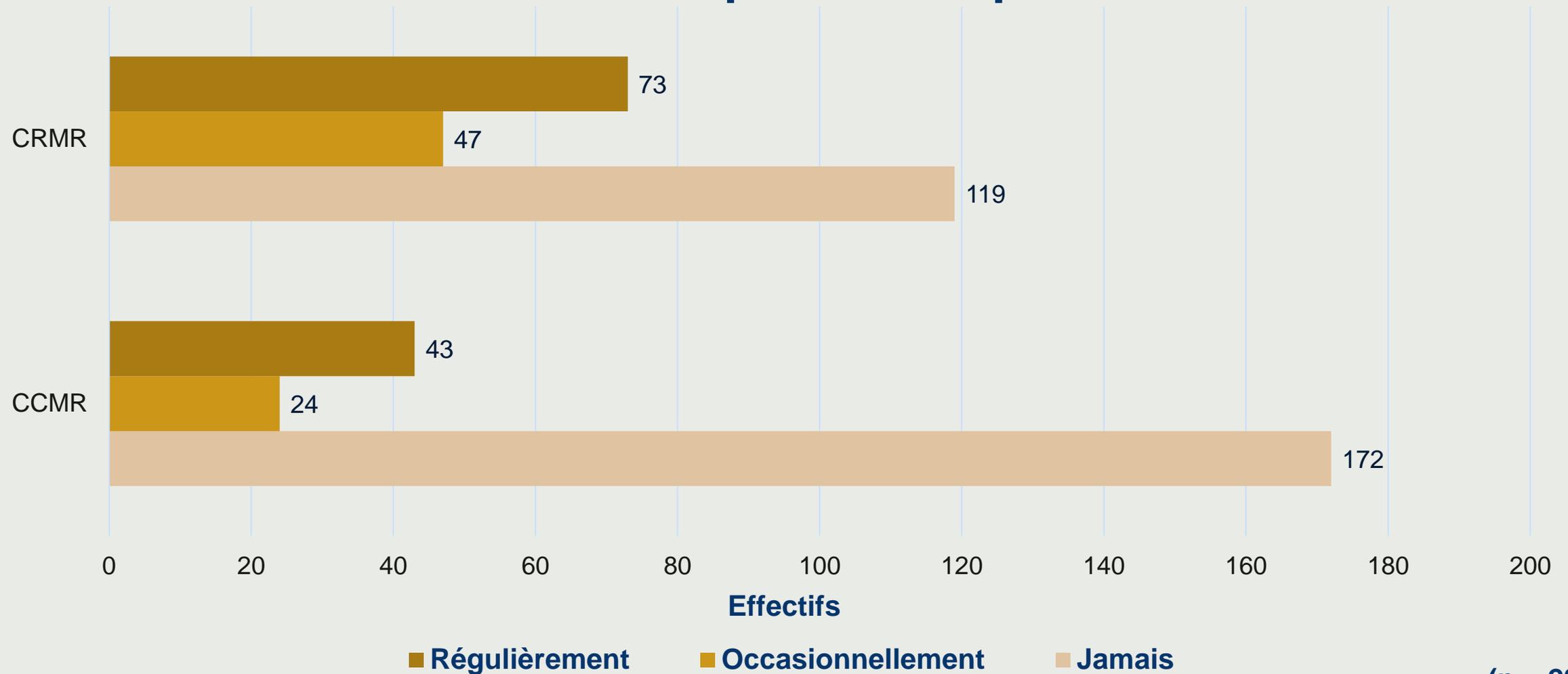


(n = 405)

# ...leurs plateformes numériques, peu consultées...



# ... et les centres spécialisés sont relativement peu fréquentés



(n = 239)



# Des outils généralistes, hors plateformes maladies rares et souvent « manuels », sont utilisés pour coordonner les soins

Via dossier médical et agenda papier (36,54%)

Via agenda électronique sur téléphone (20,25 %)

