

Université de Lille

École doctorale biologie santé

ULR 2694 – METRICS

Analyse du parcours de soins et
développement d'une application Web pour
améliorer la prise en charge des patients
atteints d'oligodontie

Par Ludovic LAUWERS

Thèse de doctorat en Recherche clinique, innovation
technologique, santé publique - MED

Dirigée par le Docteur Romain NICOT

Présentée et soutenue publiquement le 27 novembre 2023 à 16h
À la faculté de médecine de Lille

Devant un jury composé de :

Professeur Gwénaél Raoul, président du jury

Professeure Elvire Le Norcy, rapporteuse

Professeur Cédric Mauprivez, rapporteur

Professeure Corinne Isnard Bagnis, examinatrice

Professeure Lina Williatte, examinatrice

Professeur Joël Ferri, membre invité

Docteur Anne Claisse-Crinquette, membre invité

Docteur Romain Nicot, Directeur de thèse

Remerciements

Je remercie tout d'abord Monsieur Gwénaél Raoul, Professeur de Chirurgie Maxillo-Faciale et Stomatologie à l'Université de Lille, de m'avoir accompagné pendant toutes ces années. Notre binôme m'a permis de m'épanouir et d'enrichir mes connaissances. J'espère que nos échanges et notre collaboration se poursuivront encore très longtemps.

Je remercie Madame Elvire Le Norcy, Professeure d'Orthopédie Dento-Faciale à l'Université de Paris, d'avoir accepté de juger ce travail.

Je remercie Monsieur Cédric Mauprivez, Professeur d'Odontologie à l'Université de Reims, d'avoir accepté de juger ce travail.

Je remercie Madame Corinne Isnard Bagnis, Professeure de Néphrologie à l'Université de Paris, d'avoir accepté de juger ce travail.

Je remercie Madame Lina Williatte, Professeure de Droit à l'Université Catholique de Lille, d'avoir accepté de juger ce travail. J'ai pu apprécier vos enseignements, votre expertise et votre enthousiasme, malgré la période de distanciel imposée qui a limité nos échanges pendant l'année du Diplôme universitaire de santé numérique.

Je remercie Monsieur Joël Ferri, Professeur de Chirurgie Maxillo-Faciale et Stomatologie à l'Université de Lille, d'avoir accepté de juger ce travail. Vous m'avez accueilli dans votre service, il y a vingt ans déjà... Vous m'avez accompagné dans mon exercice professionnel et m'avez appris à regarder loin. Je souhaite partager cet accomplissement avec vous en gage de ma profonde reconnaissance pour ce que vous avez fait pour moi.

Je remercie Madame Anne Claisse-Crinquette, Maître de Conférences Universitaire d'Odontologie à l'Université de Lille, d'avoir accepté de juger ce travail. Le destin vous a positionné le long de mon chemin professionnel à des moments-clés. Vous êtes la bonne étoile qui m'a permis de trouver ma route quand j'en avais besoin.

Je remercie mon directeur de thèse, Monsieur Romain Nicot, Maître de Conférences Universitaire de Chirurgie Maxillo-Faciale et Stomatologie à l'Université de Lille, de m'avoir fait confiance et de m'avoir accompagné dans ce travail. Ta compétence, ta rigueur et ton soutien ont été de précieux atouts pour aller au bout de ce projet, et j'espère que nous pourrons ensemble relever d'autres défis.

Je remercie également le personnel du service de chirurgie maxillo-faciale et stomatologie avec qui je travaille au quotidien. Merci à Isabelle pour son aide précieuse.

Je remercie l'équipe du CIC-IT de Lille pour sa collaboration, et en particulier Jessica. J'espère que nous pourrons poursuivre ensemble le projet Appli-dent. Merci à Antoine, Maxime, Sébastien, Lamy, Sabine et Solène pour leur travail.

Je remercie mes internes DESCO pour leur aide, et notamment Hélène pour son engagement, Alexandre, Antoine, David, Marine, Pierre et Charlotte pour leur implication dans les travaux scientifiques. Merci à toutes et tous de me rappeler à chaque semestre ma motivation à transmettre humblement les bases de notre exercice.

Enfin, je remercie mon jumeau, ma famille, ma belle-famille et mes amis pour l'amour et l'amitié qu'ils me témoignent depuis toujours. Merci à Robin pour son indéfectible soutien.

A Virginie, Noémie et Emma, les trois piliers sur lesquels repose mon édifice de vie.

Si ces appuis essentiels peuvent s'éloigner sans en compromettre la stabilité, ils doivent rester unis pour éviter que tout s'écroule.

Je dédie cette thèse

Résumé

L'oligodontie est une pathologie rare qui nécessite un traitement long et pluridisciplinaire. Depuis un peu plus de 10 ans en France, une prise en charge de la caisse d'assurance maladie existe chez l'adulte, pour permettre de réhabiliter les patients avec des prothèses supra-implantaires. Même si les techniques de chirurgie pré-implantaire et implantaire sont bien connues, ces phases thérapeutiques et le processus global de prise en charge dans l'oligodontie restent peu décrits et leur coordination difficile. En effet, elles impliquent des acteurs de diverses spécialités, de l'hôpital et de la ville.

Ainsi, l'objectif de ce travail était d'analyser les phases pré-implantaire, implantaire et prothétique qui permettent d'atteindre les objectifs thérapeutiques : la réhabilitation par prothèses implanto-portées ; puis de développer et d'implémenter avec ces données un outil numérique pour améliorer l'information et la coordination des différents acteurs.

Dans une première partie de ce travail, une analyse de la littérature, puis de notre file active nous a permis de décrire le parcours de soins en fonction des agénésies, de leurs localisations et de leurs conséquences, notamment pour l'étape de chirurgie pré-implantaire. Le processus de soins pour chaque patient doit ensuite être piloté et coordonné par un centre d'expertise. Nous nous sommes donc focalisés dans la seconde partie de cette thèse à développer une application web pour informer et améliorer la coordination des acteurs dans la prise en charge de cette pathologie. Un démonstrateur monocentrique est en phase de déploiement pour une expérimentation sur notre CHU afin d'étudier l'amélioration de la qualité de prise en charge des patients atteints par cette pathologie.

Mots-clés : oligodontie, hypodontie, anodontie, implantologie, chirurgie pré-implantaire, application web, coordination de soins.

Abstract

Oligodontia is a rare pathology requiring lengthy and multidisciplinary treatment. For just over 10 years in France, adult patients can be treated with supra-implant prostheses with health assurance reimbursement. Although the techniques of pre-implant and implant surgery are well known, these therapeutic phases and the overall management process in oligodontia remain poorly described and difficult to coordinate. They indeed involve players from a variety of specialties, both hospital and community based.

The aims of this project were therefore to analyze the pre-implant, implant and prosthetic phases involved in achieving the therapeutic objective of rehabilitation with implant-supported prostheses, and then to develop and implement a digital tool based on these data to improve the information and coordination of the various players involved.

In the first part of this work, an analysis of the literature and then of our active file enabled us to describe the care pathway according to the agenesis, its location and its consequences, particularly for the pre-implant surgery stage. The care process for each patient must then be steered and coordinated by a center of expertise. In the second part of this thesis, we therefore focused on developing a web application to inform and improve the coordination of players in the management of this pathology. A monocentric demonstrator is currently being deployed for experimentation at our university hospital, in order to study improvements in the quality of care for patients suffering from this pathology.

Key words: oligodontia, hypodontia, anodontia, implantology, pre-implant surgery, web application, care coordination.

Liste des travaux scientifiques sur la thématique

Publications

Prise en charge d'un cas d'oligodontie avec classe III squelettique

Reflexion à propos d'un cas et discussion

LAUWERS L., FERRI J.

Rev Stomato Chir Maxillofac., Vol 106, Sup 4 - septembre 2005, p. 6;

Retrospective study of 30 cases of lefort 1 procedure with bone grafting aiming implants insertions.

FERRI J., RAOUL G., **LAUWERS L.**

J Craniomaxillofac Surg, Vol 34, Sup 1, September 2006, Page 73

Maxillary reconstruction to enable implant insertion: a retrospective study of 181 patients.

FERRI J., CARNEIRO M., **LAUWERS L.**, RAOUL G.

Head Face Med. 2008 Dec 16;4:31

L'oligodontie : stratégie thérapeutique à partir de 30 cas

LAUWERS L., WOLNIK T., DELBARRE A., MOVAGHAR R., FERRI J.

Rev Stomato Chir Maxillofac., Vol 110, Issue 5, Nov 2009: 263-268

Lefort I osteotomy and calvarial bone grafting for dental implants

FERRI J., **LAUWERS L.**, JEBLAOUI Y., GENAY A., RAOUL G.

Rev Stomato Chir Maxillofac., 2010 Mar ;24

Implants in congenital Missing

LAUWERS L., WOJCIK T., RAOUL G., FERRI J.

Bone grafting and Le Fort 1 osteotomy in cases of major atrophy of the maxilla

FERRI J., **LAUWERS L.**, ELIA P., DUBOIS H.

Article in Préprosthetic and maxillofacial surgery Biomaterials, bone grafting and tissue engineering

Woodhead Publishing March 2011

Parietal bone graft for implant-borne prosthesis : a retrospective study

TOUZET ROUMAZEILLE S., MYON L., WOJNIK T., RAOUL G., FERRI J., **LAUWERS L.**

International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery 42(10) 1269 Oct 2013

L'agénésie dentaire

LAUWERS L., RUHIN B., RAKOTOMALALA H., RAOUL G., FERRI J.

Les 10 Points-Clés en Stomatologie Implantologie Chirurgie maxillo-faciale

Ouvrage coordonné par le Pr Joël Ferri Edition 2015

Le Fort 1 osteotomy and calvarial bone grafting for severely resorbed maxillae

SCHLUND M., NICOT R., **LAUWERS L.**, RAOUL G., FERRI J.

Journal of Cranio-Maxillofacial Surgery 44(7) avr 2016

Retrospective evaluation of 211 patients with maxillofacial reconstruction using parietal bone graft for implants insertion

DEPEYRE A., TOUZET-ROUMAZEILLE S., **LAUWERS L.**, RAOUL G., FERRI J.

Journal of Cranio-Maxillofacial Surgery 44(9) Jul 2016

The use of onlay bone grafting for implant restoration in the extremely atrophic anterior maxilla. A case series

TORRES Y, RAOUL G, **LAUWERS L**, FERRI J.

Swiss Dent J. 2019 Apr 8;129(4):274-285.

Staged autogenous calvarial bone grafting and dental implants placement in the management of oligodontia: a retrospective study of 20 patients over a 12-year period.

LAVENTURE A, RAOUL G, NICOT R, FERRI J, **LAUWERS L.**

International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery 2021Fev

Surgical bone augmentation procedures for oral rehabilitation of patients with oligodontia: a systematic review

THUAIRE A, NICOT R, RAOUL G, **LAUWERS L.**

J Stomatol Oral Maxillofac Surg. 2023 Feb;124(1).

Pre-implant and implant management of oligodontia patients: A 10-year retrospective study

LAUWERS L, RAOUL G, LAUWERS R, ANTUNES D, BOVIS M, NICOT R.

J Stomatol Oral Maxillofac Surg. 2023 Feb;124(4).

Severe oligodontia : towards fully planned pre-prosthetic surgery

BERGE C, RAOUL G, ANTHONES D, NICOT R, **LAUWERS L.**

J Stomatol Oral Maxillofac Surg. Accepted for publication

Groupes de travail

Traitement des agénésies dentaires multiples liées aux dysplasies ectodermiques ou à d'autres maladies rares, chez l'enfant atteint d'oligodontie : rapport d'évaluation. Groupe de travail HAS décembre 2006

Traitement implantoprothétique de l'adulte atteint d'agénésies dentaires multiples liées à une maladie rare : rapport d'évaluation des actes associés à la chirurgie pré implantaire, à la pose d'implants et à la pose d'une prothèse amovible supra-implantaire. Groupe de travail HAS juillet 2010.

Protocole National de Diagnostic et de Soins : Agénésies dentaires multiples : Oligodontie et anodontie Relecteur novembre 2021.

Communications

Stratégie thérapeutique dans le traitement de l'oligodontie

LAUWERS L., FERRI J.

41^{ème} congrès français et 2^{ème} International Francophone de Stomatologie et Chirurgie Maxillo-Faciale

21,22 et 23 septembre 2005 Marseille

Les agénésies dentaires, stratégie thérapeutique des réhabilitations implantaires

LAUWERS L., FERRI J.

27^{ème} congrès national et 54^{ème} journée annuelle de la Société Péruvienne de Prothèse Dentaire et Maxillo-Faciale 25 ,26 et 27 mai 2006 Lima

Stratégie thérapeutique globale de l'oligodontie

LAUWERS L., ROUSSET MM., FERRI J.

40^e Journées Internationales de Société Française d'Odontologie Pédiatrique :

21-22 mai 2010 Lille

A propos d'une prise en charge complexe d'agénésie de 12 et 22

LAUWERS L., WOJCIK T., RAOUL G., FERRI J.

46^{ème} Congrès de la Société Française de Stomatologie et de Chirurgie Maxillo-Faciale :

30/09 au 02/10/2010 Paris

De l'avulsion de dents lactéales à l'implantation : Une approche globale pour réussir son traitement implantaire.

LAUWERS L., RAOUL G., RAKOTOMALALA H., FERRI J.

Congrès de l'Association Dentaire Française 24/11/ 2015 Paris

La prothèse « guide » l'implantation : Indications implantaires

LAUWERS L., RAOUL G.

Cours Pré-Congrès SFSCMFCO Oct 2016

Les agénésies dentaires : Prise en charge en implantologie

LAUWERS L., RAOUL G., RAKOTOMALALA H., FERRI J.

65^{ème} Congrès de la Société Française de Chirurgie Orale 18/05 au 20/05/2017 Rouen

De l'innovation à la simplification des prises en charge pluridisciplinaires : les agénésies 2.0

LAUWERS L., RAOUL G.

56^{ème} Congrès de la SFSCMFCO 29/09 au 2/10/2021 Besançon

Sommaire

Résumé	12
Abstract	13
Liste des travaux scientifiques sur la thématique	14
Sommaire.....	17
Liste des tableaux et figures	20
Liste des abréviations	22
Introduction	23
Chapitre 1 Oligodontie : organisation de la prise en charge et analyse	26
1. Définition de l'oligodontie et organisation des soins	26
1.1. Définition et épidémiologie.....	26
1.1.1. Définition.....	26
1.1.2. Prévalence et épidémiologie.....	27
1.2. Structuration des soins.....	29
1.2.1. Les différents plans nationaux maladies rares.....	29
1.2.2. Les structures maladies rares.....	33
1.2.3. Les filières maladies rares	34
1.3. Réseau O-Rares et les acteurs de prise en charge	35
2. Analyse du processus de prise en charge	37
2.1. L'oligodontie : stratégie thérapeutique à partir de 30 cas.	37
2.2. Recommandations de la HAS en 2010 pour le traitement implanto-prothétique de l'adulte atteint d'agénésies dentaires multiples liées à une maladie rare.	40
2.3. Protocole National de Diagnostic et de soins en 2021 pour les agénésies dentaires multiples : oligodontie et anodontie	44
2.4. Procédures chirurgicales d'augmentation osseuses pour les réhabilitations orale des patients atteints d'oligodontie : une revue avec approche systématique	47
3. Analyse de notre base de données	50
3.1. Constitution d'une base de données depuis la prise en charge de l'oligodontie ..	50
3.2. Prise en charge pré-implantaire et implantaire des patients atteints d'oligodontie : Étude rétrospective sur 10 ans.....	54
3.3. Greffe osseuse calvaire autogène en scène et placement d'implants dentaires dans la prise en charge de l'oligodontie : une étude rétrospective de 20 patients sur une période de 12 ans.....	59
3.4. Oligodontie sévère : vers une chirurgie préprothétique entièrement planifiée	63
3.5. Complexité de la chirurgie préimplantaire pour la réalisation d'une réhabilitation prothétique supra-implantaire chez les patients atteints d'oligodonties	66

Chapitre 2 Développement d'un outil e-santé pour l'information et la coordination du parcours de soins	69
1. Enjeux du numérique en santé.....	69
1.1. Virage numérique et nouveau paradigme.....	69
1.1.1. Virage numérique	69
1.1.2. Le numérique en santé : un nouveau paradigme	71
1.1.3. La place de la m-santé	73
1.2. Innovation organisationnelle en e-santé	74
1.3. Principes de droit, de déontologie et d'éthique médicale.....	77
1.3.1. Réglementation.....	77
1.3.1.1. Les données collectées par l'application	77
1.3.1.2. Différences entre données de bien-être et données de santé	78
1.3.1.3. Distinction entre appli de santé et Dispositif Médical/santé	80
1.3.1.4. Les applications de e-santé et la protection des données personnelles	81
1.3.2. Déontologie	83
1.3.3. Éthique et numérique.....	85
1.3.3.1. Pourquoi une éthique du numérique ?.....	85
1.3.3.2. Quelles grandes catégories d'éthique appliquées au numérique ?	86
1.3.3.3. Quelles nouvelles questions éthiques le numérique soulève-t-il ?	88
2. Développement d'Appli-Dent	89
2.1. Conception et co-construction de l'application	89
2.1.1. Groupe travail et Scénario d'usage	89
2.1.2. Documentation technique du projet	92
2.1.3. Démonstrateur Appli-Dent	102
2.1.3.1. Plateforme web d'information.....	102
2.1.3.2. Construction du Back-office pour la coordination des parcours patient	105
2.1.3.3. Front-office de la plateforme web de coordination	109
2.2. Évaluation ergonomique, technique et de conformité	118
2.2.1. Évaluation technique et de conformité	118
2.2.2. Évaluation ergonomie-UX designer	119
2.2.2.1. Objectifs et profils des patients	119
2.2.2.2. Méthode.....	121
2.2.2.2.1. L'entretien	121
2.2.2.2.2. Le test utilisateur	121
2.2.2.2.3. Le questionnaire	121
2.2.2.3. Résultats et analyse	122
2.2.2.3.1. Identification des parcours patients et des problèmes rencontrés ...	122

2.2.2.3.2.	Analyse de performance	124
2.2.2.3.3.	Analyse de la qualité de l'application	125
2.3.	Stratégie de développement de l'outil e-santé.....	127
2.3.1.	Web design	127
2.3.1.1.	Le logo.....	127
2.3.1.2.	Les illustrations	130
2.3.1.3.	L'ergonomie	131
2.3.2.	Contenu de santé	131
2.3.3.	Fonctionnalités et interopérabilité	132
3.	Perspectives de déploiement et d'évolution	133
3.1.	Expérimentation « bac à sable ».....	133
3.2.	Déploiement et étude monocentrique	134
3.2.1.	Déploiement	134
3.2.2.	Évaluation d'Appli'dent et mesure d'impacts.....	134
3.3.	Élargissement du périmètre de l'application	136
	Bibliographie	137
	Annexes	140

Liste des tableaux et figures

Tableau 1 : Labellisation 2023 des centres O-Rares

Tableau 2 : profils des testeurs de l'ergonomie du démonstrateur Appli-dent

Figure 1 à 9 concernent le premier prototype Appli-dent

Figure 1 : bases de données relationnelles

Figure 2 : page d'accueil

Figure 3 : page résultat de recherche

Figure 4 : page de connexion

Figure 5 : page d'inscription

Figure 6 : page « liste des patients »

Figure 7 : page dossier patient

Figure 8 : fenêtre de modification pour que le centre dans le traitement global

Figure 9 : page « ajout consultation »

Figure 10 à 39 concernent la plateforme d'informations et de coordination du démonstrateur Appli-dent

Figure 10 : page d'accès à la plateforme web sur PC

Figure 11 : page d'accueil sur smartphone

Figure 12 : page d'information sur la cartographie de la filière O-rares

Figure 13 : page d'information sur l'agénésie dentaire

Figure 14 : page d'information sur la prise en charge au titre de l'ALD31

Figure 15 : page de création d'un compte sur smartphone

Figure 16 : bases de données relationnelles

Figure 17 : repository des requêtes SQL

Figure 18 : page de connexion

Figure 19 : menu de navigation

Figure 20 : page de vérification du mot de passe

Figure 21 : page d'implémentation du centre

Figure 22 : page d'accès aux dossiers des patients par le centre

Figure 23 : page de saisie des informations pour créer un compte patient

Figure 24 : page du tableau des différents praticiens liés à leur centre

Figure 25 : page de saisie des informations pour créer un compte praticien

Figure 26 : menu burger du dossier patient

Figure 27 : développement des sous parties du menu burger « dossier patient »

