



Comment intégrer la santé numérique dans la prise en charge de patients atteints de rhumatismes inflammatoires ?

Aurélié Najm

Accepté le 6 mars 2023
Disponible sur internet le :

22 mars 2023

School of Infection & Immunity, College of Medical, Veterinary and Life Sciences, Sir Graeme Davies Building, University of Glasgow, 120, University Place G12 8TA, Glasgow, Royaume uni

aurelie.najm@glasgow.ac.uk

Mots clés

e-santé
Santé numérique
Applications smartphones
Objets connectés
Rhumatismes
inflammatoires chroniques
Rhumatologie

Keywords

e-health
Digital health
Connected devices
Smartphone apps
Rheumatology
Rheumatic and
musculoskeletal diseases

■ Résumé

Alors que les solutions de santé numérique sont de plus en plus largement disponibles dans le monde de la rhumatologie, il reste difficile pour les médecins et les personnes porteuses de rhumatismes inflammatoires chroniques de trouver l'application pour smartphone ou l'objet connecté idéal pour l'autogestion ou le suivi de leur maladie. Ce manuscrit décrit les avancées récentes et les barrières à l'intégration des solutions digitales dans notre pratique en rhumatologie.

■ Summary

Digital health in rheumatology: Where do we stand? How much further do we need to go?

While digital health solutions are becoming widely available in the field of rheumatology, it can be difficult for physicians and people living with rheumatic and musculoskeletal diseases to find the perfect smartphone app or connected device. This manuscript is summarizing the latest evidence and remaining challenges in the implementation of digital health in rheumatology.

Qu'est-ce que la santé numérique ?

Le terme santé mobile ou santé numérique regroupe les pratiques médicales et de santé publique supportées par des appareils mobiles, tels que les téléphones mobiles, les personal digital assistant (PDA) et autres appareils sans fil [1]. Le terme santé numérique recouvre différents domaines comme le dossier médical informatisé, la télémédecine par téléphone ou vidéo, avec ou sans l'aide d'un moniteur d'activité, les

applications pour smartphones, les objets connectés, les thérapies digitales, et les applications associées à l'intelligence artificielle [2].

Ces pratiques se sont développées de manière exponentielle en quelques années. Les raisons de cet engouement et de cette expansion sont nombreuses, à commencer par une augmentation considérable de la prévalence des troubles musculosquelettiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques (RICs) au cours des 3 dernières décades. En effet, la prévalence de la

polyarthrite rhumatoïde (PR) a augmenté de 8 % entre 1990 et 2017 [3], tandis que les troubles musculosquelettiques ont augmenté de 60 % [4] ; représentant un coût croissant pour la société et un challenge pour le personnel soignant. De plus, bien que la dernière décennie ait vu des progrès majeurs dans la prise en charge des RICs, les nouvelles stratégies de traitement – par exemple le *treat to target* – nécessitent des visites de suivi plus fréquentes des patients alors même que la démographie médicale décroît [5]. Dans ce contexte, le ratio patient/malade ne fait que diminuer ; phénomène aggravé par le vieillissement de la population. Ainsi, la santé numérique représente une véritable opportunité pour le corps médical de répondre à cette pression croissante. Récemment, la pandémie causée par le SARS-Cov-2 a généré d'importantes perturbations dans nos pratiques de soins, empêchant un grand nombre de professionnels de santé de réaliser des consultations en présentiel. Les services de rhumatologie ont dû être réorganisés afin de continuer à fournir des soins aux patients, tout en assurant la prise en charge des patients hospitalisés en état grave, ainsi qu'en prévenant la transmission virale [6]. Ce phénomène a engendré une transformation des infrastructures de santé vers l'implémentation de solutions digitales qui pourraient devenir des outils puissants pour la prise en charge des patients porteurs de RICs.