Via un site internet avec rappels de rendez-vous comme Doctolib (18,52 %)

Via des fichiers électroniques sur ordinateur, constitués par le patient (8,40 %)

Via le site Mon Espace Santé de l'Assurance maladie (2,96 %)

Via d'autres moyens (13,33 %)

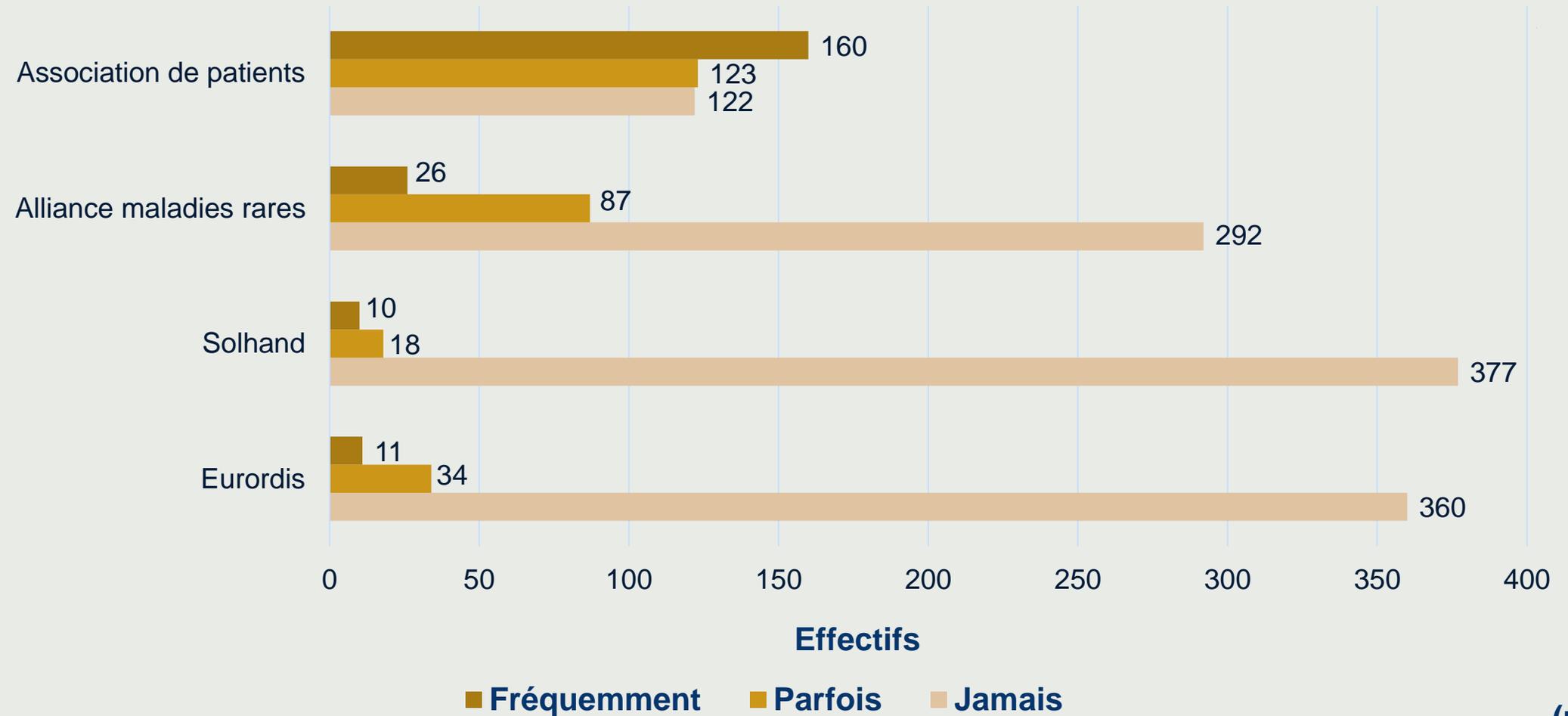
(n = 405)