Figure 28 : page du dossier d'ALD

Figure 29 : page du tableau des différents praticiens liés à un patient

Figure 30 : page d'implémentation des différents praticiens par le patient

Figure 31 : page du parcours de soin d'un patient

Figure 32 : page d'implémentation des différentes phases du parcours de soin

Figure 33 : page d'implémentation des passeports du patient

Figure 34 : page d'importation des fichiers dans les différentes phases

Figure 35 : page compte rendu de consultation

Figure 36 : page d'ajout d'un compte rendu et des documents d'une consultation

Figure 37 : page de la liste des consultations à venir

Figure 38 : page agenda du patient

Figure 39 : page ajout d'un rendez-vous

Figure 40 : analyse de performance du démonstrateur Appli-dent
Figure 41 : analyse de la qualité de l'application
Figure 42 : score de qualité subjective de l'application
Figure 43 : prévision de fréquence d'utilisation de l'application
Figure 44 : logos dans le domaine médical utilisé pour la construction du logo Appli-dent
Figure 45 : construction du logo Appli-dent
Figure 46 : typographie du logo Appli-dent
Figure 47 : choix des couleurs du logo Appli-dent
Figure 48 : logo Appli-dent final
Figure 49 : web design des illustrations de la prochaine version d'Appli-dent
Figure 50 : web design des images simplifiées de la prochaine version d'Appli-dent

Liste des abréviations

API : Application Programming Interface
ARS : Agences Régionales de Santé
ALD: Affection Longue Durée
APL : Accessibilité Potentielle Localisée
BNDMR: Banque Nationale de Données Maladies Rares
CAO-FAO: Conception Assistée par Ordinateur- Fabrication Assistée par Ordinateur
CBCT: Cone Beam Computerized Tomography
CCAM: Classification Commune des Actes Médicaux
CCMR: Centre de Compétences Maladies Rares
CIC-IT : Centre d'Investigation Clinique-Innovation Technologique
CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CRC : centre de ressources et de compétences
CRM: Centre de Référence Maladies Rares
DIM: Département d'Information Médicale
DM : Dispositif médical
DICOM: Digital Imaging and Communications in Medecine
DIV : diagnostic in vitro
DMP : Dossier Médical Partagé
DGOS: Direction générale de l'offre de soins
DGS: Direction Générale de la Santé
ETP : Éducation Thérapeutique du patient
FAQ : foire aux questions
FSMR : Filière de Santé Maladies Rares
G29 : Groupe de travail article 29
HAS: Haute Autorité de Santé
HDS : Hébergeur de Données de Santé
HPST: Hôpital, Patient, Santé, Territoires
HTML : HyperText Markup Language
IA : Intelligence artificielle
INPES: 'Institut National de Prévention et d'Education
INS : Identité Nationale de Santé
INSERM: Institut national de la santé et de la recherche médicale
LGC : logiciels de gestion de cabinet
NTIC : Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
PACSI : prothèse amovible complète supra-implantaire
PFSI : prothèse fixée supra-implantaire
PNDS: protocoles nationaux de Diagnostic et de Soins
PNMR: Plan national maladies rares
RGPD: Règlement Général sur la Protection des Données
ROG: régénération osseuse guidée
SQL: Structured Query Language
STL: Stéréolithographie
TI: Techniques de l'Information
TIC: technologies de l'information et de la communication
UNCAM: l'Union nationale des caisses d'assurance maladie
U-Mars: User Mobile application rating scale
UX : User Experience ou expérience utilisateur

Introduction

L'oligodontie est une pathologie rare qui se caractérise par l'absence de 6 dents ou plus, et le défaut de développement crâniofacial dont l'os alvéolaire aux maxillaires qui se traduit par une réduction de la hauteur de l'étage inférieur de la face. Dans les populations européennes, la prévalence estimée des formes syndromiques et non-syndromiques varie entre 1/625 à 1/1250 selon les études. Elle est souvent associée à des variations de la morphologie dentaire et accompagnée de problèmes de développement dentaire, d'éruption et d'exfoliation. Le traitement nécessite une approche pluridisciplinaire autour de trois axes : prophylactique, orthopédique et prothétique.

Les prothèses dentaires amovibles sont incontournables dans la phase pédodontique et la croissance. Une thérapeutique implantaire précoce peut consister à placer 2 ou 4 implants symphysaires dès l'âge de 6 ans, pour permettre la stabilisation d'une prothèse adjointe supra-implantaire qui sera renouvelée régulièrement en fonction de la croissance osseuse. Après un premier rapport d'évaluation de la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2006 qui concernait cette prise en charge implanto-prothétique chez l'enfant, certains actes thérapeutiques ont été inscrits à la Classification Commune des Actes Médicaux (CCAM), tarifés et pris en charge par l'assurance maladie.

A l'âge adulte, les réhabilitations par prothèses supra-implantaires constituent le traitement de choix, mais ce processus est long, complexe et nécessite une collaboration étroite entre différentes spécialités : prothèse, orthodontie, chirurgie orale et maxillo-faciale. Après la phase pédodontique, on décrit classiquement 4 phases de traitement : Phase orthodontique pour aligner les dents, fermer des espaces ou au contraire en ouvrir pour les restaurations prothétiques ; la phase chirurgicale qui vise à améliorer les rapports intermaxillaire et greffer les sites osseux déficitaires ; la phase implantaire qui permet de planifier et poser les implants endo-osseux ; la phase prothétique qui finalise les restaurations par prothèses fixes ou stabilisées sur les implants. Si ces objectifs sont réalistes et atteignables, ils nécessitent de définir les différentes étapes de prise en charge pour chaque patient, mais également d'organiser cette prise en charge pluridisciplinaire. Là encore, un rapport d'évaluation de la

HAS sur ce traitement implanto-prothétique chez l'adulte a été rendu en 2010, et une prise en charge des actes du traitement inscrits à la CCAM.

Le Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) concernant la prise en charge des patients atteints d'une oligodontie ou d'une anodontie a été rédigé en 2021. Il est la référence pour les professionnels impliqués dans le diagnostic et le traitement de cette maladie rare, et a pour but d'optimiser et d'harmoniser la prise en charge et le suivi sur l'ensemble du territoire. Néanmoins, il ne peut être exhaustif des conduites de prise en charge possibles, et doit être mis à jour en fonction des données scientifiques publiées régulièrement.

Ma participation aux groupes de travail de la HAS (2006 et 2010), et mon travail de relecture des PNDS, m'ont permis d'identifier le besoin de préciser l'étape d'aménagement chirurgical du site implantaire et l'étape implantaire du processus de prise en charge.

D'autre part, la prise en charge pluridisciplinaire de cette pathologie nécessite une parfaite coordination des soins pour aboutir à des réhabilitations supra-implantaires fonctionnelles et esthétiques. Il faut également que le traitement soit bien compris par le patient et son entourage afin d'obtenir leur adhésion et leur participation. Même si la France bénéficie d'un maillage du territoire par l'organisation de filières maladies rares, notamment pour le diagnostic et le pilotage des soins dans les manifestations odontologiques rares, de nombreux professionnels de ville sont impliqués dans ce traitement. Ainsi, notre expérience nous a montré une fragilité du lien ville-hôpital dans l'organisation de ces prises en charge, et nous a conduit à nous interroger sur les moyens d'améliorer la qualité de prise en charge de ces patients. Nous rencontrons aussi des difficultés pour les patients et leurs familles à appréhender toutes les étapes du parcours et leurs chronologies.

L'objectif principal de ce travail était de développer une application mobile permettant la coordination ville/hôpital et l'information patient, et de l'implémenter avec des données issues de notre cohorte de patients atteints d'oligodontie.

1- Pour ce faire, nous débuterons ce travail par la description de la structuration et de l'organisation des soins, puis nous analyserons le processus de prise en charge décrit dans les recommandations de la HAS, dans le PNDS, tout en nous aidant de notre expérience dans la

prise en charge de ces patients ainsi que par une revue de la littérature scientifique. Puis, nous analyserons notre management pré-implantaire et implantaire de l'oligodontie, nos résultats dans les greffes pré-implantaires, la complexité de l'étape de chirurgie pré-implantaire et l'apport du numérique dans la planification des cas complexes.

2- Ensuite, après un rappel des enjeux du numérique en santé, nous décrivons les étapes du développement initial d'une application mobile. Destinée à la fois aux patients et aux familles, mais aussi aux différents professionnels de santé, cette plateforme web doit permettre l'échange d'informations et d'améliorer la coordination autour du parcours de soins des agénésies dentaires. Nous expliquerons la méthode utilisée pour la conception et la construction de l'application. Puis nous aborderons les différentes évaluations menées du démonstrateur et les stratégies de développement de l'outil. Enfin, nous exposerons les perspectives de déploiement et d'évolution du projet.

Chapitre 1 Oligodontie : organisation de la prise en charge et analyse

1. Définition de l'oligodontie et organisation des soins

1.1. Définition et épidémiologie

1.1.1. Définition

L'agénésie dentaire correspond à une anomalie dentaire de nombre par défaut avec l'absence de développement d'un ou plusieurs germes dentaires. Elle peut concerner la denture temporaire, la denture permanente, ou les deux. On parle d'agénésies multiples quand cela concerne plus de deux organes dentaires.

L'oligodontie est définie comme une agénésie multiple de 6 dents ou plus. Les troisièmes molaires (dents de sagesse) ne sont pas prises en compte dans le calcul du nombre des dents manquantes pour qualifier l'oligodontie (1)(2) Elle peut être isolée ou associée à d'autres symptômes, et être qualifiée de syndromique.

L'anodontie est une oligodontie qui se caractérise par l'absence de toutes les dents.

L'hypodontie désigne quant à elle, l'absence de moins de 6 dents (c'est-à-dire de 1 à 5 dents manquantes). Les termes oligodontie et hypodontie sont utilisés de manière interchangeable dans la littérature, mais ils définissent deux entités cliniques différentes si l'on considère le nombre de dents manquantes.

L'oligodontie et l'anodontie sont des maladies rares(3)(4).

Le nombre et le type de dents manquantes doivent être ajoutés à la description de la pathologie en utilisant la nomenclature de la Fédération Dentaire Internationale (FDI). Ainsi, on note que les dents de fin de série sont plus fréquemment absentes :

- L'incisive latérale maxillaire et la seconde prémolaire mandibulaire sont parmi les dents plus souvent absentes.

- Les secondes prémolaires maxillaires, les incisives mandibulaires, les premières prémolaires maxillaires et mandibulaires, les secondes molaires maxillaires et mandibulaires sont moins souvent absentes.
- Les canines, les incisives centrales maxillaires et les premières molaires maxillaires et mandibulaires sont les dents les plus conservées.

Les agénésies de dents permanentes sont souvent associées à la persistance de la dent temporaire et peuvent être associées à d'autres anomalies dentaires ou crâniofaciales telles que :

- Des retards de formation et/ou d'éruption d'autres dents, en particulier des prémolaires et molaires.
- Des anomalies de taille des dents : le plus souvent une microdontie caractérisée par une diminution de la taille normale des dents ou plus rarement une macrodontie.
- Des anomalies de forme des dents : le plus souvent des dents conoïdes.
- Des anomalies de morphologie radiculaire et pulpaire : les racines des prémolaires et des incisives sont plus fréquemment plus courtes, la présence de taurodontisme.
- Un encombrement et des anomalies de position des autres dents, en particulier des inclusions de canine en position vestibulaire ou palatine.
- Des anomalies de structure : hypoplasies de l'émail, amélogénèses imparfaites et dentinogénèse imparfaite.
- Une insuffisance de développement de l'os alvéolaire au maxillaire ou à la mandibulaire surtout en épaisseur, associée à une réduction de la hauteur de l'étage inférieur de la face.

1.1.2. Prévalence et épidémiologie

L'agénésie dentaire est l'anomalie dentaire la plus fréquente. Sa prévalence est de 1,6% à 9,6% selon les études, elle concerne aussi bien le maxillaire que la mandibule et peut être ou non symétrique(3)(4).

L'hypodontie est plus fréquente en denture permanente, environ 5% selon les études (5), qu'en denture temporaire (0,4 à 0,9%). Outre les troisièmes molaires dont la prévalence est

de 1 personne sur cinq, les dents les plus couramment absentes sont les 2^{èmes} prémolaires (2,91% - 3,22%) suivies par les incisives latérales maxillaires (1,55% - 1,78%)(4).

L'oligodontie touche 0,14% de la population(6). L'oligodontie peut être non syndromique mais elle est le plus souvent associée à un syndrome même si son expression est faible. L'anodontie, quant à elle, est toujours associée à un syndrome. Les syndromes les plus retrouvés sont les dysplasies ectodermiques, l'incontinentia pigmenti, le syndrome d'Axenfeld-Rieger et les prédispositions aux cancers colorectaux.

L'étiologie des oligodonties non syndromiques (ONS) est attribuée à une mutation des gènes impliquée dans le développement dentaire et crânio-facial chez environ 80% des individus affectés. Pour les 20% restants, l'oligodontie non syndromique est attachée à des facteurs environnementaux exogènes comme par exemple, la chimiothérapie ou la radiothérapie au stade embryologique où les bourgeons des dents permanentes se développent.

Pour comprendre l'origine de ces anomalies, il faut revenir sur l'odontogenèse. En effet, la formation de la dent fait appel à de nombreux gènes codant pour des facteurs de transcription et de signalisation, ainsi que des homéoprotéines... Les gènes impliqués dans les séquences d'initiation et de morphogenèse peuvent être à l'origine d'agénésies dentaires.

Le répertoire OMIM (Online Mendelian Inheritance in Man) décrit plus de 60 syndromes qui ont pour retentissement l'oligodontie dans leurs phénotypes d'anomalies cliniques. Ces syndromes affectent également souvent les autres structures ectodermiques, la peau, les cheveux, les ongles et les glandes sudoripares. Parmi ces syndromes les plus fréquents sont :

- La Dysplasie Ectodermique Hypohidrotique (DEH) : la forme la plus courante étant liée au chromosome X, suivie de la DEH autosomique récessive ou dominante moins sévère, qui associe oligodontie, hypohidrose et hypotrichose.
- L'incontinentia pigmenti qui se manifeste par des lésions cutanées et des anomalies neurologiques et rétiniennes.
- Le syndrome EEC (Ectrodactyly- ectodermal dysplasia clefting syndrome) associe ectrodactylie (absence d'un ou plusieurs doigts), une anomalie cutanée, un trouble oculaire et une surdité.

- La trisomie 21, qui associe une déficience intellectuelle, une hypotonie musculaire, des malformations cardiaques et digestives.
- Le syndrome blépharo-cheilo-odontique.
- Le syndrome d'Axenfeld-Rieger.
- Le syndrome de Van der Woude.
- Le syndrome de Johanson- Blizzard.
- Le syndrome cubito-mammaire (ulnar-mammary syndrome).
- Le syndrome de Zlotogora-Ogur (syndrome de fente labiopalatine-dysplasie ectodermique).
- Le syndrome de Witkop (syndrome d'hypodontie-dysplasie unguéale).

Les tests génétiques complètent le diagnostic clinique et permettent d'orienter vers les maladies rares avec des atteintes plus larges.

Les gènes principaux associés aux agénésies dentaires dans un cadre non syndromique sont : *EDA, EDAR, EDARADD, MSX1, PAX9, IRF6, GREM2, AXIN2, LRP6, SMOC2, LTBP3, FGFR1, IRF6, LRP6, PITX2, WNT10A, WNT10B.*

Les gènes principaux associés aux agénésies dentaires dans un cadre syndromique sont : *EDA, EDAR et EDARADD, MSX1, PAX9, IRF6, GREM2, AXIN2, LRP6, SMOC2, LTBP3, IRF6, LRP6, PITX2, WNT10A, WNT10B.*

WNT10A est considéré comme le gène majoritairement impliqué.

1.2. Structuration des soins

1.2.1. Les différents plans nationaux maladies rares

La France est le premier pays d'Europe à mettre en place un plan national de santé publique en faveur des maladies rares « Plan national maladies rares 2005-2008 » (PNMR), porté par la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) et piloté par le Ministère des Solidarités et de la Santé. Parmi les « dix axes stratégiques » retenus par ce Plan « Assurer l'équité pour l'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge », la dimension « informationnelle » est

particulièrement mise en avant, tant pour les malades et leurs proches, que pour les professionnels de santé et le grand public. Cette dimension se retrouve dans la quasi-totalité des axes, mais apparaît le plus explicitement dans l'axe 3 du Plan : « Développer l'information pour les malades, les professionnels de santé et le grand public concernant les maladies rares ». Cet axe est piloté par la Direction Générale de la Santé (DGS), en coordination avec l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES), l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) et les associations de malades.

Ce premier PNMR a favorisé la mise en place d'un réseau d'expertise en maladies rares afin de faciliter le recours aux soins et d'améliorer la prise en charge des patients. Concrètement, la mobilisation de l'ensemble des acteurs a permis la labellisation de 131 Centres de Référence Maladies Rares (CRMR). Un ensemble de 500 Centres de Compétences Maladies Rares (CCMR) ont aussi été désignés en 2008 par les agences régionales de l'hospitalisation afin de mieux couvrir l'ensemble du territoire.

Le second PNMR a précisé dans le cadre de « l'axe d'amélioration de la qualité de prise en charge du patient » d'intensifier la rédaction des Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS), développer les liens entre les acteurs de prise en charge et l'accompagnement, et la mise en œuvre d'un ensemble d'outils informatiques visant à soutenir l'activité de soin et de recherche pour les maladies rares « Plan National Maladies Rares 2011-2014 » (prolongé jusqu'en 2016). La Banque Nationale de Données Maladies Rares répondra, quant à elle, à ces principaux objectifs :

- Documenter les modes de prise en charge et leur impact afin d'en réduire les coûts en évaluant l'activité des centres labellisés et en optimisant leur financement ;
- Décrire la demande de soins et son niveau d'adéquation avec l'offre correspondante en évaluant le maillage du réseau maladies rares afin de l'adapter en conséquence ;
- Identifier les patients souffrant de maladies rares et susceptibles d'être éligibles pour des essais cliniques et des études de cohortes.

Ce second PNMR a également permis la naissance de 23 Filières de Santé Maladies Rares (FSMR) avec pour objectifs la visibilité et le décloisonnement afin de :

- Diminuer l'errance diagnostique du patient porteur d'une maladie rare. Les filières permettent d'optimiser l'orientation dans le système de santé des personnes porteuses de maladies rares ainsi que des médecins traitants ;
- Faciliter une prise en charge globale du patient porteur d'une maladie rare. Les filières fédèrent un continuum entre les acteurs impliqués dans la prise en charge globale (médicale, paramédicale, sociale, association de patient) du patient, pour une optimisation du parcours de vie ;
- Accélérer l'innovation dans le champ des maladies rares. Les filières soutiennent les innovations diagnostiques, la recherche et le développement thérapeutique

Enfin, le dernier plan a été lancé en juillet 2018 « PNMR 2018-2022 ». A la différence des 2 premiers, le pilotage du PNMR 3 est interministériel, il associe le Ministère de la santé et le Ministère de la recherche et de l'enseignement supérieur. Il s'agit d'un enjeu de santé considérable aujourd'hui en France, car plus de 3 millions de nos concitoyens sont atteints par environ 7000 maladies rares.

Ce nouveau PNMR a pour objectif principal d'améliorer le diagnostic : tous les malades souffrant de maladies rares doivent recevoir un diagnostic précis dans l'année suivant la première consultation médicale spécialisée afin de pouvoir bénéficier des soins et des thérapies disponibles. Sa rédaction résulte de la concertation entre les principaux professionnels et les associations patients.

Les 23 FSMR, mises en place en 2014 et constituant le socle organisationnel du PNMR3, sont identifiées comme des acteurs moteurs du développement de la recherche et de l'innovation.

Pour réduire l'errance et l'impasse diagnostique, l'actualisation de la structuration des centres de référence maladies rares (CRMR) a été effectuée en 2017. Le processus de labellisation 2017-2022 a été réalisé pour les 23 filières maladies rares : 109 CRMR sont constitués, 387 centres de référence (centres coordonnateurs et centres constitutifs), 1757 centres de compétences et 83 centres de ressources et de compétences (CRC).