Exemples du santé numérique en médecine

D'autres spécialités, telles que l'ophtalmologie ou la dermatologie utilisent depuis plusieurs années des solutions digitales pour le diagnostic et le suivi de leurs patients, et ce avec succès. En guise d'exemple, le dépistage de la rétinopathie diabétique est désormais automatique à l'aide de programmes informatiques développés par intelligence artificielle. Ces programmes informatiques ont démontré des performances diagnostiques similaires à celles des spécialistes [7]. Cet exemple d'application de santé numérique, nécessitant moins de personnel, permet, en théorie, de dépister la rétinopathie diabétique à un stage plus précoce pour le plus grand nombre [8]. De manière similaire, des solutions digitales d'analyse d'images à l'aide de l'intelligence artificielle se sont plus récemment développées en Dermatologie. En effet, un algorithme formé à l'analyse d'images sur une banque de plus de 15 000 cas avec photographies pouvait faire un diagnostic dermatologique avec des performances non-inférieures à celles d'un groupe de 6 dermatologues et supérieures à celles d'un groupe de médecins généralistes [9].

Bien que le champ des solutions digitales à disposition des rhumatologues se soit développé bien plus récemment, le marché a été rapidement inondé, en particulier par des applications pour smartphone ou des objets connectés à disposition des patients et plus rarement des médecins, représentant autant d'opportunités que de challenges. Cette revue sera principalement focalisée sur trois domaines dans lesquels de

nombreux développements ont vu le jour récemment : la télé-médecine et téléconsultation, les applications mobiles pour smartphones et les objets connectés.

Télé-médecine

La télé-médecine est une forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication. Cette technologie n'est pas nouvelle et a traditionnellement été utilisée pour soigner les patients vivant dans des déserts médicaux [10]. Ce n'est que plus récemment, au cours de la pandémie, que la communauté rhumatologique a été contrainte d'adapter rapidement ses pratiques en incluant la télé-médecine à son offre de soins.

Cependant, il persiste de nombreuses barrières à l'implémentation de la télé-médecine en pratique courante. D'une part, la littérature disponible est limitée. Une revue systématique commanditée par l'*European Alliance of Associations for Rheumatology* (EULAR) visait à étudier les performances de la télé-médecine en comparaison aux soins délivrés en présentiel [11]. Parmi les 34 études analysées, la majorité retrouvait que l'efficacité et la satisfaction des patients pour des soins délivrés à distance étaient généralement non-inférieures aux soins délivrés en présentiel, et dans un tiers des cas, était même supérieure. La principale limite était l'hétérogénéité des résultats et des méthodes avec un faible niveau de preuve pour la majorité des études incluses. Deux autres revues systématiques de la littérature, une publiée en 2017 [12] et une en 2022 [13] ont examiné l'efficacité de la télé-médecine en comparaison aux soins standard dans des essais randomisés pour les patients atteints de RICs, en particulier dans la PR. Quatre essais randomisés contrôlés mesuraient l'efficacité de la télé-médecine à l'aide des PRO. Parmi eux, trois des essais ne retrouvaient pas de différence entre les modalités de soins. Il semblerait ainsi que bien que les soins à distance conduisent en général à des résultats similaires en ce qui concerne l'efficacité, la sécurité, l'adhésion et la perception des utilisateurs, la télé-médecine soit encore rarement implémentée en pratique clinique du fait principalement de barrières techniques [11]. Les recommandations récentes de l'EULAR pourraient aider la communauté rhumatologique à surmonter ces obstacles [4]. Cependant, à l'heure actuelle, il n'existe pas de manuel pour l'implémentation de la télé-médecine à large échelle en Rhumatologie. De plus, il sera indispensable de réaliser d'autres études, afin de mieux comprendre quels patients sont les plus à même de bénéficier de cette technologie, notamment en fonction de la complexité de leur RIC, de l'activité de leur maladie, des modalités de leur traitement et de leurs comorbidités associées.