# En résumé :

- Des fragilités persistantes malgré les dispositifs mis en place :
  - Difficultés **d'accès aux informations** des réseaux de prise en charge en ville
  - Plateformes **peu ergonomiques, pas interoperables**, notamment avec les sites de prise de RDV ou la gestion du dossier médical)
  - **Perte de lisibilité** avec la multiplication des strates de prise en charge (CRMR, CCMR, FSMR)
- **Fragilisation** des patients par les plateformes censées les aider
- En réponse de la vulnérabilité « numérique », **autonomisation** des patients
- Comment parviennent-ils à se « dé-vulnérabiliser » via le numérique malgré ces obstacles ?

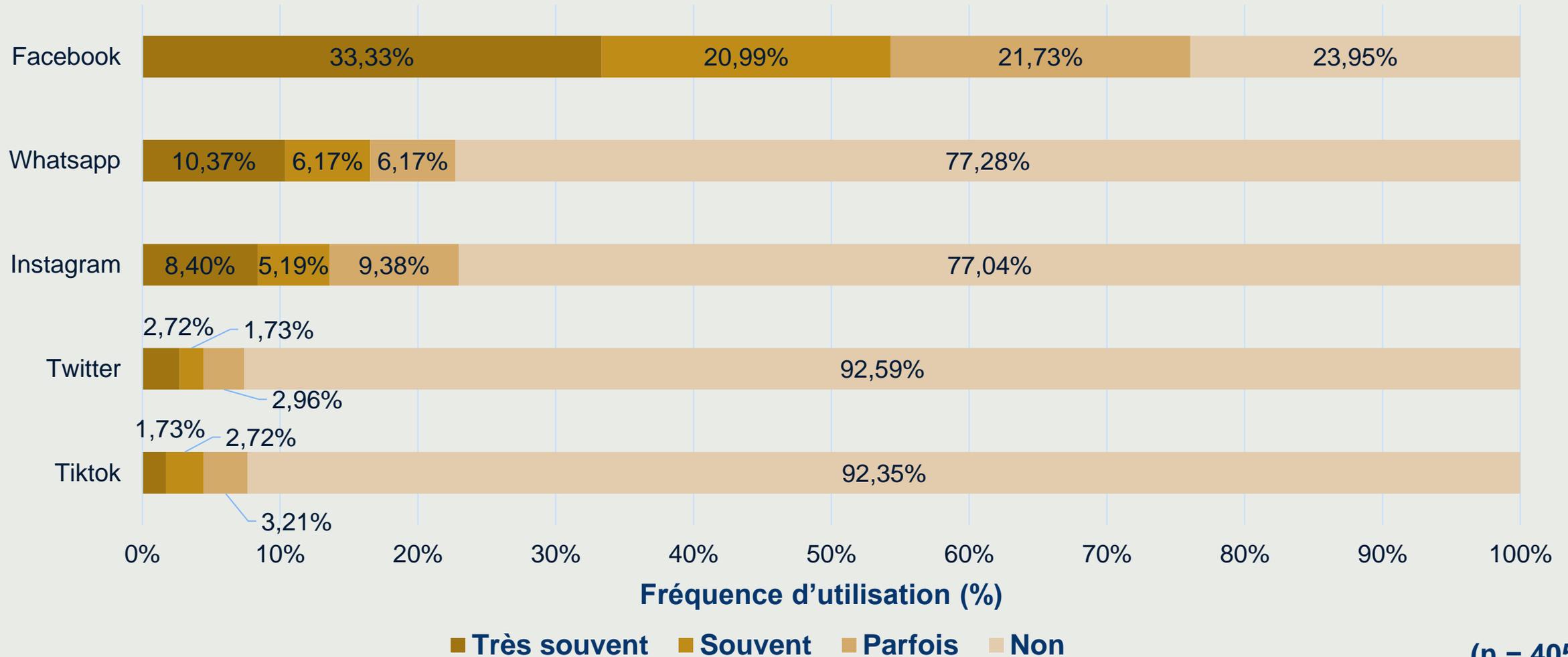


# Les sites internet associatifs propre à leur maladie sont privilégiés ...

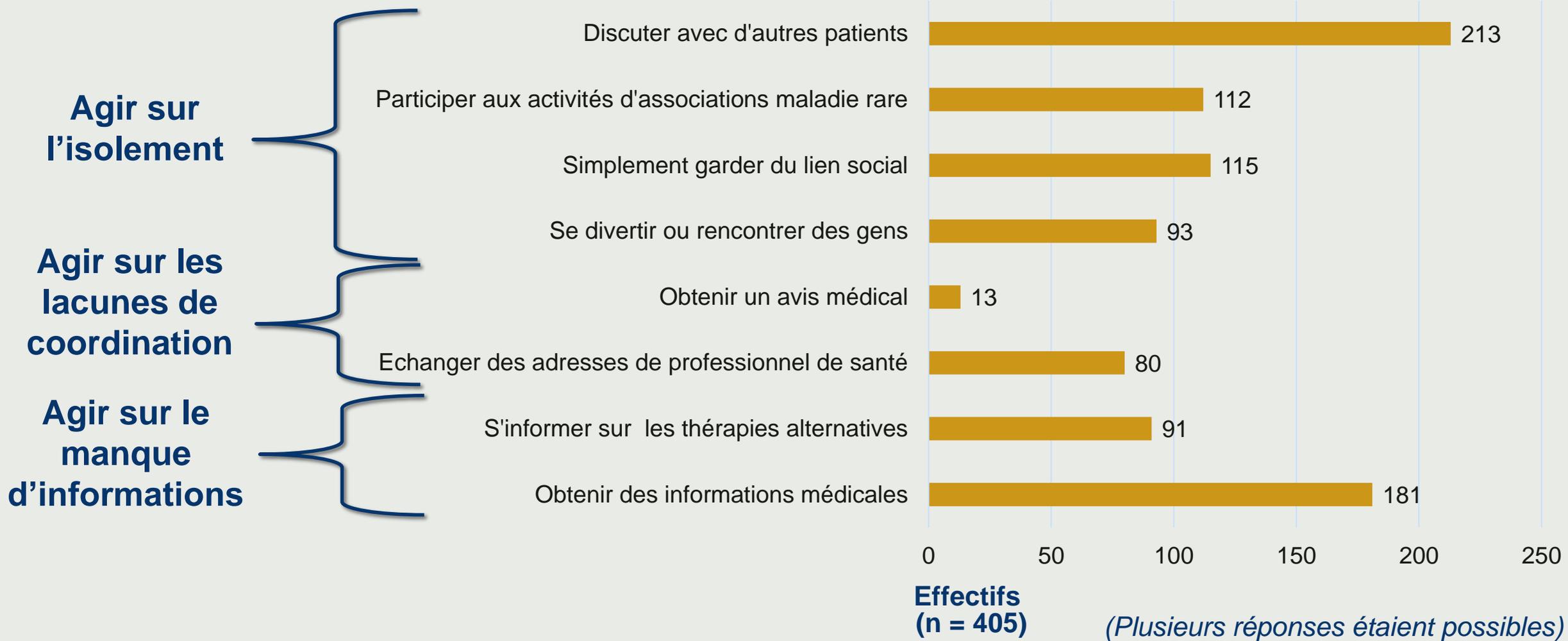


(n = 405)