Ce 3^{ème} plan est porteur de 5 ambitions :

- Permettre un diagnostic rapide pour chacun afin de réduire l'errance et l'impasse diagnostiques ;
- Innover pour traiter, pour que la recherche permette l'accroissement des moyens thérapeutiques ;
- Améliorer la qualité de vie et l'autonomie des personnes malades ;
- Communiquer et former en favorisant le partage de la connaissance et des savoir-faire sur les maladies rares ;
- Moderniser les organisations et optimiser les financements nationaux.

On notera également entre ces différents PNMR, d'une part, la loi « Hôpital, Patient, Santé, Territoires » du 21 juillet 2009, dite loi HPST, qui constitue une réforme importante visant à réorganiser et modifier en profondeur le système de santé français. Elle est composée de 135 articles répartis en quatre axes principaux, dont l'accès à des soins de qualité pour tous (Titre II) et l'organisation territoriale du système de santé (Titre IV). Ainsi, le renforcement des liens entre l'hôpital et la médecine de ville, l'intégration de l'éducation thérapeutique dans le parcours de soins ou la création des Agences Régionales de Santé (ARS) sont des éléments permettant d'organiser le système de santé et de structurer l'offre de soins, y compris pour les maladies rares.

D'autre part, devant le vieillissement et l'allongement de la durée de vie de la population, le développement des maladies chroniques et la persistance des inégalités d'accès aux soins, une loi appelée loi de modernisation de notre système de santé a été promulguée le 26 janvier 2016. Elle s'inscrit dans la continuité de la loi HPST. Son but est de réduire les inégalités sociales et territoriales en matière de santé. Elle s'articule autour de 4 piliers : renforcer la prévention et la promotion de la santé, faciliter au quotidien le parcours de santé des Français, innover pour garantir la pérennité du système de santé, renforcer l'efficacité des politiques publiques et la démocratie sanitaire.

1.2.2. Les structures maladies rares

L'instruction de la DGOS du 11 janvier 2016 relative aux missions et périmètres des centres de référence, centres de compétences et des filières de santé dans le domaine des maladies rares reprecise la définition et les missions des différentes structures du réseau maladies rares en France.

Un CRMR est reconnu pour son expertise autour d'une maladie rare ou un groupe de maladies rares. Il regroupe des compétences multidisciplinaires autour du soin, de la recherche et de la formation. C'est un centre de recours exerçant une attraction plus ou moins importante selon la rareté des maladies relatives à son expertise, avec un objectif d'équité en termes d'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge globale des personnes malades. Les missions des CRMR sont principalement des missions de :

- Coordination, avec son réseau de filière et les associations de patients ;
- Expertise, par la production de recommandations, la participation aux réunions de concertations pluridisciplinaires et la prise en charge directe des patients ;
- Recours, puisque la prise en charge des patients ne se limite pas au bassin de son implantation, le CRMR doit exercer une attractivité et veille à l'équité de l'accès aux soins dans sa discipline ;
- Recherche en participant à des travaux de recherche translationnelle, clinique ou organisationnelle ;
- Formation en participant à des enseignements universitaires ou autres dans son domaine d'expertise.

En terme organisationnel, un CRMR peut être mono-site avec un seul site coordonnateur ou multi-sites avec un site coordonnateur et un ou plusieurs sites constitutifs. Un site est une unité de soins exerçant une activité clinique. L'activité du site coordonnateur et des sites constitutifs d'un CRMR doit être en adéquation avec les missions du CRMR en apportant une complémentarité au niveau de l'expertise ou de la couverture du territoire (meilleure gestion du recours aux soins).

Actuellement, les centres de référence sont plus de 120, ouvrant les diverses spécialités du champ des maladies rares et sont financés par le ministère de la santé. Le nombre de sites qui les composent, sites coordonnateurs, constitutifs ou de compétence, est estimé à près de 2700 unités de soins. Ces unités de soins constituent le maillage national du réseau des centres de référence.

Les CCMR ont pour mission la prise en charge et le suivi du patient atteint d'une maladie rare au plus près de son domicile. Ils participent au diagnostic et mettent en œuvre la thérapeutique en lien avec leurs centres de référence de rattachement. Les CCMR ont la même structuration que les CRMR, avec l'implication d'une ou de plusieurs unités de soins avec une unité responsable. Un CCMR peut être rattaché à un ou plusieurs CRMR. Ils ont été désignés par les Agences Régionales de Santé, sont au nombre de 501 et contribuent au maillage régional du réseau maladies rares.

1.2.3. Les filières maladies rares

Les filières sont des réseaux composés de CRMR, de CCMR, de laboratoires de diagnostic, de laboratoires de recherche, d'associations de patients, de structures sociales et médico-sociales, d'universités et de tout autre partenaire apportant une expertise autour de la maladie rare ou du groupe de maladies rares faisant partie du champ de la filière.

Les missions de la filière sont essentiellement des missions de coordination, de mise en réseau et d'information dans un objectif d'amélioration de la prise en charge, de la recherche et de la formation autour des maladies de son périmètre d'expertise. Chaque filière doit inclure au moins 3 CRMR et est dotée d'une unité de gouvernance avec à sa tête un coordonnateur de filière. Aujourd'hui, 23 filières ont été désignées pour une durée de 5 ans (Ministère des Affaires sociales et de la Santé 2019). Nous retiendrons pour exemple la Filière de Santé des malformations rares de la tête, du cou et des dents qui nous intéresse. Elle est composée de 5 réseaux spécialisés :

CRANIOST Craniosténoses et Malformations Craniofaciales

MAFACE Fentes et Malformations faciales

MALO Malformations ORL rares

O-RARES Malformations Rares Orales et Dentaires

SPRATON Syndromes de Pierre Robin et Troubles de Succion-Déglutition Congénitaux

13 CRMR : 5 coordonnateurs et 8 constitutifs, et 91 CCMR

33 Associations de malades

49 Laboratoires de recherche

1.3. Réseau O-Rares et les acteurs de prise en charge

Le réseau O-Rares prend en charge les maladies rares ayant une expression orale et dentaire. Ces affections sont le plus souvent diagnostiquées chez l'enfant, mais peuvent aussi être découvertes plus tardivement. La prévalence de ces affections est, en général, faible, voire inconnue, mais un nombre très important de syndromes sont concernés.

Deux groupes principaux d'affections sont concernés :

- Les anomalies du développement oral et/ou dentaire isolées
- Les anomalies du développement oral et/ou dentaire syndromiques

A ces 2 groupes, s'ajoutent des syndromes ou maladies rares dont le phénotype oral et dentaire n'a pas encore été décrit.

Ces anomalies peuvent concerner :

- Le nombre de dents (dents manquantes ou surnuméraires) ;
- La taille et la forme des dents (dents petites « microdontie », dents coniques...) ;
- La structure des dents (tissus durs qui la constituent) ;
- Les autres parties de la cavité buccale, notamment les tissus de soutien de la dent : muqueuse buccale, parodonte, langue, lèvres, freins, voile du palais...
- Les maxillaires (structure osseuse comme le palais...).

Les agénésies multiples entrent bien sûr dans le champ de compétence du réseau O-Rares. Son réseau d'expertise permet le diagnostic d'une oligodontie ou d'une anodontie, d'orienter le patient et de demander une analyse génétique. Il coordonne la prise en charge pluriprofessionnelle et multidisciplinaire de cette pathologie et a rédigé le PNDS en 2021.

La prise en charge globale du patient atteint d'agénésies dentaires repose sur une collaboration pluridisciplinaire tout au long du traitement, en veillant notamment au passage

de relai entre les professionnels prenant en charge le patient à l'âge pédiatrique puis à l'âge adulte. On note que ce processus de prise en charge fait intervenir selon les besoins le généticien clinicien, le radiologue, le pédiatre ou le généraliste pour le diagnostic et le suivi, les chirurgiens-dentistes de différentes compétences et spécialités (biologie orale, pédiatrie, radiologie, ODF, chirurgie orale, réhabilitation prothétique, parodontologie, implantologie...) pour le diagnostic, tout au long de la prise en charge et pour le suivi, et enfin, les spécialités médicales des autres organes ou des systèmes affectés pour les formes syndromiques dermatologue, ORL, ophtalmologue, neurologue, néphrologue, rhumatologue. Des professions paramédicales ou sociales sont également sollicitées pour la prise en charge et le suivi des patients : Orthophoniste, kinésithérapeute, psychologue, assistants sociaux et conseiller en génétique.

Le réseau O-Rares est composé d'un CRMR coordonnateur, de 4 CRMR constitutifs et de 21 CCMR répartis sur tout le territoire.

Statut	Ville	Responsable
CRMR coordonnateur	Strasbourg	Agnès Bloch-Zupan
CRMR constitutif	Paris - Rothschild	Muriel de La Dure-Molla
CRMR constitutif	Paris – Henri Mondor	Bruno Gogly
CRMR constitutif	Marseille	Corinne Tardieu
CRMR constitutif	Toulouse	Frédéric Vaysse
CCMR	Angoulême	Frédérique Dhalluin-Olive
CCMR	Besançon	Edouard Euvrard
CCMR	Bordeaux	Elsa Garot
CCMR	Brest	Frédérique D'Arbonneau
CCMR	Clermont-Ferrand	Valérie Collado
CCMR	Dijon	Victorin Ahoissi
CCMR	Evreux	Isabelle Fontanille
CCMR	Fort-de-France	Marie-Adeline Degouve
CCMR	Lille	Ludovic Lauwers
CCMR	Lyon	Béatrice Thivichon-Prince
CCMR	Mamoudzou	Nolwenn Lepouriel
CCMR	Montpellier	Estelle Trzaskawka-Moulis
CCMR	Nancy	Magali Hernandez
CCMR	Nantes	Serena Lopez
CCMR	Nice	Clara Joseph-Beaudin
CCMR	Niort	Tony Rétat
CCMR	Paris - La Pitié	Lisa Friedlander
CCMR	Paris - Charles Foix	Marjolaine Gosset
CCMR	Paris - Bretonneau	Elvire Le Norcy
CCMR	Pointe-à-Pitre	Cédric Lavoye
CCMR	Reims	Marie-Paule Gellé

Tableau 1

2. Analyse du processus de prise en charge

2.1. L'oligodontie : stratégie thérapeutique à partir de 30 cas.

Introduction

L'oligodontie est définie comme l'absence d'au moins six dents permanentes sur l'arcade par suite d'un hypo développement des germes dentaires. La prévalence est faible et varie en fonction de l'origine ethnique. Il s'agit d'une anomalie à caractère familial impliquant différentes mutations ou polymorphismes de gènes. Elle peut être associée à d'autres anomalies dentaires. Elle provoque chez l'enfant des troubles du développement, de la mastication, de la phonation, une hypoalvéolie et une interposition linguale dans les sites édentés. Nous présentons les résultats de la prise en charge de 30 patients.

Matériel et méthodes

Le diagnostic a été établi grâce aux données cliniques et paracliniques. Les dimensions verticale et transversale faciales, les trois étages faciaux, la morphologie labiale, le nombre et la localisation des dents et l'occlusion ont été analysés en prévision de la réhabilitation orthognathique et implantaire. Les rapports inter arcades dans le sens transversal et vertical ont été étudiés sur des moulages dentaires. La réhabilitation par prothèses implanto-portées fixées a été privilégiée lorsque les conditions étaient réunies. Le protocole thérapeutique pouvait comporter jusqu'à quatre phases chronologiques : la phase prothétique précoce, la phase orthodontique, la phase chirurgicale et la phase implantaire et prothétique.

Résultats

Les 30 patients (13 hommes et 17 femmes) avaient un âge compris entre 6 et 20 ans. Quinze dents manquaient en moyenne (6 à 28). À l'exception d'un cas, toutes les troisièmes molaires étaient absentes. Dans 66 % des cas, la deuxième molaire était absente, dans 33 % pour la première molaire. Dans 66 % des cas, il y manquait deux incisives latérales maxillaires. Il n'y avait pas de prémolaires chez 50 % des patients. L'agénésie des prémolaires et molaires occasionnait une insuffisance osseuse dans les secteurs postérieurs maxillaires et

mandibulaires. La dysmorphose était constante avec un trouble de croissance verticale. Six patients n'ont pas eu de traitement orthodontique faute de dents suffisantes. La chirurgie orthognathique a été pratiquée dans 14 cas (46,7 %). Dix-sept patients (56,7 %) ont eu une greffe d'apposition. Pour trois patients, la position haute du nerf alvéolaire inférieur a conduit à une dérivation nerveuse. La pose d'implants a été effectuée chez 14 patients (46,7 %). Le nombre total d'implants posés a été de 155.

Discussion

La réhabilitation par prothèses implanto-portées fixées est tout à fait adaptée au traitement des oligodonties. Elle nécessite une approche pluridisciplinaire (regroupant chirurgien maxillofacial, orthodontiste, chirurgien-dentiste et prothésiste). L'implication du patient et de sa famille est importante.



Reçu le :
30 mars 2007
Accepté le :
24 octobre 2008
Disponible en ligne
12 octobre 2009

Disponible en ligne sur
 ScienceDirect
www.sciencedirect.com

L'oligodontie : stratégie thérapeutique à partir de 30 cas

Hypodontia: Therapeutic strategy elaborated from 30 cases

L. Lauwers*, T. Wojcik, A. Delbarre, R. Movaghar, J. Ferri

Service de stomatologie et de chirurgie maxillofaciale, CHRU de Lille,
avenue Prof.-Emile-Laine, 59037 Lille cedex, France

Summary

Introduction. Hypodontia is defined as the absence of at least six permanent teeth due to the hypodevelopment of tooth germs. The prevalence is weak and varies according to the ethnic origin. This familial abnormality is due to various mutations or polymorphisms of genes. It may be associated with other dental abnormalities. In children, it is responsible for growth, mastication, and phonation disorders, hypo-alveolia and lingual interposition in the toothless sites. We report the management of 30 patients presenting with oligodontia.

Material and method. The diagnosis was made on clinical and paraclinical data. The vertical and transversal facial dimensions, the three facial proportions, labial morphology, the number and localization of teeth, and occlusion were analyzed for future orthognathic and implant rehabilitation. The occlusion was studied transversally and vertically on dental casts. Rehabilitation with implant supported dental prostheses was chosen when conditions were met. The therapeutic protocol could include up to four chronological phases: the early prosthetic phase, the orthodontic phase, the surgical phase, and the implant and prosthetic phase.

Results. The 30 patients' age (13 male and 17 female patients) ranged from six to 20 years. An average of 15 dents were missing (6 to 28). Except for one case, all the third molars were missing. In 66% of the cases, the second molar was missing, in 33% for the first molar. In 66% of the cases, two lateral maxillary incisors were missing. There were no premolars in 50% of the patients. Agenesis of premolars and molars induced posterior bone insufficiency in the mandibula. Dysmorphosis was always present with vertical growth disorders. Six patients were not given orthodontic treatment because they did not have enough teeth. Orthognathic surgery was used in 14 cases (46.7%). Seventeen patients (56.7%) underwent apposition graft. In three patients, a high position of the alveolar nerve required nerve derivation. Implants were inserted in 14 patients (46.7%). The total number of implants was 155.

Discussion. Rehabilitation with implant supported dental prostheses is a good treatment for oligodontia. It requires an interdisci-

Résumé

Introduction. L'oligodontie est définie comme l'absence d'au moins six dents permanentes sur l'arcade suite à un hypodéveloppement des germes dentaires. La prévalence est faible et varie en fonction de l'origine ethnique. Il s'agit d'une anomalie à caractère familial impliquant différentes mutations ou polymorphismes de gènes. Elle peut être associée à d'autres anomalies dentaires. Elle provoque chez l'enfant des troubles du développement, de la mastication, de la phonation, une hypoalvéolie et une interposition linguale dans les sites édentés. Nous présentons les résultats de la prise de 30 patients.

Matériel et méthode. Le diagnostic a été établi grâce aux données cliniques et paracliniques. Les dimensions verticale et transversale faciales, les trois étages faciaux, la morphologie labiale, le nombre et la localisation des dents et l'occlusion ont été analysés en prévision de la réhabilitation orthognathique et implantaire. Les rapports interarcades dans le sens transversal et vertical ont été étudiés sur des moulages dentaires. La réhabilitation par prothèses implantoportée fixées a été privilégiée lorsque les conditions étaient réunies. Le protocole thérapeutique pouvait comporter jusqu'à quatre phases chronologiques : la phase prothétique précoce, la phase orthodontique, la phase chirurgicale et la phase implantaire et prothétique.

Résultats. Les 30 patients (13 hommes et 17 femmes) avaient un âge compris entre six et 20 ans. Quinze dents manquaient en moyenne (6 à 28). À l'exception d'un cas, toutes les troisièmes molaires étaient absentes. Dans 66 % des cas, la deuxième molaire était absente, dans 33 % pour la première molaire. Dans 66 % des cas, il y manquait deux incisives latérales maxillaires. Il n'y avait pas de prémolaires chez 50 % des patients. L'agénésie des prémolaires et molaires occasionnait une insuffisance osseuse dans les secteurs postérieurs maxillaires et mandibulaires. La dysmorphose était constante avec un trouble de croissance verticale. Six patients n'ont pas eu de traitement orthodontique faute de dents suffisantes. La chirurgie orthognathique a été pratiquée dans 14 cas (46,7 %). Dix-sept patients (56,7 %) ont eu une greffe d'apposition. Pour trois

*Auteur correspondant.
e-mail : lauwers.ludovic@gmail.com

2.2. Recommandations de la HAS en 2010 pour le traitement implanto-prothétique de l'adulte atteint d'agénésies dentaires multiples liées à une maladie rare.

Une demande d'évaluation des actes, concernant la prise en charge du traitement des agénésies dentaires multiples liées à des maladies rares chez l'adulte, a été demandée par le Ministère et l'Union nationale des caisses d'assurance maladie. Elle fait suite à un premier rapport de la HAS en 2006 concernant la prise en charge de l'enfant atteint de cette même pathologie(7). Dans ces précédentes recommandations, nous avons retenu certains actes liés à la pose de 2 ou 4 implants dans la région parasymphysaire mandibulaire pour stabiliser une prothèse amovible supra-implantaire HAS. En effet, nous avons estimé que le bénéfice de cette technique était suffisant chez l'enfant à partir de 6 ans, et ce, jusqu'à la fin de la croissance. Suite à ce rapport, les actes concernés ont été inscrits à la nomenclature et tarifés par l'Assurance maladie.

Une analyse critique de la littérature scientifique a été menée et un groupe de travail constitué de professionnels de différentes spécialités s'est réuni en avril 2010. Lors de cette réunion à la HAS, nous avons pu échanger et discuter sur la base de nos expertises et des conclusions de la littérature. Un rapport d'évaluation des actes associés à la chirurgie pré-implantaire, à la pose d'implants et à la pose d'une prothèse amovible supra-implantaire a été rendu en intégrant l'avis du groupe de travail. Ainsi, dans le cadre du traitement implanto-prothétique des agénésies dentaires multiples liées à des maladies rares, les recommandations suivantes ont pu être dégagées notamment pour les phases pré-implantaire et implantaire(8).

Étude pré implantaire :

Une analyse pré-implantaire est bien sûr recommandée, afin d'évaluer le volume et la qualité osseuse disponibles, de faire la planification implantaire en fonction des objectifs thérapeutiques. Suivant les difficultés rencontrées, le recours à des guides radiologiques et chirurgicaux peut être nécessaire.

Le scanner est recommandé afin de déterminer précisément le volume et la topographie osseuse ainsi que la position de structures anatomiques de voisinage. Le Cone Beam Computerized Tomography (CBCT) peut se substituer au scanner, pour une

qualité d'image comparable et suffisante, notamment s'il conduit à un niveau d'irradiation inférieur à celui de l'examen scanner selon des protocoles optimisés « *low dose* ».

Chirurgie pré implantaire :

- La greffe sinusienne est une technique prédictible avec un taux de survie implantaire élevé. Pour les comblements sinusiens maxillaires, les substituts osseux semblent aussi efficaces que les greffes osseuses autogènes et peuvent être utilisés à leur place. Les temps de consolidation de la greffe et des comblements par biomatériau en vue d'une implantation sont différents, mais aucun consensus n'a été dégagé. Ils doivent être d'avantage évalués.