Applications pour smartphones

Les applications mobiles pour smartphones peuvent avoir différents objectifs, comme l'information des patients sur leur maladie, leur traitement(s) ou leur mode de vie (tabac, voyage,

grossesse etc), l'aide à l'auto collecte de données médicales (*patient reported outcomes ou PRO*, activité de la maladie) et auto-gestion de la maladie, ou alors l'aide à la prise de médicaments et à l'observance thérapeutique (journal, notifications pour rappel de prise). Enfin les applications peuvent permettre au patient de représenter leurs données de santé, par exemple à l'aide d'un graphique, qui peut secondairement être partagé avec les professionnels de santé lors des consultations.

Similairement à la télémédecine, bien que la littérature regorge d'enquêtes patients et de publications décrivant une nouvelle application smartphone pour tel ou tel rhumatisme, on ne retrouve que très peu d'essais randomisés contrôlés publiés à ce jour. Dans ce contexte, cet essai français comparant l'accès à une plateforme en ligne d'auto-surveillance (Sanoia) après une formation minimale, aux soins habituels chez des patients atteints de PR et disposant d'un accès à Internet se doit donc d'être mentionné, bien qu'il ne s'agisse pas d'une application pour smartphone. Parmi les 320 patients inclus (159 Sanoia versus 161 soins habituels), on constatait à 12 mois une modeste amélioration des scores de satisfaction portant sur les interactions médecin-patient (*score Perceived Efficacy in Patient-Physician Interactions*) dans le groupe Sanoia en comparaison au groupe témoin. Cependant, 25 % des patients du groupe intervention n'avaient jamais eu recours à la plateforme en ligne. Deux autres études visant à collecter les PROs de manière digitale via une application smartphone chez des patients porteurs de PR (RheumaLive) [14] et spondyloarthrite axiale (AxSpA Live App) [15], ont été publiées plus récemment. Ces études ont retrouvé des résultats similaires quant à l'adhésion à l'application. Après 3 et 6 mois, respectivement, seul un tiers des patients était considéré comme adhérents à l'AxSpA Live App (ils avaient exporté leurs données au moins 4 fois sur 5), tandis qu'à 3 mois, le nombre de participants qui utilisaient encore régulièrement RheumaLive était de deux tiers.

Ces résultats soulignent des barrières importantes à l'implémentation des applications pour smartphone, avec des faibles taux de rétention dans les études disponibles. D'une part, la fonctionnalité et la facilité d'usage de l'application semblent être des facteurs très importants retrouvés dans les études. Dans cette enquête réalisée auprès de 424 patients porteurs de troubles musculosquelettiques, 42 % utilisaient une application et une majorité déplorait le caractère chronophage de son utilisation en raison d'un manque de fonctionnalité. Lorsqu'ils étaient interrogés sur l'application idéale, les patients étaient surtout intéressés par la possibilité de surveiller eux-mêmes leurs paramètres de santé (75 %), l'activité de leur maladie (64 %) ou de communiquer directement avec leur personnel soignant (58 %) ; cette dernière fonctionnalité étant très rarement disponible dans les applications existantes [16]. D'autres auteurs ont demandé aux patients quelle était l'application smartphone idéale dans la PR, retrouvant des thèmes similaires, principalement liés à l'amélioration de la fonctionnalité et facilité

d'utilisation [17]. Ceci soulève d'autres problématiques inhérentes à la population porteuse de RICs : inégalités en termes de compétences informatiques principalement liées à l'âge et à l'état cognitif, et incapacité fonctionnelle limitant l'utilisation d'écrans de petite taille [18]. Par ailleurs, une majorité de patients restent réservés quant à la confiance qu'ils accordent aux applications smartphones disponibles en ligne [16]. En effet, les applications téléchargeables en ligne comportent peu ou pas d'informations concernant l'identité des développeurs, sur la façon dont sont sauvegardées et traitées les données de santé collectées, et le processus de développement de l'application et acteurs impliqués reste souvent obscurs.