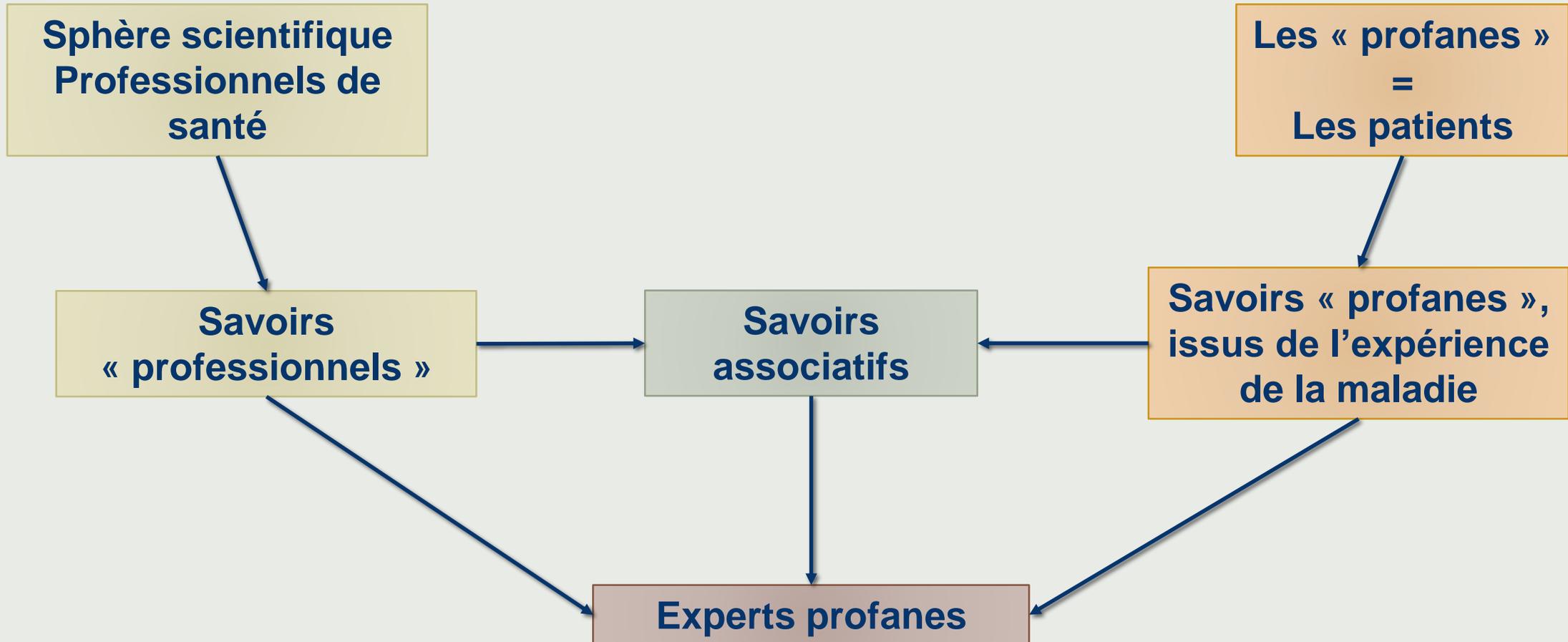
# ... ainsi que les réseaux sociaux



# L'importance des réseaux sociaux comme moyen d'agir sur la vulnérabilité



# Agir sur la vulnérabilité : circulation des savoirs et genèse des experts profanes



Sources : Lochart et Simonet (2009)  
Akrich et Rabeharisoa (2012)

# Enseignements et solutions

# Quelles solutions institutionnelles pourraient être envisagées?

- Coordonner les soins via une plateforme **unique, ergonomique et interactive**
- Accès des malades à une information **fiable** qui ne soit pas trop technique et utilisant des **supports adaptés** (vidéo, cartes interactives avec prise de RDV intégrée ...)
- Améliorer les compétences numériques des patients et garantir leur **accès à un équipement adapté** (via une aide financière à l'achat, formations, installation à domicile du matériel informatique par un personnel qualifié ...)
- Offrir la possibilité de recourir à un **contact humain** par visioconférence ou téléphone avec les centres de prise en charge et les services administratifs (MDPH...)