- Pour l'ostéoplastie additive de l'arcade dentaire, différentes techniques de greffes en bloc ou particules et de Régénération Osseuse Guidée (ROG) peuvent être utilisées. Le niveau de preuve était insuffisant pour déterminer quels étaient les plus efficaces. Il en était de même pour les matériaux utilisés : os autogène ou matériaux de substitution. Il convient donc d'évaluer les bénéfices-risques associés à ces techniques. Le degré d'édentement, le site et le degré d'atrophie doivent être pris en compte afin de déterminer quelle technique est possible associée à la moindre morbidité. Ainsi, les greffes osseuses à la mandibule dans les secteurs postérieurs atrophés ne sont pas systématiquement justifiées : des implants courts peuvent être utilisés et les complications sont moindres qu'avec des implants conventionnels associés à des greffons iliaques.

- Pour l'expansion horizontale des crêtes minces, les données étaient peu nombreuses ; elles rapportaient un taux de survie implantaire comparable à celui obtenu dans l'os non traité, mais elles restent insuffisantes pour pouvoir conclure sur la stabilité, à long terme, du volume osseux obtenu après expansion.

- La distraction alvéolaire peut être une méthode efficace d'augmentation osseuse verticale avant la pose d'implants. L'analyse des différents paramètres de la procédure montre une influence significative de la période de consolidation (12 semaines minimum) sur la survie implantaire. Des études complémentaires étaient nécessaires pour mieux évaluer les différents protocoles afin d'améliorer les résultats.

- L'ostéotomie maxillaire de Le Fort I pré-implantaire avec interposition, et l'ostéotomie segmentaire antérieure pré-implantaire de la mandibule avec interposition sont des techniques réservées aux atrophies maxillaires associées à des anomalies des rapports intermaxillaires. Les données, concernant le maxillaire, montrent que cette procédure est fiable, avec un faible taux d'échec, un taux de survie implantaire légèrement inférieur à celui obtenu sans technique d'augmentation et une morbidité postopératoire importante, bien que transitoire dans la plupart des cas. Il n'y avait aucune donnée d'efficacité pour l'ostéotomie segmentaire antérieure préimplantaire de la mandibule avec interposition, par abord intrabuccal mais cette technique est considérée fiable par les experts.

- Le déroutement du nerf alvéolaire inférieur par abord intrabuccal est une technique délicate à réaliser. Des troubles sensitifs de type hypoesthésie sont classiquement décrits après l'intervention et donc, son indication doit être posée rigoureusement.

- Les lambeaux positionnés apicalement avec vestibuloplasties sont efficaces selon la littérature pour accroître la largeur du tissu kératinisé et de gencive attachée. L'addition de tissu autogène augmente de façon significative la largeur de la gencive attachée. Pour l'augmentation du volume des tissus mous, très peu de données sont disponibles ; elles sont plus favorables aux greffes conjonctives qu'aux greffes gingivales libres.

Étape implantaire :

- Le taux de survie des implants, quelles que soient leur morphologie ou leur surface, est élevé, et il est impossible de conclure qu'un type d'implant est supérieur à un autre en termes de succès à long terme.

Le taux de survie, à 5-10 ans, des implants supportant une prothèse amovible complète mandibulaire est élevé, autour de 95 %. Au maxillaire, les taux de survie sont moins élevés.

Avec les techniques de reconstruction pré-implantaire alvéolaire et sinusienne, souvent nécessaires pour les maxillaires atrophiés, le taux de survie des implants a été estimé satisfaisant et comparable, dans certains cas, à celui obtenu dans l'os natif. Pour les techniques avec ostéotomies maxillaires et reconstructions importantes, les données étaient peu nombreuses et tendaient à montrer que le taux de survie implantaire était

inférieur dans l'os traité. Ces données, toutefois, devraient être confirmées par des études complémentaires de qualité avec un suivi à long terme.

- Pour la mise en charge, le protocole à 2 temps, avec mise en fonction de l'implant après 3 à 6 mois d'ostéo-intégration, est le plus souvent privilégié dans des maxillaires atrophiés : 3 mois à la mandibule et plutôt 6 mois au maxillaire supérieur. Les résultats obtenus avec les différents protocoles de mise en charge sont comparables, à court terme, au niveau de la mandibule édentée. Des données à plus long terme sont nécessaires pour conclure définitivement sur les bénéfices éventuels de la mise en charge immédiate.

- Le nombre d'implants à la mandibule édentée n'influence pas le taux de survie implantaire et la satisfaction des patients. Les données actuelles permettent d'estimer que, dans la plupart des cas, une prothèse complète amovible supportée par 2 implants au moins à la mandibule et une prothèse complète amovible supportée par 4 implants au moins au maxillaire est une bonne alternative à la prothèse complète conventionnelle. Le nombre d'implant nécessaire à la prothèse implanto-portée fixée partielle ou totale n'a pas été étudié.

La prothèse fixée implantoportée, autre option prothétique chez l'adulte, n'est pas intégrée dans ce dossier, car son évaluation n'a pas été demandée par l'Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie (UNCAM).

Afin d'améliorer d'avantage la réhabilitation buccale des patients adultes, une des perspectives après ce travail était d'étendre l'évaluation actuelle à la prothèse fixe implantoportée.

Conditions de réalisation des actes :

- L'organisation de la prise en charge autour d'une équipe multidisciplinaire intégrant des orthodontistes, chirurgiens maxillo-faciaux et spécialistes en prothèse, est une condition de réussite pour le traitement. Cette coordination est gage de soins appropriés et permet la réduction de traitements inappropriés.

- Les actes de chirurgie implantaire doivent être réalisés dans une salle d'intervention spécifique ou adaptée en respectant les protocoles assurant l'asepsie tout au long de l'intervention. Pour les techniques spécifiques d'augmentation des crêtes et du sinus, l'environnement technique sera modifié en fonction du type de chirurgie, du type d'anesthésie, de la durée de l'intervention et du site de prélèvement. Elles peuvent se réaliser dans des salles d'intervention spécifiques ou adaptées ou au sein du bloc opératoire. Dans tous les cas, les ostéotomies maxillo-faciales ou les autogreffes osseuses avec prélèvement extra-oral ou prélèvement intra-oral de volume important nécessitent l'utilisation d'un bloc opératoire(9). Ces techniques requièrent bien sûr une compétence spécifique.

2.3. Protocole National de Diagnostic et de soins en 2021 pour les agénésies dentaires multiples : oligodontie et anodontie

Le PNDS des agénésies dentaires multiples (10) décrit la prise en charge thérapeutique à l'âge pédiatrique puis à l'âge adulte (annexe1). Le processus est bien décrit pour l'âge pédiatrique selon 3 périodes : avant 6 ans, de 6 à 12 ans et de 12 à 18 ans. Le traitement implantaire précoce chez l'enfant de plus de 6 ans est également détaillé de l'imagerie diagnostique au suivi prothétique supra implantaire.

On note dans le choix du type d'implants :

« Il existe une grande variété de diamètres et de longueurs adaptés à la pratique pédiatrique et aux différentes situations d'oligodontie. Des longueurs d'implants comprises entre 10 et 13 mm sont généralement préconisées dans le cadre des thérapeutiques implantaires précoces, avec des diamètres implantaires de 3 mm, 3,25 mm ou de 3,75 mm(11).

Des diamètres implantaires de 2,5 mm et 2,75 mm sont également disponibles mais les implants sont plus fragiles. Des longueurs implantaires minimales de 8 mm sont adaptées à l'implantation symphysaire même dans des situations de faible support osseux. »

Il est préconisé lors de cette phase d'anticiper une implantation future. Cela suppose une planification à des sites stratégiques par exemple en position canine, mais également d'utiliser des implants conventionnels dont les caractéristiques autorisent la conjonction pour les bridges et le choix de pièces d'accastillage complet. Cela nous semble important car selon la

littérature, environ 20% des patients qui réalisent un traitement implantaire à l'âge adulte patients, ont eu des implants avant l'âge de 18 ans.

En ce qui concerne le traitement à l'âge adulte, on rappelle qu'une thérapeutique implanto-prothétique est à privilégier. « En ce qui concerne les patients atteints d'agénésies multiples au maxillaire ou à la mandibule, plusieurs solutions peuvent être envisagées, mais une solution implantaire et une réhabilitation en première intention par PFSI ou par une PACSI restent le traitement de choix ». Dans cette phase en fin de l'adolescence et à l'âge adulte, une parfaite coordination avec les spécialistes en imagerie, orthopédie dento-faciale, chirurgie orale, chirurgie maxillo-faciale, implantologie, et prothèse est rappelée.

Sans détailler, on signale qu'une mise en condition tissulaire, par greffe osseuse et/ou muqueuse, peut être nécessaire, voire indispensable avant la mise en place des implants afin de modifier favorablement la typologie, la vascularisation et la morphologie volumique osseuse du site à implanter (12).

On note enfin que différentes techniques de greffe osseuse d'apposition en phase pré-implantaire sont envisageables en fonction de la situation clinique à type de greffe autogène en onlay, d'allogreffe, de ROG et de surélévation de plancher sinusien avec comblement par exemple.

Quelques alternatives thérapeutiques en cas d'édentements de grande étendue et selon les situations cliniques sont ensuite évoquées :

Une barre implantaire et une Prothèse Amovible Complète Supra-Implantaire (PACSI)(13).

Des implants antérieurs, des attachements magnétiques et une PACSI (14).

Une greffe osseuse, 8 implants et une Prothèse Fixée Supra-Implantaire (PFSI)(15).

Deux implants zygomatiques, 3 autres implants entre les 2 premiers et une PFSI (16).

Dans le cas d'une anodontie mandibulaire, l'indication d'un traitement implantaire avec PFSI est à retenir, mais le nombre d'implants est discuté selon les différents cas présentés dans la

littérature. Certains patients peuvent avoir des résultats satisfaisants au niveau de la mandibule avec 4 implants (17), 6 implants (18) ou encore 8 implants (19).

Il est à noter que lors d'une anodontie chez un patient adulte, les traitements ne sont pas forcément similaires dans la littérature, mais une solution implantaire fixe avec 6 à 8 implants maxillaires et 4 à 6 implants mandibulaires, associée à une augmentation osseuse pour les 2 arcades reste le traitement de choix. Le traitement consiste ensuite en une prothèse fixe maxillaire et mandibulaire après 18 ans (20).

Des alternatives de traitement sont ensuite rappelées dans les cas d'anodontie maxillaire et mandibulaire :

- Une réhabilitation implantaire amovible avec 8 implants maxillaires et 6 implants mandibulaires avec une barre prothétique, système communément appelé "barre contre barre" (les patients ne doivent pas présenter de déficit musculaire ou neuro-musculaires rendant les manipulations de pose/dépose de prothèse très complexes). Pour les 2 arcades, une augmentation osseuse peut être nécessaire. Le traitement consiste alors en une prothèse amovible complète supra-implantaire maxillaire et mandibulaire.
- Prothèses fixées supra-implantaires avec 2 implants zygomatiques et 4 autres implants maxillaires et 4 implants à la mandibule (avec ou sans une augmentation osseuse selon la situation clinique).
- Une PAC au maxillaire et 2 implants avec une PACSI mandibulaires.
- Une PAC maxillo-mandibulaire non stabilisée par des implants en dernier recours.

De nombreux traitements sont ainsi évoqués dans les cas d'oligodontie ou d'anodontie maxillaire et mandibulaire, sans pouvoir orienter la thérapeutique en fonction des cas cliniques. J'ai donc évoqué lors de ma relecture de ce PNDS de mener un travail pour préciser ce processus de prise en charge de l'adulte.

2.4. Procédures chirurgicales d'augmentation osseuses pour les réhabilitations orale des patients atteints d'oligodontie : une revue avec approche systématique

Introduction : L'oligodontie est une anomalie du développement dentaire définie par l'absence congénitale de 6 dents permanentes ou plus, à l'exclusion des troisièmes molaires. Une chirurgie d'augmentation osseuse est souvent nécessaire pour effectuer un traitement implantaire.

Matériel et méthodes : Les termes des différentes techniques d'augmentation osseuse ont été recherchés dans la base de données PubMed et Science Direct. Les études cliniques étaient éligibles si elles portaient sur la chirurgie pré-implantaire chez les patients atteints d'oligodontie.

Résultats : La recherche dans les bases de données PubMed et Science Direct a donné 400 enregistrements après suppression des doublons. 30 articles ont été finalement inclus, impliquant 410 patients. 63 sinus lifts ont été réalisés chez 37 patients sans échec. 13 patients sur 32 avec prélèvement iliaque et 2 sur 24 avec prélèvement pariétal ont eu une résorption osseuse, 1 patient sur 4 a eu un échec total avec une greffe de bloc osseux allogénique. 76 patients ont subi une régénération osseuse guidée (ROG), aucun n'a eu de perte osseuse. Aucun échec n'a été retrouvé chez les patients ayant subi une distraction osseuse verticale. 4 patients sur 13 ont eu une hypoesthésie permanente après transposition du nerf alvéolaire inférieur. Le taux de survie implantaire était de 94,4 % après les chirurgies d'augmentation osseuse.

Discussion : Les édentements de grande étendue doivent être traités par des greffes pariétales, les greffes iliaques présentant un risque augmenté de résorption. Les zones édentées étroites doivent être traitées par prélèvement endo buccal ou régénération osseuse guidée (ROG). La distraction verticale et la transposition nerveuse sont des interventions chirurgicales efficaces pour les surfaces édentées mandibulaires moyennes à grandes. Le taux de survie implantaire n'est pas significativement différent entre les implants placés dans de

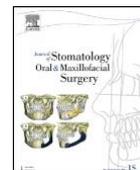
l'os greffé et non greffé. Le choix approprié de la chirurgie d'augmentation osseuse peut réduire le risque de résorption péri-implantaire.

Conclusion : Chez les patients atteints d'oligodontie, la taille de la surface à examiner, l'emplacement des dents manquantes, l'expérience du chirurgien et la préférence du patient sont les facteurs à prendre en compte lors du choix de la technique d'augmentation osseuse. Le taux de survie implantaire est élevé dans les mâchoires greffées, ce qui indique que ces procédures peuvent améliorer la qualité de vie chez les patients atteints d'oligodontie.



Available online at
ScienceDirect
 www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
 www.em-consulte.com



Review

Surgical bone augmentation procedures for oral rehabilitation of patients with oligodontia: A review with a systematic approach



Antoine Thuaire^{a,*}, Romain Nicot^b, Gwénaél Raoul^b, Ludovic Lauwers^c

^a University Lille, CHU Lille, Department of Oral and Maxillofacial Surgery, F-59000 Lille, France

^b University Lille, CHU Lille, INSERM, Department of Oral and Maxillofacial Surgery, U1008 – Controlled Drug Delivery Systems and Biomaterial, F-59000 Lille, France

^c University Lille, CHU Lille, Department of Oral and Maxillofacial Surgery, URL 2694 - METRICS, F-59000 Lille, France

ARTICLE INFO

Article History:

Received 21 September 2022

Accepted 20 December 2022

Available online 23 December 2022

Keywords:

Oligodontia
 Bone graft
 Hypodontia
 Ectodermal dysplasia
 Dental implants

ABSTRACT

Oligodontia is a developmental dental anomaly defined by the absence of 6 or more permanent teeth, excluding the third molars. We performed a review with a systematic approach and proposed a guideline for the choice of the bone augmentation surgery. The different bone augmentation technique terms were searched in the PubMed and Science Direct database. Clinical studies were eligible if they reported on pre-implant surgery in patients with oligodontia. The database search yielded 400 studies after duplicates removed. Thirty studies were finally included, involving 410 patients. Sixty-three sinus lifts were performed in 37 patients with no failure. Thirteen out of 33 patients with iliac bone transplantation and two out of 24 with parietal bone transplantation had resorption, one out of 4 patients who received allogeneic bone block had complete failure. Seventy-eight patients underwent guided bone regeneration, none had bone loss. No failure was found with the alveolar distraction osteogenesis technique. Four out of thirteen patients developed permanent hypoesthesia after inferior alveolar nerve transposition. The cumulative implant survival rate was 94.4% after bone augmentation procedures. Extensive edentulous areas should be grafted with parietal bone, as iliac grafts present a greater risk of resorption. Smaller edentulous areas should be treated by endobuccal harvesting or guided bone regeneration. Osteogenesis distraction and nerve transposition are effective surgeries for medium-to-large mandibular edentulous spaces. The implant survival rate is not significantly different between implants placed in grafted and nongrafted bone, the appropriate choice of bone augmentation technique can reduce the risk of peri-implant bone resorption.

© 2022 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

1. Introduction

Oligodontia or severe hypodontia is a rare developmental dental anomaly defined by the congenital absence of six or more permanent teeth, other than the third molars [1]. The prevalence of oligodontia in Europe, as in North America and Australia, is around 0.14% [2]. It is believed to result from environmental and/or genetic factors and is a feature of a few congenital syndromes, the most common being ectodermal dysplasia [3]. The absence of several teeth has esthetic and functional consequences, and severe negative impact on quality of life [4].

Patients with oligodontia usually have vertical and horizontal bone atrophy, skeletal jaw malformations such as atrophic maxilla, and severe class III malocclusion with sagittal inverted maxillomandibular relationship [5]. Therefore, complex oral rehabilitation is needed, usually including preprosthetic surgical procedures,

orthodontic treatments, orthognathic surgery and, finally, implant-retained fixed or removable prosthesis after the end of growth. Implant-retained prosthetic rehabilitation is considered the most promising treatment for patients with oligodontia [6].

The main difficulty encountered during implant treatment for oligodontia is the low quality and quantity of alveolar bone in the areas with missing teeth. Therefore, bone augmentation procedures are often required. The aim of this study was to perform a systematic review of the literature to compare outcomes following different preprosthetic surgical procedures used for oral rehabilitation of patients with oligodontia and to formulate guidelines for the management of these patients.

2. Materials and methods

This review was performed in accordance with the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) guidelines [7].

* Corresponding author: Service de Chirurgie Maxillo-Faciale et Stomatologie Hôpital Roger Salengro, Rue Emile Laine 59037 Lille, France.
 E-mail address: antoine-thuaire@chu-lyon.fr (A. Thuaire).

<https://doi.org/10.1016/j.jormas.2022.101370>

2468-7855/© 2022 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

3. Analyse de notre base de données

3.1. Constitution d'une base de données depuis la prise en charge de l'oligodontie

Nous avons depuis plusieurs années, une consultation pluridisciplinaire mensuelle, dédiée aux agénésies multiples, pour poser le diagnostic d'oligodontie et accompagner les patients et leurs parents dans la prise en charge médicale et administrative. Pour assurer le suivi administratif, nous tenons à jour un listing que nous avons bien sûr utilisé comme base de départ dans cette étude.

Nous avons ensuite interrogé le médecin du Département d'Information Médicale (DIM) du CHU de Lille pour la collecte rétrospective des données de santé, mais également pour corroborer notre liste de patients avec une oligodontie depuis le début de la prise en charge au titre de l'Affection Longue Durée 31. Pour se faire, nous nous sommes appuyés sur le codage des actes spécifiques au diagnostic et au traitement de cette pathologie.

Pour la partie diagnostique et étude pré-implantaire :

LAQK013 Dentascanner

LAQK027 Examen Cone beam

LAQK005 Radiographie crâne 3 incidences ou plus

LBMP001 Simulation des objectifs thérapeutiques sur moulages des arcades dentaires sur logiciel

HBLD057 Pose d'une plaque base résine pour guide radiologique pré-implantaire dentaire, pour 1 arcade

HBLD078 Pose d'une plaque base résine pour guide radiologique pré-implantaire dentaire pour 2 arcades

HBLD056 Pose d'une plaque base résine pour guide chirurgical pré-implantaire dentaire pour 1 arcade

HBLD084 Pose d'une plaque base résine pour guide chirurgical pré-implantaire dentaire pour 2 arcades

HBMP001 Transformation d'un guide radio en guide chirurgical

Pour les actes de chirurgie préimplantaire :

GBBA002 Chirurgie d'élévation du plancher sinusien par voie latérale

HBBA003 Ostéoplastie additive de l'arcade alvéolaire sur un secteur de 1 à 3 dents

HBBA002 Ostéoplastie additive de l'arcade alvéolaire sur un secteur de 4 à 6 dents

HBBA004 Ostéoplastie additive de l'arcade alvéolaire sur un secteur de 7 dents ou plus

ADCA004 Déroutement du nerf alvéolaire inf.