Dans la revue de la littérature commanditée par l'EULAR en 2019, nous avons retrouvé que bien que les applications leur étaient destinées, le processus de développement des applications n'impliquait pas les patients dans 40 % des cas. Par ailleurs, 88 % des applications étaient introuvables en ligne moins de 24 mois après leur publication [19]. D'autres auteurs rapportaient que la source des informations médicales présentées dans les applications disponibles en ligne n'était pas connue dans 40 % des cas [20]. Ceci pose la question de la qualité et de la sécurité des outils numériques à notre disposition. Les recommandations de l'EULAR publiées à la suite de ces travaux fournissent des conseils sur les aspects importants qui devraient être pris en compte pour le développement, l'évaluation et l'implémentation des applications smartphone [21]. Ceci a conduit certaines sociétés savantes à proposer leur propre application smartphone. C'est le cas de la société française de Rhumatologie avec Hiboot, une application gratuite d'autogestion pour les patients atteints de RICs. L'application a été développée selon un processus étape par étape incluant les patients et les professionnels de santé et propose une information et des conseils sur les traitements [22].

Objets connectés

Les objets connectés regroupent l'ensemble des appareils portables permettant d'enregistrer des mesures de santé, comme la fréquence cardiaque, la pression artérielle, ou l'activité physique. Plus précisément, les traqueurs d'activité physique peuvent fournir des informations sur le nombre de pas, le temps d'inactivité, l'intensité de l'activité et même la dépense énergétique d'une personne. Ces appareils sont généralement reliés à d'autres appareils tels qu'un smartphone ou un ordinateur, ce qui permet de présenter ces informations sous forme de graphiques.

L'étude observationnelle prospective (ActConnect) a évalué en continu l'activité physique de patients porteurs de PR et SpA en utilisant un traqueur d'activité et recueilli les poussées de la maladie chaque semaine pendant 3 mois. Les données collectées étaient analysées par un algorithme d'intelligence artificielle visant à prédire les poussées des patients en fonction de leur nombre de pas. Parmi les 155 patients analysés, le modèle

général permettait de prédire une poussée avec une sensibilité de 96 % et une spécificité de 97 % [23]. Par ailleurs, une revue systématique des interventions visant à augmenter l'activité physique à l'aide de traqueurs d'activités chez les personnes porteuses de RICs incluant 17 études et 1588 patients a été publiée en 2020 [24]. Elle a montré que l'adhésion à ces objectifs connectés était élevée à court terme (92 % à 10 semaines) et permettait d'augmenter les niveaux d'activité physique de 1520 pas par jour, en comparaison avec les groupes n'utilisant pas le traqueur, sur une durée moyenne de port de 14 semaines. Cependant, bien que, de manière rassurante, l'augmentation de l'activité physique n'était pas corrélée à une augmentation des symptômes à court terme, aucun bénéfice significatif au long terme n'était retrouvé [25]. Dans ce contexte, il apparaît difficile à l'heure actuelle de recommander l'utilisation de ces traqueurs d'activité à nos patients, d'autant plus qu'ils représentent un coût non négligeable.

En synthèse, malgré la profusion des applications mobiles ou des objets connectés mis à disposition sur le marché pour les patients porteurs de RICs, bien peu ont, à l'heure actuelle, fait l'objet d'un processus de développement rigoureux et d'une validation scientifique, limitant de facto la possibilité de les recommander à nos patients. Ceci souligne une des problématiques majeures associée à la santé numérique : l'offre dépasse

déjà largement nos capacités de surveillance et de régulation. En effet, les autorités sanitaires françaises et européennes n'ont réagi que récemment à cette expansion par la création de commissions d'évaluation des dispositifs de santé numérique. De plus, devant des coûts importants, il convient de discuter du remboursement de ces outils en fonction du service médical rendu et c'est la mission de la commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé (CNEDiMTS), rattachée à la HAS [26]. Ces efforts de standardisation et de régulation devraient permettre de sélectionner certains dispositifs et de les intégrer plus facilement à notre offre de soin à l'avenir.

Par ailleurs, l'implémentation de la télémédecine, dont on parle depuis des années et à laquelle nous avons été contraints de contribuer, au moins partiellement, durant la pandémie, se fait bien timide, principalement du fait de barrières techniques et du peu d'études disponibles visant à identifier les patients auxquels proposer cette modalité.