LBPA027 Ostéotomie maxillaire totale basse

LBPA034 Ostéotomie segmentaire antérieure

HBMA001 Plastie mucogingivale par lambeau déplacé latéralement, coronairement ou apicalement

HBED023 Greffe épithélio-conjonctive ou conjonctive sur la gencive, sur un secteur de 1 à 3 dents

HBED024 Greffe épithélio-conjonctive ou conjonctive sur la gencive, sur un sextant

Pour la phase implantaire :

LBLD015 Pose d'1 implant dans la même intervention

LBLD010 Pose de 2 implants dans la même intervention

LBLD013 Pose de 3 implants dans la même intervention

LBLD004 Pose de 4 implants dans la même intervention

LBLD020 Pose de 5 implants dans la même intervention

LBLD025 Pose de 6 implants dans la même intervention

LBLD026 Pose de 7 implants dans la même intervention

LBLD038 Pose de 8 implants dans la même intervention

LBLD200 Pose de 9 implants dans la même intervention

LBLD294 Pose de 10 implants dans la même intervention

LBLD261 Pose de 11 implants ou plus dans la même intervention

LAPB002 Dégagement et activation d'1 implant dans la même intervention

LAPB004 Dégagement et activation de 2 implants dans la même intervention

LAPB003 Dégagement et activation de 3 implants dans la même intervention

LAPB001 Dégagement et activation de 4 implants dans la même intervention

LAPB005 Dégagement et activation de 5 implants dans la même intervention
LAPB006 Dégagement et activation de 6 implants dans la même intervention
LAPB007 Dégagement et activation de 7 implants dans la même intervention
LAPB047 Dégagement et activation de 8 implants dans la même intervention
LAPB030 Dégagement et activation de 9 implants dans la même intervention
LAPB122 Dégagement et activation de 10 implants dans la même intervention
LAPB288 Dégagement et activation de 11 implants ou plus dans la même intervention

Pour la phase prothétique :

LBLD019 Pose de moyen de liaison sur 1 implant préprothétique intraosseux intrabuccal
LBLD073 Pose de moyen de liaison sur 2 implants préprothétiques intraosseux intrabuccaux
LBLD086 Pose de moyen de liaison sur 3 implants préprothétiques intraosseux intrabuccaux
LBLD193 Pose de moyen de liaison sur 4 implants préprothétiques intraosseux intrabuccaux
LBLD447 Pose de moyen de liaison sur 5 implants préprothétiques intraosseux intrabuccaux
LBLD270 Pose de moyen de liaison sur 6 implants préprothétiques intraosseux intrabuccaux
LBLD143 Pose de moyen de liaison sur 7 implants préprothétiques intraosseux intrabuccaux
LBLD235 Pose de moyen de liaison sur 8 implants préprothétiques intraosseux intrabuccaux
LBLD311 Pose de moyen de liaison sur 9 implants préprothétiques intraosseux intrabuccaux
LBLD214 Pose de moyen de liaison sur 10 implants préprothétiques intraosseux intrabuccaux
LBLD420 Pose de moyen de liaison sur 11 implants préprothétiques intraosseux intrabuccaux
ou plus
LBLD034 Pose de barre de jonction entre 2 implants intrabuccaux
LBLD057 Pose de barre de jonction entre 3 implants intrabuccaux

Pour le suivi post-implantaire :

LBDA004 Ablation d'1 implant intraosseux intrabuccal avec résection osseuse
LBGA003 Ablation de 2 implants intraosseux intrabuccaux avec résection osseuse
LBGA002 Ablation de 3 implants intraosseux intrabuccaux avec résection osseuse
LBGA006 Ablation de 4 implants intraosseux intrabuccaux avec résection osseuse
LBGA007 Ablation de 5 implants intraosseux intrabuccaux avec résection osseuse
LBGA008 Ablation de 6 implants intraosseux intrabuccaux avec résection osseuse

LBGA009 Ablation de 7 implants intraosseux intrabuccaux avec résection osseuse
LBGA139 Ablation de 8 implants intraosseux intrabuccaux avec résection osseuse
LBGA052 Ablation de 9 implants intraosseux intrabuccaux avec résection osseuse
LBGA168 Ablation de 10 implants intraosseux intrabuccaux avec résection osseuse
LBGA113 Ablation de 11 implants intraosseux intrabuccaux ou plus, avec résection osseuse

Nous avons recueilli les données épidémiologiques des oligodonties en ALD 31 dans le service de chirurgie maxillo-facial du CHU de Lille. Les dossiers de 190 patients ainsi que leurs imageries ont été analysés pour implémenter une base de données sur le parcours de soins. Pour que ces données soient le plus précises possible, nous avons noté pour chaque acte, la localisation de la dent, du sextant ou du quadrant dentaire, ou encore le maxillaire concerné. La date de naissance, la date de la demande et la date d'entrée en ALD était notée, ainsi que le nombre d'agénésies et leurs localisations selon la nomenclature.

Le suivi en consultation multidisciplinaire du patient a été enregistré : 1/an, 2/an ou moins. Pour la phase orthodontique, nous avons simplement noté si un traitement avait été réalisé et si celui-ci avait été fait en ville ou au CHU.

Pour la phase chirurgicale, nous avons enregistré la date de l'imagerie scanner ou cone beam avant chirurgie, la date et le type de chirurgie et sa localisation. Ainsi nous avons noté si une chirurgie orthognathique avait été réalisée au maxillaire, à la mandibule ou bimaxillaire, ainsi que son code principal et ses codes accessoires si elle en comportait.

En cas de greffe autologue, le site de prélèvement était précisé : prélèvement pariétal, prélèvement endo buccal, ou autre. L'ensemble des actes pré implantaire ont été détaillés ainsi que leurs localisations : Sinus lift et déroutement du NAI par cadran et greffes osseuses par sextant et le nombre de dents concernées : Ostéoplastie additive sur un secteur de 1 à 3 dents, de 4 à 6 dents, de 7 dents et plus.

Dans le cas d'une seconde intervention chirurgicale et/ou pré implantaire, nous avons enregistré sa date, son code et sa localisation.

Pour la phase implantaire, nous avons également enregistré la date de l'imagerie scanner ou cone beam pour la planification, la ou les dates de chirurgie, le nombre d'implants posés par intervention et leurs localisations. En cas d'extraction des dents lactéales lors de la pose implantaire (extraction-implantation), les numéros des dents lactéales étaient enregistrés.

Enfin si un acte accessoire était réalisé, comme la dépose de matériel de synthèse, son code était noté.

Pour la phase prothétique, la date de réhabilitation ou du contrôle d'imagerie a été notée en dissociant le maxillaire et la mandibule. Le type de prothèse fixée ou stabilisée a été recueilli. Dans le cas de stabilisation de prothèse supra-implantaire, la localisation des attachements a été noté. Pour la prothèse implanto-portée fixée, nous avons enregistré la localisation des dents remplacées par bridge ou couronnes unitaires. Enfin, les échecs chirurgicaux et prothétiques ont été rapportés et commentés, ainsi que leurs localisations.

3.2. Prise en charge pré-implantaire et implantaire des patients atteints d'oligodontie : Étude rétrospective sur 10 ans

Introduction : Le processus de prise en charge des patients qui présentent une oligodontie est long, complexe et pluridisciplinaire. Il comprend différentes phases de traitement : pédodontie, orthodontie, chirurgie pré-implantaire, implantologie et prothèse. A l'âge adulte, les réhabilitations au moyen d'implants ostéo-intégrés et des prothèses supra-implantaires représentent le traitement de choix, mais ils nécessitent une collaboration étroite entre différentes spécialités : chirurgien-dentiste, orthodontiste, chirurgien oral et chirurgien maxillo-facial. Nous avons analysé le management pré-implantaire et implantaire dans notre service.

Matériel et méthodes : Nous avons réalisé une étude rétrospective de 106 patients suivis et traités dans le service de Chirurgie Maxillo-Faciale et Stomatologie du CHRU de Lille entre janvier 2012 et mai 2022. Pour être inclus dans l'étude, les patients devaient présenter une oligodontie reconnue au titre de l'ALD31 et avoir bénéficié d'une prise en charge chirurgicale pré-implantaire et/ou implantaire dans le service. Les patients en phase pédodontique ou orthodontique seule ont été exclus. De même, les patients ayant bénéficié d'une chirurgie implantaire ou/et d'une chirurgie pré-implantaire sans ALD adulte ont été exclus ainsi que les patients ayant eu une chirurgie pédiatrique avec une ALD 31 « enfant ». Enfin, les fumeurs n'ont pas été exclus de cette étude.

Tous les patients ont bénéficié d'une analyse des volumes osseux et rapports intermaxillaires à visée implantaire en fin de croissance ou en fin de traitement orthodontique. Les planifications implantaires étaient réalisées en fonction des objectifs thérapeutiques : prothèses implanto-portées fixées ou stabilisées. En fonction de cette analyse, une chirurgie implantaire associée si nécessaire à une chirurgie pré ou per-implantaire était proposée au patient. Pour certains patients, l'intervention comportait également une chirurgie orthognathique. Les objectifs chirurgicaux étaient de corriger les rapports intermaxillaires en cas de défauts dento-maxillo-faciaux et de préparer la chirurgie implantaire par des greffes osseuses avec ou sans latéralisation du nerf alvéolaire inférieur.

Résultats : 106 patients ont été inclus dans l'étude : 43 hommes et 63 femmes. Le nombre moyen d'agénésies était de 12 par patient, de 6 (limite d'inclusion de l'oligodontie) à 28 dents (anodontie). La distribution des patients par genre et par nombre d'agénésies met en évidence que 2/3 des patients (66%) présentent 6 à 12 agénésies, et on retrouve une répartition homogène par genre, en moyenne 3 femmes pour 2 hommes. Ce sont les dents de fin de série qui sont les plus touchées notamment les secondes prémolaires maxillaires.

78 patients ont eu une chirurgie pré-implantaire avec un âge moyen pour cette phase de 21 ans. 97 patients avaient bénéficié de poses implantaires. L'âge moyen pour cette phase était de 21 ans, de 17 à 42 ans. 21 patients ont eu une pose implantaire en 2 temps opératoires. 688 implants ont été posés, de 2 à 14 implants par patient implanté. Le nombre moyen d'implants posés était de 7 par patient.

5 patients ont présenté des échecs implantaires après ou pendant la phase d'ostéointégration : au total 16 implants ont été perdus. A noter que 10 implants ont été perdus ou déposés chez la même patiente 5 ans après la phase prothétique pour des raisons allergiques.

78 patients ont bénéficié de réhabilitations par prothèses implanto-portées fixées et 3 par prothèses adjointes mandibulaires stabilisées sur attachements. La moyenne de dents restaurées en prothèse fixe est de 10 par patient.

Discussion : Notre processus de prise en charge est organisé lors de consultations pluridisciplinaires et s'articule en une phase orthodontique, une phase chirurgicale, une phase implantaire et une phase prothétique implantaire. Une évaluation des rapports

intermaxillaires ainsi que des volumes osseux nous permettent d'envisager la phase chirurgicale qui peut se décomposer en chirurgie orthognathique de normalisation des arcades, et d'une greffe pré-implantaire associées. L'étude de notre file active montre que chez une grande majorité de nos patients, nous avons recours à ces techniques pour aménager et améliorer les volume osseux avant implantation. Dans quelques cas favorables, nous pouvons envisager lors de cette première intervention chirurgicale une pose implantaire à la mandibule avec dérivation nerveuse si nécessaire.

Le type de greffe est bien sûr défini par les déficits osseux analysés. Nous retrouvons comme d'autres équipes des insuffisances de hauteur osseuse dans les régions sous sinusiennes au maxillaire ainsi que des déficits en épaisseurs avec des crêtes en forme de « goutte d'eau ». A la mandibule, on retrouve également des déficits en épaisseur notamment sur le secteur incisivo-canin. Dans les cas d'oligodontie, nous préférons utiliser de l'os 100% autogène chez ces patients jeunes car il est considéré comme le « gold standard » et au vue des volumes à greffer, le site de prélèvement largement retenu est l'os calvarial.

La phase implantaire est programmée en moyenne 5 mois ½ après la greffe osseuse mais ce délai pourrait être écourté à 4 mois. Nous n'avons pas l'expérience d'une implantation immédiate dans les greffes osseuses qui limite le temps de prise en charge, mais cela nous semble compliqué de gérer ces phases en un seul temps opératoire sans compromettre nos objectifs prothétiques. La pose implantaire a été réalisée le plus souvent en un temps opératoire (78%) avec, si nécessaire, dépose des vis d'ostéosynthèse. La planification implantaire était toujours réalisée en fonction du projet prothétique initial avec des implants de longueur et de diamètre conventionnels en fonction du site d'implantation. À noter que dans notre série, seulement 2 implants n'ont pas été utilisés car leur position n'était pas exploitable. Classiquement, le nombre d'implants posés est inférieur au nombre de dents réhabilitées et le nombre de restauration est souvent inférieur au nombre d'agénésies : dans notre série, 7 implants pour 12 agénésies en moyenne.

La phase prothétique supra implantaire a été réalisée chez 81 patients, avec le plus souvent de la prothèse fixée par prothèse céramique sur métal ou zirconium car c'est pour nous le traitement idéal. Seulement 3 patients ont bénéficié d'une prothèse mandibulaire stabilisée sur implants.

Conclusion : Notre file active est aujourd'hui d'une centaine de patient de toutes les catégories socio-professionnelles. Depuis 10 ans, notre politique de santé publique se traduit par une plus large accessibilité au diagnostic et aux soins des patients atteints d'oligodontie. Notre étude montre que la chirurgie pré implantaire et le traitement implantaire permet d'envisager de la prothèse implanto-portée fixée, comme la prothèse implanto-stabilisée car elle est prédictible avec d'excellents résultats.

Le parcours de soins décrit nous semble adapté aux patients qui sont suivis dans notre service, avec de bons résultats fonctionnels et esthétiques, mais notre éventail de cas cliniques est spécifique et limité. Il faudrait évaluer notre file active et sa représentativité à l'échelle nationale pour confronter nos résultats et adapter le processus de prise en charge pour d'autres patients avec hypodontie.



Available online at
ScienceDirect
 www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
 www.em-consulte.com



Original Article

Pre-implant and implant management of oligodontia patients: A 10-year retrospective study



Ludovic Lauwers^{a,*}, Gwénaél Raoul^b, Robin Lauwers^c, David Antunes^d, Marine Bovis^d, Romain Nicot^b

^a Univ. Lille, CHU Lille, Department of oral and maxillofacial surgery, URL 2694 - METRICS, F-59000 Lille, France

^b Univ. Lille, CHU Lille, INSERM, Department of oral and maxillofacial surgery, U1008 – Controlled Drug Delivery Systems and Biomaterial, F-59000 Lille, France

^c Private Practice, F-59000 Lille, France

^d Univ. Lille, CHU Lille, Department of oral and maxillofacial surgery, F-59000 Lille, France

ARTICLE INFO

Article History:

Received 5 January 2023

Accepted 13 February 2023

Available online 15 February 2023

Keywords:

Anodontia
 Hypodontia
 Oligodontia
 Tooth agenesis
 Dental prosthesis
 Dental implants
 Bone transplantation

ABSTRACT

Introduction: the aim of this study was to report and assess the management and implant rehabilitation of oligodontia patients since its recognition in 2012 by french authorities in the nomenclature.

Material and methods: we conducted a retrospective study in the Maxillofacial Surgery and Stomatology Department of the Lille University Hospital between January 2012 and May 2022. Patients had to present an oligodontia recognized under the ALD31 in adulthood, and to have benefited from a pre-implant/implant surgical treatment in the unit.

Results: a total of 106 patients were included in the study. The mean number of agenesis was 12 per patient. The most missing teeth are the ones at the end of the series. After a pre-implant surgery phase including orthognathic surgery and/or bone grafting, 97 patients benefited from implant placements. The mean age for this phase was 19.38. A total of 688 implants were placed. The median number of implants placed was 6 per patient and 5 patients presented implant failures after or during the osseointegration phase (16 implants lost). The implant success rate was 97.6%. 78 patients benefited from rehabilitations by fixed implant-supported prostheses and 3 by implant-supported mandibular removable prostheses.

Discussion: The described care pathway seems to us adapted to the patients followed in our department, with good functional and esthetic results. It would be necessary to evaluate on a national scale to adapt the management process.

© 2023 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

1. Introduction

Oligodontia is a rare dental developmental condition characterized by the absence of 6 or more permanent teeth, excluding the third molars [1]. It occurs in 0.08–0.16% of the European population [2]. It is a hereditary condition that may be associated with systemic syndromes, in which case, it is known as syndromic oligodontia. The initial sign is often delayed eruption of the permanent teeth at 6–12 years of age, and the diagnosis is based on routine clinical and radiographic examinations. Several other dental and oral symptoms may be seen, including tooth size or shape abnormalities, delayed alveolar growth, retained temporary teeth, taurodontism, and large diastemas. Speech and chewing disorders are also common among these patients [3,4].

Multidisciplinary management of these patients is long and complex. It includes pedodontics, orthodontics, orthognathic surgery, pre-implant surgery, implantology, and prosthetics phases [5]. These phases are based on the patient's age – pediatric age (deciduous and mixed dentition), adolescence, and adulthood. Removable dental prostheses are required during the pedodontics phase. Early implant therapy involves the placement of 2–4 parasymphyseal implants at the age of 6 years to allow stabilization of implant-supported prosthesis, which is regularly altered according to the jaw growth. In adults, rehabilitation with implant-supported prostheses is the most preferred treatment and requires close collaboration between dental surgeons, orthodontists, oral surgeons, and maxillofacial surgeons. An evaluation report by the Haute Autorité de Santé (HAS) [6] on implant prosthetic treatment in adults with oligodontia was published in 2010. The related implant and pre-implant procedures were registered in the Classification Commune des Actes Médicaux, priced, and reimbursed within the framework of Affection Longue Durée N-31 (ALD 31). In order to be covered by the ALD 31, patients must have ≥ 6 missing permanent teeth, excluding third molars. Patients

* Corresponding author: Service de Chirurgie Maxillo Faciale et Stomatologie Hôpital Roger Salengro, Bd du Prof Emile Laine, 59037, Lille-Cedex, France.
 E-mail address: lauwers.ludovic@gmail.com (L. Lauwers).

3.3. Greffe osseuse calvaire autogène en scène et placement d'implants dentaires dans la prise en charge de l'oligodontie : une étude rétrospective de 20 patients sur une période de 12 ans

Introduction : La prise en charge de l'oligodontie est complexe et constitue un véritable challenge, une approche pluridisciplinaire doit être organisée.

L'orthodontiste gèrera les espaces nécessaires à la pose des implants dentaires, il pourra également réaliser un traitement dans le cadre d'une éventuelle chirurgie orthognathique s'il existe une dysmorphose dento-squelettique.

La mission du dentiste sera de réaliser les prothèses provisoires compensant les zones édentées en attendant la fin de la croissance et en attendant la chirurgie implantaire. Il réalisera également la réhabilitation prothétique implanto-portée.

Le chirurgien buccal et maxillo-facial assurera la partie chirurgicale de la prise en charge : l'éventuelle chirurgie pré-implantaire si les volumes osseux sont insuffisants, la chirurgie orthognathique éventuelle s'il existe une dysmorphose dento-squelettique qui n'a pu être traitée que par un traitement orthodontique et enfin la pose d'implants dentaires.

Dans cette étude, nous nous intéresserons uniquement aux patients ayant des volumes osseux insuffisants ne permettant pas la pose d'implants dentaires dans un couloir prothétique, dans le cadre d'une oligodontie. Le but de cette étude est d'évaluer l'augmentation osseuse verticale et transversale à la suite d'une greffe osseuse autogène, greffe réalisée en vue de réaliser une réhabilitation fixe implanto-portée.

Matériel et méthodes : Nous avons réalisé une étude rétrospective de 20 patients suivis traités dans notre service de chirurgie maxillo-faciale pour oligodontie de 2008 à 2019.

Pour être inclus dans l'étude, les patients devaient avoir des volumes osseux insuffisants ne permettant pas la pose d'implants dentaires dans un couloir prothétique, sans greffe osseuse. La prise en charge orthodontique devait être terminée.

Les objectifs chirurgicaux étaient de corriger les relations inter arcades en cas de dysmorphose et de préparer la pose d'implants dentaires par des greffes osseuses autologues avec ou sans dérivation nerveuse. Le site de prélèvement était toujours l'os pariétal. La phase implantaire et prothétique était la dernière étape : après dentascanner, avec un guide radiologique,

l'implantation était réalisée six mois après la chirurgie orthognathique et/ou la reconstruction osseuse ; la phase prothétique a débuté quatre à six mois après la pose de l'implant.

Les mesures de l'augmentation osseuse ont été effectuées sur des imageries préopératoires et six mois après l'opération. Concernant les greffes d'apposition, les augmentations osseuses transversales ont été mesurées au niveau du tiers apical des dents adjacentes à la zone greffée. Concernant les sinus lifts, nous avons mesuré l'augmentation osseuse verticale du sommet de la crête alvéolaire jusqu'au plancher du sinus maxillaire.

Résultats : 20 patients ont été inclus dans l'étude : 6 femmes et 14 hommes, âgés de 15 à 38 ans au moment de la réalisation de la greffe osseuse avec une moyenne de 21 ans. Le nombre moyen d'agénésies était de 14 par patient, de 7 à 26 agénésies.

10 patients ont eu une chirurgie orthognathique. 2 patients ont eu une dérivation nerveuse liée à une position haute du nerf alvéolaire inférieur.

En ce qui concerne les greffes d'apposition, l'augmentation moyenne était de 4,6 mm (+85 %). Concernant le sinus lift, l'augmentation moyenne était de 9,95 mm (+257%).

Le nombre moyen d'implants posés était de 9 par patient. Le nombre moyen d'implants posés sur le site greffé était de 5 par patient.

Tous les sites greffés ont été implantés dans le couloir prothétique en vue de réaliser une réhabilitation fixe implanto-portée, en moyenne 6 mois et 8 jours après la chirurgie pré-implantaire.

Discussion : Parmi nos 20 patients sélectionnés, la moitié a bénéficié d'une chirurgie orthognathique. Plus de la moitié nécessitait une greffe pré-implantaire afin que les implants dentaires puissent être posés dans le couloir prothétique. En effet, en moyenne, plus de la moitié des implants posés chez nos patients l'ont été sur site greffé. Sans greffe, la réalisation d'une réhabilitation fixe implanto-portée n'aurait pas été possible chez ces 20 patients. Selon nous, celle-ci semble être la meilleure option en fin de croissance ou à l'âge adulte en l'absence de contre-indication générale.

En ce qui concerne l'aspect financier, il est à noter que l'assurance maladie prend en charge au maximum dix implants afin de réaliser des prothèses amovibles stabilisée sur implants qui

sont également prises en charge. Nous privilégions les réhabilitations par prothèse fixée sur implants avec notamment 6 implants au maxillaire ou la mandibule pour des prothèses totales. Même si la littérature montre qu'une prothèse peut être vissée sur 4 implants au maxillaire ou à la mandibule, nous préférons conserver notre protocole chirurgical au vu de l'âge de ces patients qui sont souvent jeunes (âge moyen 21 ans lors de la réalisation de la greffe osseuse).

Conclusion : Avec un traitement dentaire approprié, les patients atteints d'oligodontie peuvent avoir une dentition et des fonctions oro-faciales normales.

L'implication du patient et le maintien de la motivation pendant de longues années doivent être maintenus, de plus la dernière phase d'un tel traitement est coûteuse et mal prise en charge par l'assurance maladie, mais la qualité de vie est grandement améliorée tant d'un point de vue fonctionnel qu'esthétique.

Clinical Paper
Pre-Implant Surgery

Staged autogenous calvarial bone grafting and dental implants placement in the management of oligodontia: a retrospective study of 20 patients over a 12-year period

A. Laventure^{1,2}, G. Raoul^{1,2,3},
R. Nicot^{1,2,3}, J. Ferri^{1,2,3},
L. Lauwers^{1,2,4}

¹Université Lille 2, F-59000, Lille, France; ²Oral and Maxillofacial Department, Roger Salengro Hospital, CHU Lille, Lille, France; ³Inserm, U1008, Controlled Drug Delivery Systems and Biomaterials, F-59000, Lille, France; ⁴CERIM, ULR 2694 Metrics, F-59000 Lille, France

A. Laventure, G. Raoul, R. Nicot, J. Ferri, L. Lauwers: Staged autogenous calvarial bone grafting and dental implants placement in the management of oligodontia: a retrospective study of 20 patients over a 12-year period. *Int. J. Oral Maxillofac. Surg.* 2021; 50: 1511–1520. © 2021 International Association of Oral and Maxillofacial Surgeons. Published by Elsevier Inc. All rights reserved.

Abstract. Oligodontia demands multidisciplinary management due to its repercussions on dentofacial growth. To place implants to realize implant-borne fixed denture, preimplant surgery may be necessary if bone volumes are insufficient. Our aim was to assess bone increase following autogenic bone grafting and to discuss prosthetic options. Twenty patients followed for oligodontia, who underwent bone grafting, were treated from 2008 to 2019. Transversal and vertical bone levels were measured pre- and postoperatively to assess alveolar ridge augmentation. Mean horizontal grafting increase was 4.60 mm [standard deviation (SD) 0.79 mm], mean sinus lift increase was 9.95 mm (SD 2.35 mm). Mean implants placed per patient was 9, mean implants placed on grafted site was 5 per patient. Overall implant survival rate was 100%. All patients benefited from prosthetic procedures when it was planned to perform implant-borne fixed dentures. Within the framework of a complete treatment plan (involving paediatric dentistry, dentofacial orthopaedics, oral and maxillofacial surgery, and prosthodontics), autologous bone grafting combined or not with orthognathic surgery is fully adapted to patients with oligodontia. It allows reconstruction of favourable bone volumes for placement of implants to realize implant-borne fixed dentures, with high implant survival rates and great improvements to quality of life.

Key words: anodontia; bone transplantation; alveolar ridge augmentation; dental implants.

Accepted for publication 21 January 2021
Available online 27 February 2021

3.4. Oligodontie sévère : vers une chirurgie préprothétique entièrement planifiée

Le traitement d'une oligodontie sévère peut nécessiter comme nous l'avons vu un traitement chirurgical comportant une ostéotomie de Le Fort I avec greffe osseuse bilatérale de sinus avec prélèvement pariétal, pour améliorer les relations intermaxillaires et augmenter le volume osseux. La planification traditionnelle de cette intervention est réalisée avec des moulages dentaires, un montage et un « setup » sur articulateur. Cela reste donc dépendant du prothésiste et les résultats obtenus nécessitent un chirurgien expérimenté. De plus, le prélèvement osseux n'a pas été planifié et réalisé en considérant les volumes osseux préopératoires.

Le développement du numérique a simplifié la prise en charge grâce à une planification pré-implantaire et implantaire personnalisée, permettant une restauration prothétique précise et une réhabilitation esthétique et fonctionnelle optimale. En effet, chez les patients souffrant d'agénésies, de résorption osseuse terminale ou de grandes dysmorphoses, d'une hauteur faciale réduite et d'une résorption des crêtes alvéolaires mandibulaires et maxillaires, la conception assistée par ordinateur facilite les restaurations complexes et réduit le nombre d'étapes chirurgicales pour une réhabilitation dentaire plus rapide et plus sûre.

Le premier pas vers la planification numérique a d'abord concerné la simulation implantaire. Ceci permettait également d'évaluer les relations inter-arcades et à objectiver un volume osseux insuffisant dans l'ensemble du maxillaire. La chirurgie pré-implantaire, notamment l'ostéotomie de Le Fort I, les greffes osseuses et le prélèvement crânien, restait traditionnelle et donc dépendantes de l'expérience du chirurgien.

Aujourd'hui, la conception et la fabrication assistées par ordinateur (CAO-FAO) de guides de coupe chirurgicaux sont largement utilisées en chirurgie buccale et maxillo-faciale et permettent d'envisager une planification chirurgicale pré-prothétique entièrement numérique. L'avantage du guide de prélèvements osseux est que la chirurgie est plus précise et moins invasive, car seule la quantité d'os requise est prélevée. Le guide de l'ostéotomie de Le Fort I assure la reproductibilité du geste chirurgical et la précision de la direction et de la

profondeur. L'association du guide de coupe et des plaques préfabriquées assure la maîtrise de chaque temps opératoire, le bon positionnement maxillaire et la gestion de la hauteur faciale conformément au plan prothétique. Les chirurgies guidées ont l'avantage d'être moins opérateur dépendant. La chirurgie est totalement sûre et reproductible. Il n'y a pas « d'intervention à l'aveugle » car chaque étape suit un protocole précis. Un autre avantage du workflow numérique est le temps de consultation réduit. En effet, grâce à une planification prothétique précoce, la fabrication de la prothèse définitive est plus simple, plus rapide et nécessite moins de rendez-vous.

La chirurgie guidée, basée sur une planification globale permet une meilleure réhabilitation prothétique chez les patients présentant un édentement sévère comme l'oligodontie ou l'anodontie, chez qui il peut être difficile d'identifier des repères anatomiques pour la conception esthétique et fonctionnelle de la prothèse.



Available online at
ScienceDirect
 www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
 www.em-consulte.com



Editorial

Severe oligodontia: Towards fully planned pre-prosthetic surgery



Oligodontia is characterized by the genetic absence of at least six permanent teeth (except the third molars [1]). Epidemiologically, it affects 0.08–0.16% of the European population. Dental agenesis may be isolated or associated with malformation syndromes, such as ectodermal dysplasia, and alters the oral function by resorption of the alveolar bone in absence of local stimulation and by maxillary hypodevelopment. Currently, there is no consensus on the rehabilitation of these patients, and complex multidisciplinary treatments are often required, combining pedodontic, orthodontic, and surgical therapies, including implant and pre-implant surgery [1–3].

1. Traditional surgical planning of pre-prosthetic surgery

Severe oligodontia leads to maxillary retrusion with Class III dentofacial deformity [3]. In these cases, surgical treatment can include a Le Fort I osteotomy with bilateral calvarial bone grafting in the sinuses to improve intermaxillary relationships and increase the bone volume [3,4]. Preoperative planification then required traditionally a dental set-up based on the articulator study, which included a provisional prosthesis to guide the maxillary position during the Le Fort I osteotomy. After achieving the ideal maxillary and mandibular positions, intermaxillary splints or dental prostheses were designed by the prosthetist to ensure correct positioning during the surgical procedure [5]. It was important that these prostheses replicate the exact movement of the jaws and predict the position of the future fixed prostheses without the false gingiva. This traditional planning technique remains prosthetist dependant, and the results obtained required experienced surgeon. Indeed, the positioning of these devices during osteosynthesis is difficult and, unlike digitally-designed cutting guides that remain fixed, their endobuccal stability is not enough to optimally maintain the occlusion intraoperatively. In addition, the bone harvesting was not planned and performed by considering the preoperative bone volumes using a presurgical CT-scan. Dental implant placement was planned with tracings after a bone volume assessment 5.5 months after the orthognathic surgery.

2. Toward a digital pre-prosthetic surgical planning

The development of digital technology has simplified the management using customized pre-implant and preoperative implant planning, allowing precise prosthetic restoration and optimal aesthetic and functional rehabilitation [1]. Indeed, in patients with edentulism, terminal bone resorption, or large jaws discrepancies because of maxillary retrusion, reduced facial height, and resorption of the mandibular and maxillary alveolar ridges, computer-assisted design facilitates complex restorations and reduces the number of surgical steps to provide quicker and safer dental rehabilitation. It combines the three essential elements of global therapy, pre-operative surgical planning, safety of movement, and reduced working time. SimPlant®

(Columbia, MD, USA), was the first implant planning software developed in 1993. Subsequently, several companies, including Nobel Biocare with the NobelGuide® software, Materialise with SimPlant®, Bluesky plan, Dental Wings and its co-diagnostic software, Sirona and its Cerec® solutions, Align Technology with its iTero® scanner, and 3D system Shape®, have developed digital printing and democratized guided implant surgery [6]. Based on these new technologies, it is now possible to accurately determine the three-dimensional (3D) position of implants and to transfer this information to the surgical guide.

The first step towards digital planning has firstly concerned the implant simulation. Therefore, digital impressions of the prostheses were made and the .STL files were matched with the 3D DICOM images using the “dual CT scan” technique to obtain a match between the clinical and radiological conditions. This allowed an evaluation of the inter-arch relationships and demonstrated insufficient bone volume in the entire maxilla. Pre-implant surgery, including Le Fort I osteotomy and calvarial bone grafts, was traditionally planned with

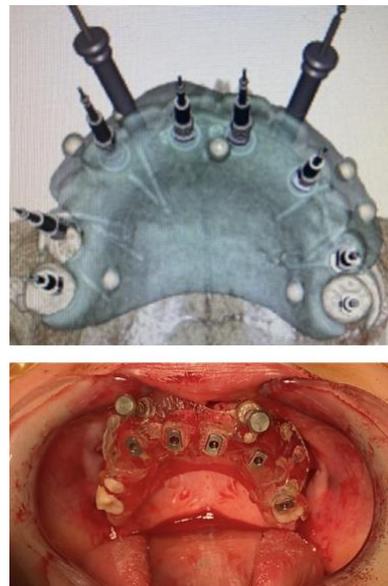


Fig. 1. Digitally designed surgical guide for maxillary implant rehabilitation of a young patient with severe oligodontia and operative view of its positioning.

3.5. Complexité de la chirurgie préimplantaire pour la réalisation d'une réhabilitation prothétique supra-implantaire chez les patients atteints d'oligodonties

Introduction : L'oligodontie est une pathologie rare du développement dentaire qui nécessite un traitement prolongé, complexe et multidisciplinaire. Bien qu'une augmentation osseuse soit fréquemment nécessaire lors d'un traitement implantaire complet, il est difficile d'évaluer sa nécessité, son étendue et sa complexité au moment du diagnostic initial. Par conséquent, nous avons évalué la capacité à prédire la complexité de la chirurgie pré-implantaire en fonction de l'âge, du nombre de dents manquantes et du nombre d'implants nécessaires pour réaliser la réhabilitation prothétique supra-implantaire.

Matériel et méthodes : Cette étude rétrospective a inclus tous les patients ayant bénéficié d'un traitement chirurgical pour une oligodontie dans notre service de chirurgie buccale et maxillo-faciale entre janvier 2012 et mai 2023. Les données démographiques, le nombre et l'emplacement des dents manquantes, les interventions chirurgicales préimplantaires et implantaire, ainsi que le nombre d'implants prévus ont été enregistrés. Une variable quantitative appelée « score de complexité de la chirurgie préimplantaire » a été créée. Ce score de 10 points a été calculé en ajoutant un point pour chaque phase chirurgicale préimplantaire enregistrée. Une régression linéaire simple a été calculée pour expliquer le nombre d'implants ciblés en fonction du nombre de dents manquantes. Un modèle de régression linéaire multiple a été utilisé pour expliquer le score de complexité de la chirurgie préimplantaire et l'âge, le nombre de dents manquantes et le nombre d'implants ciblés.

Résultats : 119 patients atteints d'oligodontie ont été inclus dans l'étude. Le nombre médian d'agénésies dentaires était de 10. Au total, 825 implants ont été placés, dont 14 (1,7%) ont échoué. Une équation de régression significative a été utilisée ($F(1, 118) = 1098,338$; $p < 0,0001$) pour expliquer le nombre d'implants ciblés en fonction du nombre de dents manquantes, avec un R^2 de 0,903. Une équation de régression significative a été trouvée ($F(3, 116) = 107,229$; $p < 0,0001$) pour expliquer le score de complexité de la chirurgie pré-implantaire et l'âge, le nombre de dents manquantes et le nombre d'implants ciblés, avec un R^2 de 0,735.

Discussion : Ces résultats indiquent que l'âge, le nombre de dents manquantes et le nombre d'implants ciblés pourraient expliquer de manière fiable le score de complexité de la chirurgie pré-implantaire.

***Complexity of pre-implant surgery for achieving supra-implant
prosthetic rehabilitation in oligodontia patients***

Ludovic Lauwers, (1*), Gwénaél Raoul, (2&), Romain Nicot, (2&)

1- Univ. Lille, CHU Lille, Department of oral and maxillofacial surgery, URL
2694 - METRICS, F-59000 Lille, France

2- Univ. Lille, CHU Lille, INSERM, Department of oral and maxillofacial
surgery, U1008 – Advanced Drug Delivery Systems and Biomaterial, F-
59000 Lille, France

Abstract

Introduction: Oligodontia is a rare dental developmental pathology that requires prolonged, complex and multidisciplinary treatment. Although bone augmentation is frequently required during a complete implant treatment, it is difficult to assess its necessity, extent and complexity at the time of initial diagnosis. Therefore, we evaluated the ability to predict pre-implant surgery complexity based on age, number of missing teeth, and number of implants required to achieve supra-implant prosthetic rehabilitation.

Material and methods: This retrospective study included all patients who underwent surgical treatment for oligodontia in our Oral and Maxillofacial Surgery Department between January 2012 and May 2023. Demographic data, number and location of missing teeth, pre- and per-implant surgical procedures, and the number of planned implants were recorded. A quantitative variable called "complexity score of pre-implant surgery" was created. This 10-point score was calculated by adding one point for each preimplant surgical procedure registered. A simple linear regression was calculated to explain the number of targeted implants based on number of missing teeth. A multiple linear regression model was used to explain the complexity score of pre-implant surgery and age, number of missing teeth and number of targeted implants.

Results: 119 oligodontia patients were included in the study. The median number of tooth agenesis was 10. A total of 825 implants were placed, 14 (1.7%) of which failed. A significant regression equation was used ($F(1,118) = 1098,338$; $p < 0.0001$) to explain the number of targeted implants based on number of missing teeth, with a R^2 of 0.903. A significant regression equation was found ($F(3,116) = 107,229$; $p < 0.0001$) to explain the complexity score of pre-implant surgery and age, number of missing teeth and number of targeted implants, with a R^2 of 0.735.

Discussion: These results indicate that age, number of missing teeth and number of targeted implants could reliably explain the pre-implant surgery complexity score.

Chapitre 2 Développement d'un outil e-santé pour l'information et la coordination du parcours de soins

1. Enjeux du numérique en santé

1.1. Virage numérique et nouveau paradigme

1.1.1. Virage numérique

Le développement de la e-santé est soutenu depuis une dizaine d'années par les pouvoirs publics. En effet, les politiques de santé souhaitent placer le patient au centre de notre système de soins et favoriser une approche préventive de la santé en responsabilisant les citoyens sur leur état de santé. L'intégration du numérique dans notre système de santé est donc essentiel puisqu'il peut devenir un des principaux leviers pour mettre en œuvre une politique en santé moins coûteuse et plus préventive.

En 2009, Roselyne BACHELOT, Ministre de la santé, a permis par la loi HPST de renforcer l'autonomie du patient en s'appuyant sur le Dossier Médical Partagé et l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP). Le Dossier Médical Partagé (DMP) devait permettre au patient d'être acteur de sa santé par le biais d'un espace numérique de partage et d'échange de données médicales afin de faciliter les coopérations entre professionnels de santé.

En 2013, la feuille de route de la stratégie nationale de santé s'inscrit dans la continuité de la loi HPST en plaçant le patient en tant que premier acteur de sa prise en charge et d'impliquer les associations et les représentants des patients dans l'organisation, le fonctionnement et l'évolution de notre système de santé. Cette feuille de route se focalise également sur les systèmes d'information et leur évolution numérique :

- Standardiser les systèmes d'information pour faciliter l'échange et le partage d'informations entre hôpitaux et professionnels libéraux et améliorer la coordination entre professionnels autour du patient ;
- Accélérer le déploiement du DMP 2 ;

- Développer la télémédecine.

En 2016, la loi de modernisation de notre système de santé, soutenue par la Ministre Marisol TOURAINE, s'appuie sur le numérique comme un levier principal pour mettre en œuvre une politique de prévention. Elle a ainsi déclaré que « la rencontre du numérique et la santé est une promesse pour les patients, les professionnels et le système de santé dans son ensemble ». Nous retiendrons l'axe 1 qui est de mettre le citoyen au cœur de la e-santé et l'axe 2 qui vise à soutenir l'innovation par les professionnels de santé.

Enfin en 2018, la Ministre des solidarités et de la santé Agnès Buzyn identifie 5 chantiers structurants dont « l'accélération du virage numérique en santé » : les technologies numériques représentent une vraie opportunité d'améliorer la qualité des soins pour le patient et d'améliorer le quotidien des professionnels grâce aux changements d'organisation qu'elles permettent. Malgré ses atouts, la France semble en retard dans leur déploiement. On note également dans le dernier chantier de « l'organisation territoriale des soins » la volonté de « continuer à tisser des liens entre les soins de ville et l'hôpital » : le bon déroulement du parcours du patient doit être au centre des organisations, pour tous les professionnels(21).