Ainsi, bien que la communauté rhumatologique se prépare depuis des années à accueillir de nouveaux outils numériques, il nous reste quelques efforts à faire afin de proposer à nos patients porteurs de RIC une rhumatologie digitale 3.0.

Déclaration de liens d'intérêts : l'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] e_santé_essentiel_en_4_pages.pdf n.d.
- [2] Solomon DH, Rudin RS. Digital health technologies: opportunities and challenges in rheumatology. *Nat Rev Rheumatol* 2020;16:525-35. doi: [10.1038/s41584-020-0461-x](https://doi.org/10.1038/s41584-020-0461-x).
- [3] Safiri S, Kolahi AA, Hoy D, et al. Global, regional and national burden of rheumatoid arthritis 1990-2017: a systematic analysis of the Global Burden of Disease study 2017. *Ann Rheum Dis* 2019;78:1463-71. doi: [10.1136/annrheumdis-2019-215920](https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2019-215920).
- [4] de Thurah A, Bosch P, Marques A, et al. 2022 EULAR points to consider for remote care in rheumatic and musculoskeletal diseases. *Ann Rheum Dis* 2022;81:1065-71. doi: [10.1136/annrheumdis-2022-222341](https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2022-222341).
- [5] Ward IM, Schmidt TW, Lappan C, Battafarano DF. How Critical is Tele-Medicine to the Rheumatology Workforce? *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2016;68:1387-1389. doi: [10.1002/acr.22853](https://doi.org/10.1002/acr.22853). Epub 2016 Aug 19. PMID: 26866514.
- [6] Nune A, Iyengar K, Ahmed A, et al. Challenges in delivering rheumatology care during COVID-19 pandemic. *Clin Rheumatol* 2020;39:2817-21. doi: [10.1007/s10067-020-05312-z](https://doi.org/10.1007/s10067-020-05312-z).
- [7] Abràmoff MD, Folk JC, Han DP, et al. Automated analysis of retinal images for detection of referable diabetic retinopathy. *JAMA Ophthalmol* 2013;131:351-7. doi: [10.1001/jamaophthalmol.2013.1743](https://doi.org/10.1001/jamaophthalmol.2013.1743).
- [8] Sim DA, Keane PA, Tufail A, et al. Automated retinal image analysis for diabetic retinopathy in telemedicine. *Curr Diab Rep* 2015;15:14. doi: [10.1007/s11892-015-0577-6](https://doi.org/10.1007/s11892-015-0577-6).
- [9] Liu Y, Jain A, Eng C, et al. A deep learning system for differential diagnosis of skin diseases. *Nat Med* 2020;26:900-8. doi: [10.1038/s41591-020-0842-3](https://doi.org/10.1038/s41591-020-0842-3).
- [10] Poulsen KA, Millen CM, Lakshman UI, et al. Satisfaction with rural rheumatology telemedicine service. *Int J Rheum Dis* 2015;18:304-14. doi: [10.1111/1756-185X.12491](https://doi.org/10.1111/1756-185X.12491).
- [11] Marques A, Bosch P, de Thurah A, et al. Effectiveness of remote care interventions: a systematic review informing the 2022 EULAR Points to Consider for remote care in rheumatic and musculoskeletal diseases. *RMD Open* 2022;8:e002290. doi: [10.1136/rmdopen-2022-002290](https://doi.org/10.1136/rmdopen-2022-002290).
- [12] McDougall JA, Ferucci ED, Glover J, et al. Telerheumatology: a systematic review. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2017;69:1546-57. doi: [10.1002/acr.23153](https://doi.org/10.1002/acr.23153).
- [13] Hormaza-jaramillo A, Arredondo A, Forero E, et al. Effectiveness of telemedicine compared with standard care for patients with rheumatic diseases: a systematic review. *Telemed J E Health* 2022;28:1852-60. doi: [10.1089/tmj.2022.0098](https://doi.org/10.1089/tmj.2022.0098).
- [14] Richter JG, Nannen C, Chehab G, et al. Mobile App-based documentation of patient-reported outcomes - 3-months results from a proof-of-concept study on modern rheumatology patient management. *Arthritis Res Ther* 2021;23:121. doi: [10.1186/s13075-021-02500-3](https://doi.org/10.1186/s13075-021-02500-3).
- [15] Kempin R, Richter JG, Schlegel A, et al. Monitoring of disease activity with a smartphone app in routine clinical care in patients with axial spondyloarthritis. *J Rheumatol* 2022;49:211116.
- [16] Najm A, Lempp H, Gossec L, et al. Needs, experiences, and views of people with rheumatic and musculoskeletal diseases on self-management mobile health apps: mixed methods study. *JMIR Mhealth Uhealth* 2020;8:e14351. doi: [10.2196/14351](https://doi.org/10.2196/14351).
- [17] Doumen M, Westhovens R, Pazmino S, et al. The ideal mHealth-application for rheumatoid arthritis: qualitative findings from stakeholder focus groups. *BMC Musculoskeletal Disorders* 2021;22:746. doi: [10.1186/s12891-021-04624-8](https://doi.org/10.1186/s12891-021-04624-8).
- [18] Knitza J, Simon D, Lambrecht A, et al. Mobile health usage, preferences, barriers, and ehealth literacy in rheumatology: patient survey study. *JMIR Mhealth Uhealth* 2020;8:e19661. doi: [10.2196/19661](https://doi.org/10.2196/19661).
- [19] Najm A, Gossec L, Weill C, et al. Mobile health apps for self-management of rheumatic and musculoskeletal diseases:

- systematic literature review. JMIR MHealth and UHealth 2019;7:e14730. doi: [10.2196/14730](https://doi.org/10.2196/14730).
- [20] Luo D, Wang P, Lu F, et al. Mobile apps for individuals with rheumatoid arthritis: a systematic review. J Clin Rheumatol 2019;25:133-41. doi: [10.1097/RHU.0000000000000800](https://doi.org/10.1097/RHU.0000000000000800).
- [21] Najm A, Nikiphorou E, Kostine M, et al. EULAR points to consider for the development, evaluation and implementation of mobile health applications aiding self-management in people living with rheumatic and musculoskeletal diseases. RMD Open 2019;5:e001014. doi: [10.1136/rmdopen-2019-001014](https://doi.org/10.1136/rmdopen-2019-001014).
- [22] Beauvais C, Pham T, Montagu G, et al. Development and real-life use assessment of a self-management smartphone application for patients with inflammatory arthritis. A user-centred step-by-step approach. PLoS One 2022;17:e0272235. doi: [10.1371/journal.pone.0272235](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0272235).
- [23] Gossec L, Guyard F, Leroy D, et al. Detection of flares by decrease in physical activity, collected using wearable activity trackers in rheumatoid arthritis or axial spondyloarthritis: an application of machine learning analyses in rheumatology. Arthritis Care Res 2019;71:1336-43. doi: [10.1002/acr.23768](https://doi.org/10.1002/acr.23768).
- [24] Davergne T, Rakotozafiarison A, Servy H, et al. Wearable activity trackers in the management of rheumatic diseases: where are we in 2020? Sensors (Basel) 2020;20:4797. doi: [10.3390/s20174797](https://doi.org/10.3390/s20174797).
- [25] Davergne T, Kedra J, Gossec L. Wearable activity trackers and artificial intelligence in the management of rheumatic diseases: Where are we in 2021? Z Rheumatol 2021;80:928-35. doi: [10.1007/s00393-021-01100-5](https://doi.org/10.1007/s00393-021-01100-5).
- [26] Commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé. Haute Autorité de santé n.d. https://www.has-sante.fr/jcms/c_419486/fr/commission-nationale-d-evaluation-des-dispositifs-medicaux-et-des-technologies-de-sante.(accessed February 8, 2023).