Le « virage numérique » est un objectif prioritaire de la Stratégie nationale de santé 2018-2022, mais cette formulation laisse supposer que la route n'est pas « une ligne droite » pour que patients et soignants puissent bénéficier pleinement des atouts de la e-santé, définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme l'utilisation des outils du numérique au service du bien-être de la personne. Ce bien-être est mis à mal tout au long du parcours de soins, qui se transforme souvent en parcours du combattant dans les maladies rares, tant la prise en charge pluridisciplinaire repose sur un petit nombre d'experts hospitaliers souvent surchargés. Au mieux, la prise en charge se transforme en « ligne pointillée » jalonnée de contacts ponctuels avec des professionnels de santé qui n'ont pas toujours les moyens de coordonner le processus de soins(22).

Ces quatre dernières années, la France a rattrapé son retard en e-santé, avec notamment l'Identité Nationale de Santé (INS) et « Mon espace santé » le carnet de santé numérique des français. Après ces avancées, la « feuille de route du numérique en santé 2023-2027 » souhaite consolider les acquis et mettre le numérique au service de la santé en contribuant à

répondre aux enjeux prioritaires de la stratégie nationale de santé et des plans régionaux de santé et notamment la prévention l'amélioration de la qualité de la prise en charge et l'accès à la santé.

Ainsi, parmi les 4 axes de cette feuille de route pour ces 5 prochaines années, on note quelques points parmi les 18 priorités et les 65 objectifs :

- Pour la prévention : la volonté que chacun devienne acteur de sa santé et maître de ses données. D'autre part, dès l'émergence d'innovation, la co-construction doit être favorisée en associant très tôt les acteurs de la santé et du médico-social ainsi que les usagers finaux au design de ces solutions, notamment à travers le réseau de tiers lieux d'expérimentation.
- Pour la prise en charge : permettre aux professionnels d'accéder à l'historique de santé des patients qu'ils prennent en charge et notamment d'ouvrir l'accès aux imageries vient un lien dans le compte-rendu d'imagerie ; améliorer l'intégration et l'ergonomie des services socles dans les outils que les professionnels de santé utilisent au quotidien ; simplifier l'outillage de la coordination locale des parcours de santé.
- Pour améliorer l'accès à la santé pour les personnes et les professionnels qui les orientent : améliorer l'accès à l'information sur la santé et l'offre de santé et aider les personnes à trouver un médecin ou un spécialiste.
- Pour déployer un cadre propice pour le développement des usages et de l'innovation numérique en santé : développer la recherche en santé numérique et, en particulier, l'utilisation secondaire des données de santé.

1.1.2. Le numérique en santé : un nouveau paradigme

La e-santé porte en elle le potentiel d'un puissant moteur d'amélioration du parcours de soins, mais également des pratiques et de l'organisation même du système de santé. Cette (r)évolution du numérique commence dès le diagnostic, bien souvent retardé dans le cas de maladies rares. La e-santé doit permettre de réduire l'errance diagnostique car les technologies permettent d'atteindre des zones éloignées, de réduire les difficultés d'accès aux centres experts, mais aussi pour les professionnels concernés d'accéder à une information de

qualité. On note également la possibilité pour les professionnels de santé spécialisés de bénéficier de formations en e-learning.

D'autre part, grâce aux technologies de l'information et de la communication (TIC), le patient et ses proches peuvent tout à la fois accéder à une forêt dense d'informations, contribuer à les produire et les partager. Il s'agit d'une avancée essentielle dans ces pathologies dont le caractère « rare » isole. La grande dispersion géographique des patients rend difficile les interactions directes entre les personnes concernées. Les réseaux sociaux ont déjà contribué à réduire cet isolement en favorisant les échanges et le partage d'expérience. L'accès large à l'information ainsi qu'à la formation consacrée à la santé donnent au patient la possibilité de mieux comprendre sa maladie et ses traitements : il peut ainsi devenir davantage acteur de sa prise en charge, il gagne en autonomie et s'émancipe, avec l'envie de contrôler davantage les décisions et les actions qui concernent sa santé. Ce changement profond, impulsé par la transformation numérique, contribue au rééquilibrage des relations médecin-patient à l'aune d'une nouvelle ère : celle de la démocratie sanitaire, où le patient noue des relations vraiment collaboratives et plus égalitaires avec ses soignants. On parle souvent de « e-patient » avec un « e » pour empowerment(22)(23).

La doctrine de démocratie sanitaire fait référence à différents concepts et cadres d'analyses. Ainsi, « l'adhésion du patient », par exemple, met l'accent sur ses comportements face aux propositions faites par les professionnels dans le déroulé de sa prise en charge. La « participation du patient » fait pour sa part référence à la relation développée avec le médecin dans le cadre spécifique des décisions partagées, alors que le « patient-partenaire » met l'accent sur la symétrie de la relation, dépassant une vision traditionnelle du patient au centre du système de soins, ou « patient-centered care ». Le concept du « patient empowerment » décrit les ressentis associés au contrôle de sa maladie et au fait d'être responsable de sa santé, d'une manière autonome. Enfin, le « patient engagement », parfois nommé aussi « patient implication », se présente comme un concept intégratif : il se définit comme les comportements du patient, de membres de la famille et de professionnels de santé qui favorisent l'implication du patient et de son entourage comme des membres actifs de l'équipe de soins et comme des partenaires coopératifs avec des objectifs de qualité et de sécurité. Ces différents aspects, non seulement subjectifs, mais aussi contextuels, relationnels ou

organisationnels sont liés dans un cadre affirmant la capacité du patient à être maître de son parcours de santé(24)(25).

En plus de l'accès pour les patients à l'information concernant leur pathologie, les TIC ont aussi permis de partager le vécu de leur maladie rare et d'échanger sur celle-ci avec d'autres malades. Ce phénomène s'est amplifié avec l'arrivée du Web 2.0 qui définit un internet plus simple et plus interactif. Ainsi, les réseaux sociaux, les blogs et les forums de discussion ont donné la parole aux patients. Les patients « experts » ou les associations de malades participent à l'élaboration de contenu notamment en éducation thérapeutique grâce à leur savoir « profane ». Les réseaux sociaux fournissent un support émotionnel, en mettant en relation les patients avec d'autres patients ayant la même pathologie. Ils permettent de fournir une réponse immédiate à leurs questions.

Pour les professionnels de santé, la e-santé permet une meilleure utilisation du temps médical et une aide à la décision et au diagnostic. Le réseau doit faciliter les échanges entre les professionnels de santé et favoriser un décloisonnement entre la ville et l'hôpital. Il permet aussi de donner accès à des connaissances médicales et à des ressources de travail importantes. De nombreux médecins naviguent sur les réseaux sociaux à des fins professionnelles. En France, il existe plusieurs sites d'échanges et réseaux sociaux de professionnels de santé : un quart des médecins utilisent les réseaux sociaux pour poster ou suivre des informations médicales et beaucoup d'entre eux rédigent quotidiennement des informations de santé. Enfin, une large majorité des médecins pensent que les réseaux sociaux augmentent la qualité des soins(26).

1.1.3. La place de la m-santé

Il n'existe pas à l'heure actuelle de définition standardisée de la m-santé, mais l'OMS l'a définie comme l'utilisation des communications mobiles (voix et SMS) et des nouvelles technologies apparues avec les smartphones (applications mobiles, système de localisation, Internet mobile, etc.) dans le domaine de la santé(27)(28). La m-santé est une composante de la e-santé. Alors que les technologies de communication mobiles existent depuis une vingtaine d'années, c'est l'apparition des smartphones tactiles de seconde génération en 2007 puis des stores d'applications mobiles qui a contribué à la naissance de ce nouveau concept. La m-

santé se positionne davantage dans l'accompagnement et dans la prise en charge personnalisée. Elle s'immisce dans la relation patient- médecin via la nature de son support : les smartphones et les tablettes. Les smartphones sont constamment à la portée de l'utilisateur, ils servent de téléphone, mais permettent surtout de fournir un accès instantané à l'information indépendamment du lieu dans lequel se trouve son possesseur.

Les smartphones servent à noter des rendez-vous, à relever les emails, à stocker nos photos personnelles et nos messages textes. Cette utilisation très intime du smartphone permet de faciliter l'adoption de cet appareil comme outil de santé.

Les applications sur smartphones utilisent différentes fonctionnalités dont :

- les notifications « pushes » ou spontanées : cette technologie permet de délivrer des informations sans nécessiter l'intervention de l'utilisateur. Les messages sont souvent utilisés pour envoyer des rappels, des conseils et d'autres contenus éducatifs ;
- l'appareil photo : c'est maintenant une composante standard sur tous les téléphones mobiles, même les plus simples ;
- les fonctionnalités « natives » : tous les principaux smartphones disposent de fonctionnalités de base comme les calendriers, les listes de contacts ou la géolocalisation.

Les atouts de la m-santé sont donc multiples : information des patients, agenda patient avec rappel de rendez-vous, optimisation de l'observance des traitements avec notifications pushes, échanges via les réseaux,... le smartphone est devenu un canal de communication à part entière et représente le périphérique connecté le plus répandu notamment chez les adolescents et les jeunes adultes(29).

1.2. Innovation organisationnelle en e-santé

Le Manuel d'Oslo définit l'innovation comme « la mise en œuvre d'un produit ou d'un procédé nouveau ou sensiblement amélioré, d'une nouvelle méthode de commercialisation ou d'une nouvelle méthode organisationnelle dans les pratiques de l'entreprise, l'organisation du lieu de travail ou les relations extérieures ». Il convient donc de la distinguer de la découverte ou

de l'invention : c'est une nouveauté qui implique une mise en œuvre comme l'utilisation d'une méthode.

On différencie deux grandes catégories d'innovations :

L'innovation de rupture, qui, comme son nom l'indique, implique une rupture avec l'existant. Elle entraîne la disruption d'une offre existante ou d'une modalité de fonctionnement. Ce changement radical est vecteur d'un bénéfice significatif pour l'utilisateur. Parce qu'elles transforment et bouleversent le marché existant, les innovations de rupture sont assez peu fréquentes. Une innovation de rupture s'oppose aux concurrents déjà installés.

L'innovation incrémentale, moins marquée, améliore un produit ou une organisation existante sans changement radical. Elle suppose une transition plus douce qui est plus facile à amener au sein d'une organisation pour la modifier et l'améliorer.

L'innovation en santé est souvent réduite, à tort, à l'innovation thérapeutique ou technologique. Or, pour faire face à l'évolution des maladies chroniques et au vieillissement de la population, les innovations organisationnelles et managériales deviennent incontournables. Ces dernières sont, certes, facilitées par les apports thérapeutiques et technologiques (dispositifs médicaux innovants, technologies numériques, équipements, etc.), cependant, leur diffusion et leur généralisation dépendent de la capacité des professionnels à les adapter à leurs propres organisations et services sur le terrain.

Ainsi, le Manuel d'Oslo distingue quatre types d'innovations :

- L'innovation de produit est « l'introduction d'un bien ou d'un service nouveau ou sensiblement amélioré sur le plan de ses caractéristiques ou de l'usage auquel il est destiné » ;
- L'innovation de procédé est la « mise en œuvre d'une méthode de production ou de distribution nouvelle ou sensiblement améliorée » ;
- L'innovation de commercialisation est la « mise en œuvre d'une nouvelle méthode de commercialisation impliquant des changements significatifs de la conception ou du conditionnement, du placement, de la promotion ou de la tarification d'un produit » ;

- L'innovation organisationnelle est la « mise en œuvre d'une nouvelle méthode organisationnelle dans les pratiques, l'organisation du lieu de travail ou les relations extérieures de la société ».

Ces définitions bien qu'initiales dans le domaine économique et industriel sont bien évidemment transposables au domaine de la santé. Dans notre analyse, nous nous focaliserons donc sur l'innovation organisationnelle sous-tendue par le numérique au travers d'une approche multidimensionnelle.

La e-santé par le déploiement d'une application mobile (m-santé) représente tout d'abord un levier important de l'engagement du patient : si le mode d'engagement confère au patient une autonomie supplémentaire dans la gestion de sa maladie, il se traduit aussi par l'affirmation d'une co-construction de la prise en charge avec les professionnels(24).

Elle permet, d'autre part, de réunir les conditions d'une organisation des soins revisitée : mieux coordonnée, plus efficiente et moins hospitalo-centrée. En effet, si la complexité des parcours nécessite une approche pluridisciplinaire, avec le problème de la coordination des personnels médicaux, la « santé mobile » permet de développer des services intégrés autour du patient tout en favorisant les échanges parmi les acteurs impliqués dans le parcours de soins, à l'hôpital comme en ville. Le développement d'une application mobile doit donc être considérée comme une innovation organisationnelle centrée sur le patient qui vise à coordonner les acteurs de la prise en charge de sa maladie pour garantir un processus adapté et de qualité(30).

Enfin, le « chantier » des Techniques de l'Information (TI) représente un défi majeur compte tenu de l'ampleur et de la complexité des restructurations organisationnelles requises, ce d'autant que ces transformations concernent le cœur des organisations de santé et la production de soins. Cette complexité s'explique par le fait que les TI ne se limitent pas aux simples dispositifs techniques, mais englobent les connaissances, les normes, les valeurs et les pratiques médicales et cliniques. Ces technologies entraînent, lors de leur introduction, des changements organisationnels qui vont bien au-delà de l'amélioration des systèmes d'information existants. Elles sont appelées à jouer un rôle supplémentaire dans la communication et la coordination : elles s'insèrent ainsi dans les pratiques cliniques pour

constituer des systèmes complexes formés de composantes techniques et humaines interdépendantes qui améliorent la qualité de prise en charge des patients(31)(32).

Ainsi, après avoir décrit les difficultés rencontrées dans le diagnostic, la coordination de prise en charge, et dans les relations entre les praticiens de ville et l'hôpital, le numérique en santé apparaît comme un puissant levier du changement, mais il nous faut également nous interroger sur ses enjeux et les difficultés qu'il pose.

1.3. Principes de droit, de déontologie et d'éthique médicale

1.3.1. Réglementation

Les applications web ou mobiles impliquent souvent le traitement d'informations à caractère personnel relatives à la santé ou encore au bien-être. L'enjeu, ici, est de distinguer les données de santé des simples données de bien-être qui vont pouvoir être utilisées et parfois même analysées par les applications de santé. Ainsi, la finalité de ces applications permet de déterminer le régime juridique applicable pour l'utilisation ou le simple hébergement des données selon si elles sont considérées comme des dispositifs médicaux ou de simples applications de santé.

1.3.1.1. Les données collectées par l'application

Le responsable de traitement peut être amené à traiter des données de santé à caractère personnel. Le considérant 35 du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) précise que ce sont :

- Des informations sur la personne physique collectées lors de l'inscription de cette personne physique en vue de bénéficier de services de soins de santé.
- Un numéro, un symbole ou un élément spécifique attribué à une personne physique pour l'identifier de manière unique à des fins de santé.

- Des informations obtenues lors du test ou de l'examen d'une partie du corps ou d'une substance corporelle, y compris à partir de données génétiques et d'échantillons biologiques.
- Toute information concernant, par exemple, une maladie, un handicap, un risque de maladie, les antécédents médicaux, un traitement clinique ou l'état physiologique ou biomédical de la personne concernée, indépendamment de sa source, qu'elle provienne par exemple d'un médecin ou d'un autre professionnel de la santé, d'un hôpital, d'un dispositif médical (DM) ou d'un test de diagnostic in vitro (DIV). En bref, toute donnée, lorsqu'elle est rapprochée des activités médicales, devient donnée de santé par son contexte d'utilisation.

Parmi les données qui peuvent être collectées, il est important de distinguer les données de bien être, des données de santé.

1.3.1.2. Différences entre données de bien-être et données de santé

Les données de bien-être regroupent des habitudes de vie et des données physiologiques. Par exemple : le rythme cardiaque, le nombre de pas effectués par jour, la quantité et la qualité du sommeil... Ces données apparaissent anodines mais peuvent s'avérer importantes si elles sont notamment collectées sur le long terme. Effectivement, elles permettront de révéler des informations sur l'état de santé. En principe, les données de bien-être ne sont pas des données de santé. Pour qu'elles le soient, il faut qu'elles soient croisées avec d'autres mesures qui permettraient de tirer une conclusion sur l'état de santé.

Concernant, les données de santé, le cadre européen ne donne aucune définition précise de ce qu'est la donnée de santé. En 2015, le Groupe de travail article 29 (G29) a rendu un avis sur la définition de donnée de santé. Trois scénarios ont été identifiés, où les données personnelles devraient être considérées comme des données sur la santé.

- Les données générées dans un contexte professionnel de santé sont des données de santé, elles le sont par leur nature comme les antécédents médicaux, les résultats d'examens, ou les traitements.

- Les données brutes, c'est-à-dire les données qui n'ont subi aucune transformation depuis leur observation initiale peuvent être utilisées en tant que telles ou alors être combinées avec d'autres données permettant de tirer des conclusions sur l'état de santé ou les risques pour la santé de la personne concernée.

- Les conclusions tirées à propos de l'état de santé d'une personne ou des risques pour sa santé qu'elles soient exactes ou non, légitimes ou non. Autrement dit, certaines données deviennent des données de santé en raison de leur destination, c'est-à-dire en raison de l'utilisation qui en est faite sur le plan médical.

- Hébergement des données

Les données de santé sont des données très sensibles, elles ne sont pas considérées comme des données standards et ne peuvent donc pas être traitées par des organisations n'ayant pas d'autorisation spéciale. Une application de bien-être ne traitant pas de données de santé, elle n'est pas obligée d'héberger ses données chez un organisme certifié « Hébergeur de Données de Santé » (HDS).

Concernant les applications de santé, les obligations relatives à l'hébergement de données de santé s'appliquent dès que l'application mobile conduit un professionnel de santé à confier à un tiers la conservation des données de santé. Elles s'appliquent également lorsque ces données ont été recueillies, pour le compte du patient lui-même, à l'occasion d'une activité de santé.

- Durée de conservation des données collectées

Les données personnelles ne peuvent être conservées indéfiniment : une durée de conservation doit être déterminée par le responsable de traitement en fonction de la finalité ayant conduit à la collecte de ces données. Le principe de conservation limitée des données personnelles est prévu par le RGPD à l'article 5-1 E.

La CNIL accompagne les organismes grâce à des guides et référentiels de durée de conservation selon les domaines. Le responsable de traitement peut s'en servir pour l'aider. Une fois la durée de conservation définie, le responsable de traitement devra s'assurer que ce

soit bien paramétré dans les solutions informatiques et que tout soit facilement démontré en cas d'audit ou de contrôle de l'autorité.

En ce qui concerne les applications relevant du « bien-être », les données collectées ne doivent pas être conservées au-delà de la suppression du compte ou de l'inactivité du compte.

1.3.1.3. Distinction entre appli de santé et Dispositif Médical/santé

Selon l'article 5211-1 du Code de santé publique, un dispositif de santé est un instrument, appareil, équipement ou un logiciel destiné, par son fabricant, à être utilisé chez l'homme, notamment pour le diagnostic, la prévention, le contrôle, le traitement ou l'atténuation d'une maladie ou d'une blessure. L'article du code de la santé public définit cependant une exception au principe qui le limite strictement aux produits n'étant pas d'origine humaine.

Pour qu'un logiciel soit qualifié de DM ou DM DIV, le logiciel doit présenter les critères cumulatifs suivants :

- Être destiné à une utilisation à des fins médicales au sens de la définition du DM ou du DM DIV. Il doit permettre, par exemple, un diagnostic, une aide au diagnostic, un traitement ou une aide au traitement
- Donner un résultat propre au bénéfice d'un seul patient.
- Effectuer une action sur les données entrantes, telle qu'une analyse afin de fournir une information médicale nouvelle. Par exemple, une application d'analyses de données de signaux physiologiques propres à un patient et dotées de fonctions d'alertes à finalité médicale sera qualifiée de DM. Cette action doit être différente d'un stockage, une communication, ou une simple recherche telle une base de données ou une bibliothèque numérique intégrant des données dans un but exclusif d'archivage sans les exploiter.

Enfin, Les dispositifs médicaux répondent également à une classification par indicateur de risque (niveau 1, 2.A, 2.B et 3). Cette échelle, via le règlement européen 2017/745 sur les DM est en application en France depuis le 26 mai 2021.

Ainsi, sont considérées comme dispositifs médicaux, les applications de santé répertorient des données personnelles d'utilisateurs ne pouvant être utilisées ou analysées que par des médecins ou dont l'usage est encadré par des médecins. Les applications de sport, de gestion

de données ou tout autre application ne présentant pas d'incidence directe sur l'état de santé du patient ne sont absolument pas considérées comme des dispositifs médicaux.

On distingue donc :

- les application de santé : Exercice physique, observance, application pour personnes âgées, gestion administrative, gestion de données (stockage, archivage ou communication).
- les Dispositifs Médicaux : Calcul de dosage ou posologie médicamenteuse, télésurveillance des patients, aide à la dispensation ou à la prescription.

Les logiciels de DM traitent des données personnelles permettant d'établir un diagnostic ou un traitement en se référant à ces données, alors qu'une application de santé n'a pas d'incidence sur la vie du patient (traitement ou parcours de soin).

Face aux données intimes qui peuvent être transmises, un cadre juridique et une surveillance plus stricte sont mis en place pour les dispositifs médicaux. Les DM sont plus contrôlés que les applications de santé classique. De fait, un DM prenant la forme d'une application de santé possède d'importantes restrictions en ce qui concerne la divulgation des informations saisies comme le définit le code de santé publique (Art. 5211-1 et suivants).

Au-delà de la mesure du risque de divulgation de certaines données personnelles, l'usage fait d'une application de santé comme DM présente également un enjeu majeur : les conséquences dangereuses que peut avoir l'usage d'un tel dispositif.

Ainsi, est considéré comme DM toute application de santé reliée directement à un implant par exemple puisque cela a une réelle incidence sur le traitement du patient, ce qui pourrait entraîner de très graves conséquences si l'usage ou le fonctionnement de cette application ne sont pas suffisamment encadrés, surveillés, contrôlés.

1.3.1.4. Les applications de e-santé et la protection des données personnelles

Comme dit précédemment, les applications de santé destinées au grand public sont susceptibles de collecter des données plus ou moins sensibles. Elles peuvent également avoir accès à « l'identité du téléphone », aux contacts, aux données de localisation ou encore à l'historique web. L'agrégation de ces données, peut permettre d'établir un profil de

l'utilisateur. Il arrive parfois que l'accès aux éléments demandés par les applications ne soit pas justifié par le fonctionnement de l'application.

La CNIL fait les recommandations suivantes : Si l'application mobile en santé enregistre et conserve des données à caractère personnel exclusivement localement dans un ordinateur ou une tablette, sans connexion extérieure et à des fins exclusivement personnelles, la réglementation sur la protection des données ne s'applique pas.

En revanche, si l'application propose des fonctionnalités permettant d'assurer un service à distance à son utilisateur (suivi par un professionnel, surveillance médicale, etc.) ou qu'elle comporte une connexion extérieure (ex : sauvegarde des données dans le cloud), le RGPD devra s'appliquer.

Les développeurs doivent définir les finalités de l'application de santé en amont de la conception afin de déterminer quelles seront les données pertinentes à collecter. Ce choix est important car aucune autres données ne pourront être collectées en dehors de celles choisies.

« Privacy by design » signifie que la protection des données doit dès le départ constituer une préoccupation des développeurs afin de l'intégrer dans la structure même du service.

L'article 25 §1 du RGPD prévoit que le responsable du traitement doit mettre en œuvre, tant au moment de la détermination des moyens du traitement qu'au moment du traitement lui-même, des mesures techniques et organisationnelles appropriées afin d'assurer un niveau de protection élevée des données à caractère personnelles.

Selon le considérant 78, ces mesures techniques et organisationnelles peuvent consister à :

- Réduire à un minimum le traitement des données à caractère personnel.
- Pseudo anonymiser les données à caractère personnel dès que possible.
- Garantir la transparence en ce qui concerne les fonctions et le traitement des données à caractère personnel.
- Permettre à la personne concernée de contrôler le traitement des données.
- Permettre au responsable du traitement de mettre en place des dispositifs de sécurité ou de les améliorer.

Enfin, le « responsable du traitement », la personne physique ou morale, l'autorité publique, le service ou un autre organisme qui, seul ou conjointement avec d'autres, détermine les finalités et les moyens du traitement ; lorsque les finalités et les moyens de ce traitement sont déterminés par le droit de l'Union ou le droit d'un État membre, le responsable du traitement peut être désigné ou les critères spécifiques applicables à sa désignation peuvent être prévus par le droit de l'Union ou par le droit d'un État membre; la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) considère que le responsable de traitement est la personne morale ou physique qui détermine les finalités et les moyens d'un traitement, c'est-à-dire l'objectif et la façon de le réaliser. Le responsable de traitement est une entité morale représentée par une personne physique. Il doit mettre en œuvre des mesures techniques et organisationnelles pour s'assurer que le traitement des données personnelles opéré par l'application de santé est conforme au RGPD. Une application de santé proposée à un professionnel de santé fera de celui-ci le responsable de traitement. L'éditeur de l'application ne sera que le sous-traitant.

1.3.2. Déontologie

Même s'il n'a pas de valeur juridique, le serment d'Hippocrate est considéré comme l'un des textes fondateurs de la déontologie médicale. Les 5 principes fondamentaux de la déontologie médicale sont : le respect du secret professionnel, le consentement du patient avant tout examen ou traitement, l'obligation de rechercher le bien du patient et de ne pas lui causer préjudice, garder son indépendance et éviter tous conflits d'intérêts.

Le code de déontologie médicale doit intégrer les changements qu'apportent les nouvelles technologies. La e-santé facilite la coordination des soins autour du patient, promet des traitements plus efficaces, mais elle est aussi source d'inquiétudes. Elle transforme les parcours de soins et bouscule ce qui fait la relation médecin-patient, le secret médical, le respect de la dignité humaine, l'indépendance des professionnels de santé. De ce fait, un certain nombre d'articles du code peuvent être impactés et devraient être réexaminés. Il ne s'agit pas de mettre un frein ou de limiter le progrès que représente le virage numérique, mais

au contraire de mettre ces nouveaux outils de e-santé au service du soin, dans le respect des règles déontologiques.

L'idée de créer un code de e-déontologie semble avoir été abandonnée. En effet, le code de déontologie porte en lui des principes fondamentaux solides. Même s'il est parfois difficile de savoir comment les appliquer dans un monde de plus en plus connecté, les obligations déontologiques restent valables en toutes circonstances, y compris dans le cadre des nouvelles technologies. Il convient toutefois de les faire évoluer en y intégrant les enjeux du numérique en matière de déontologie.

Se pose d'autre part, la question de la responsabilité du médecin dans l'utilisation de la e-santé et notamment du traitement de données algorithmique. On retiendra à ce propos l'article 17 de la loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique qui dit que « Le professionnel de santé qui décide d'utiliser, pour un acte de prévention, de diagnostic ou de soin, un dispositif médical comportant un traitement de données algorithmique dont l'apprentissage a été réalisé à partir de données massives s'assure que la personne concernée en a été informée et qu'elle est, le cas échéant, avertie de l'interprétation qui en résulte. ».

En ce qui concerne l'interprétation et la décision qui en résulte, la médecine sera de plus en plus guidée par des applications intégrant de l'intelligence artificielle (IA). Cette contribution peut revêtir deux aspects, soit sous forme d'une décision « aidée » par l'IA, soit sous forme d'une décision « dictée » par l'IA. On comprend que si, dans le premier cas, le médecin garde la « main » sur la décision, il ne fera que la mettre en œuvre dans le second. Ainsi, même si la responsabilité du médecin sera engagée, elle devrait être différente en fonction du cas.

Il est enfin nécessaire que le médecin qui doit prodiguer des soins conformes aux données acquises de la science intègre les outils numériques de diagnostic et d'aide à la décision, y compris ceux qui embarquent de l'IA.

1.3.3. Éthique et numérique

1.3.3.1. Pourquoi une éthique du numérique ?

Dans son rapport final « Accélérer le virage numérique » en 2022 nos instances relèvent l'importance d'une éthique du numérique(33):

« Alors que la santé concerne l'ensemble des citoyens, le cadre éthique dans lequel doivent s'inscrire les usages du numérique en santé reste flou. Les intérêts et les limites de l'usage du numérique en santé mériteraient notamment d'être approfondis » (p. 4)

« La e-santé en France doit constituer un exemple emblématique d'humanisme dans le numérique. (...) Il est donc essentiel d'asseoir le renforcement du virage numérique en santé sur un cadre de valeurs et un référentiel d'éthique, afin de structurer les usages et fixer des limites quant à l'utilisation des données et des services » (p. 6).

Les quatre piliers de l'éthique que sont l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice sont traditionnellement intégrés dans les différents codes de déontologie en santé. Appliqués à l'éthique du numérique, ces piliers doivent tout à la fois concerner l'éthique des données, des algorithmes, des pratiques et des décisions notamment en IA. Il n'est pas suffisant d'être conforme au référentiel RGPD pour pouvoir garantir une conformité éthique en matière d'algorithmes ou de pratiques en e-santé. Il convient de mener une réflexion éthique dès la conception et le développement des solutions en favorisant la transparence des systèmes et la responsabilisation des acteurs. D'autre part, l'éthique en e-santé ne doit pas se contenter d'évaluer les systèmes et les solutions à posteriori mais, au contraire, se positionner de façon prospective en produisant des référentiels de valeurs dès l'émergence des nouvelles technologies.

Ainsi, la Cellule éthique du numérique en santé qui s'inscrit dans le cadre de la Feuille de route du numérique en Santé, a pour mission de faire de l'éthique un élément central du virage numérique en santé, notamment grâce à l'élaboration d'outils pratiques de sensibilisation, d'évaluation et de labellisation à destination des professionnels de santé, des industriels, des

usagers du système de santé et des pouvoirs publics. Cette cellule se décline en 11 groupes de travail autour de thématiques spécifiques(34). Nous retiendrons notamment :

#3 Guide de bonnes pratiques : « Ethique by design »

Objectif : pour une « Éthique by Design » des solutions d'IA en santé.

#7 Grille d'évaluation de l'éthique des logiciels de gestion de cabinet (LGC) : Évaluation de la dimension éthique de LGC

Objectif : élaborer une grille de critères qualitatifs permettant d'évaluer de la dimension éthique d'un LGC (travaux en cours de finalisation).

#9 Fractures numériques : Accès aux soins par accessibilité potentielle localisée (APL)

Objectif : éviter les inégalités d'accès au numérique, et permettre une couverture réseau sur tout le territoire national (travaux en cours).

1.3.3.2. Quelles grandes catégories d'éthique appliquées au numérique ?

L'**éthique by design** s'intéresse particulièrement à la phase de conception des outils numériques. Elle concerne directement la complexité technique et le savoir-faire des développeurs, ingénieurs, programmeurs, ... Les différents architectes du numérique ont, en effet, une responsabilité éthique dès la conception, dans la mesure où les données ou les algorithmes peuvent ou non reproduire des biais humains, faire apparaître de nouvelles discriminations, aboutir à des injustices. Cela implique qu'ils soient pleinement conscients des possibles effets négatifs de leurs technologies sur la société et qu'ils oeuvrent activement à les limiter. Enfin le chercheur doit délibérer dès la conception de son projet avec les personnes ou les groupes identifiés comme pouvant être influencés afin d'intégrer cette « éthique by design ».

Nous retiendrons le cadre de l'innovation responsable décrit par Richard Owen :

- Anticipatoire : en décrivant et en analysant ces impacts anticipés ou potentiellement

anticipés qui peuvent émerger, qu'ils soient économiques, sociaux, environnementaux ou autres.

En s'appuyant sur des méthodologies qui incluent la prospective, le suivi technologique ou la méthode des scénarios, on ne sert pas seulement la production de récits d'attentes mais on explore également d'autres chemins possibles vers d'autres impacts, susceptibles d'amener les scientifiques et les innovateurs à la question du « et si... ? » et « quoi d'autre peut être envisagé ? ».

- Réflexif : réfléchir sur les aspects souterrains, les buts, les motivations et les impacts possibles à partir de ce que l'on sait, mais aussi en partant de ce qui n'est pas connu, des incertitudes, des champs mal connus, des hypothèses posées, des questions formulées et des dilemmes.

- Délibératif : en favorisant l'incorporation et l'expression des visions, des intentions, des questions et des dilemmes dans une délibération à large échelle au travers de processus de dialogue, de débat et d'engagement, en invitant et en écoutant des publics et des stakeholders divers, on doit pouvoir ouvrir les perspectives de travail

- Réactif : l'utilisation de ce processus collectif de réflexivité pour mettre en place la direction et influencer les trajectoires subséquentes et les pas de l'innovation, au travers de mécanismes effectifs de gouvernance participative et anticipatoire. Ceci devrait constituer un processus d'apprentissage itératif, inclusif et ouvert, doté de capacités d'adaptation dynamique.

L'**éthique des usages** vise à s'interroger sur les usages du numérique que font les patients, les praticiens, mais aussi les managers. Il s'agit donc de mener une réflexion éthique sur l'usage que fait l'homme des ressources technologiques qu'il a à disposition, mais aussi la nécessité de croiser design et usage.

« Par la définition des caractéristiques de son objet, le concepteur avance un certain nombre d'hypothèses sur les éléments qui composent le monde dans lequel l'objet est destiné à s'insérer. Il propose un "script", un "scénario" qui se veut prédétermination des mises en scène que les utilisateurs sont appelés à imaginer à partir du dispositif technique et des prescriptions (notices, contrats, conseils...) qui l'accompagnent »(35).

Ainsi, si ce sont les objets techniques qui nous intéressent, nous ne pouvons méthodologiquement nous contenter du seul point de vue du concepteur ou de celui de l'utilisateur : il nous faut sans arrêt effectuer l'aller-retour entre le concepteur et l'utilisateur, entre l'utilisateur-projet du concepteur et l'utilisateur réel.

D'autre part, l'éthique de l'usage a pour but de prendre en compte et de contrebalancer la forme de biais cognitif conduisant l'esprit humain à accorder une confiance excessive aux décrets des algorithmes. Il s'agit d'organiser, par des procédures et mesures concrètes, une forme de questionnement régulier et méthodique à l'égard de ces objets techniques de la part de tous les acteurs de la chaîne algorithmique, depuis le concepteur, jusqu'à l'utilisateur final, en passant par ceux qui entraînent les algorithmes.

Enfin, l'**éthique sociétale** qui s'interroge à un niveau « macro » des impacts du numérique sur la société. Elle traite notamment de l'acceptabilité des innovations et solutions numériques, de l'économie et du design, de l'empreinte écologique et énergétique du numérique, et de l'inclusion sociale.

La recherche et l'innovation numériques doivent aujourd'hui répondre aux besoins et ambitions de la société, refléter ses valeurs et être responsables, créer une économie plus "smart" et plus verte. "Science in Dialogue" Conférence Odense, Geoghegan-Quinn, 2012(36).

1.3.3.3. Quelles nouvelles questions éthiques le numérique soulève-t-il ?

La réflexion sur un outil de e-santé doit être menée avec les utilisateurs patients et tous les professionnels de santé concernés, pour une co-construction dans le respect de l'éthique. Cela sous-entend un volontarisme et un engagement de la part de ces groupes pour développer un outil qui doit s'incrémenter dans la prise en charge sans provoquer de « rupture ». Or, certains patients n'ont pas le souhait d'autonomisation (empowerment) pour contrôler ou co-piloter leur parcours de soins et être responsable de leur santé : ils ont au contraire besoin d'être encadrés dans une prise en charge « standardisée » qui les sécurise. Il convient donc de s'interroger sur cette autonomisation dans le système de santé.

D'autre part, dans ces relations patient-praticien, de nombreux auteurs comme Marcel Gauchet considèrent que les Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication

(NTIC) ont pour effet de « désintermédiaire » la relation médicale plutôt que de « ré-intermédiaire » autrement la relation médicale : l'outil doit donc permettre une mise en relation sans altérer les liens « de proximité » tissés avec son praticien.

Un auteur comme Pierre Simon précise que « la télémédecine n'est pas une innovation thérapeutique, c'est une innovation dans l'organisation des soins ». Ce point nous interroge sur une « éthique organisationnelle ».

Ainsi, une innovation dans l'organisation des soins doit nous rappeler combien l'éthique de la e-santé doit faire intervenir une « éthique organisationnelle » des acteurs et des processus : la santé numérique nous oblige à réfléchir à l'organisation et la mise en réseau d'acteurs dans lequel prend place un acte de soin et aux questions éthiques que celles-ci génèrent. Ainsi, « l'éthique organisationnelle s'intéresse aux enjeux éthiques liés à la gestion et la gouvernance des organisations de santé, aux répercussions éthiques de ces décisions organisationnelles pour les principaux intervenants (patients, personnel, collectivité) et aux complexités éthiques associées à la nécessité d'équilibrer l'objectif de soins de qualité aux patients avec d'autres objectifs importants, telle que la pérennité financière, le bien-être du personnel, l'apprentissage, l'innovation...» (J.L.Gibson). Cette éthique de seconde ligne vise donc le changement d'organisation et de pratique qui accompagne cette nouvelle technologie qui devra apporter la preuve de sa « Pertinence » : 5ème composante de la médecine 5P après « Personnalisée, Préventive, Prédicative, Participative », il ne s'agit pas d'adopter les yeux fermés une innovation mais de ne retenir que les e-solutions qui améliorent vraiment le « bien-être » du patient et des soignants(22).

2. Développement d'Appli-Dent

2.1. Conception et co-construction de l'application

2.1.1. Groupe travail et Scénario d'usage

Nous avons constitué une équipe projet avec les différents professionnels de santé impliqués dans les agénésies dentaires, ainsi que des représentants de patients dès le stade de conception : Patient expert et l'Association Française de Dysplasies Ectodermiques

représentée par sa présidente. Le choix de cette association bien structurée nous paraissait évident car le phénotype de cette pathologie est marqué par des agénésies multiples. Les praticiens sont de qualifications et d'exercices différents pour bénéficier de leurs expertises notamment dans la qualité du contenu médical, mais aussi pour que le groupe soit représentatif des modes d'exercice :

Dr Ludovic LAUWERS (Praticien Hospitalier Chirurgien-dentiste qualifié en Chirurgie orale),

Pr Gwénael RAOUL (Professeur des Universités-Praticien Hospitalier, Chirurgien Maxillo-facial),

Dr Romain NICOT (Maitre de Conférences des Universités-Praticien Hospitalier, Chirurgien Maxillo-facial),

Dr Hélène DELEBARRE (Assistante Hospitalo-Universitaire et exercice libéral Chirurgien-dentiste qualifié en Chirurgie orale),

Dr Hervey RAKOTOMALALA (exercice libéral Chirurgien-dentiste qualifié en Orthodontie),

Dr Robin LAUWERS (exercice libéral Chirurgien-dentiste).

Notre méthodologie de travail a tout d'abord consisté à identifier nos cibles et analyser leurs besoins. Notre cible principale est représentée par les patients et leurs parents. Notre cible secondaire est constituée des différents professionnels de santé qui participent au diagnostic et à la prise en charge de ces patients. Dans un second temps, pour analyser les besoins de nos cibles, nous nous sommes basés sur nos retours d'expériences dans le service, notamment sur les interrogations les plus fréquentes des patients, ainsi que sur les difficultés rencontrées dans la coordination du parcours de soins. Enfin, nous avons imaginé les fonctionnalités principales d'une application pour répondre à nos problématiques et améliorer nos prises en charges.

Nous avons ensuite travaillé sur un scénario d'usage qui reprend les différents points cités précédemment (besoins, cibles, équipe), qui explique le projet et ses bénéfices et qui permet d'expliquer et d'illustrer l'expérience souhaitée pour nos usagers. Une première étape de co-design a été réalisée avec le soutien de la Fondation Maladies Rares (Lauréat édition 2020 Fondation maladies rares e-santé) et le scénario d'usage formalisé avec la société Okoni.

Appli Dent

#Application santé
#Agénésies dentaires



Quels sont les besoins ?



Le traitement des agénésies dentaires multiples est long, complexe et multidisciplinaire. Les jeunes patients et leurs parents sont souvent « perdus » dans les explications médicales et dans les étapes d'un parcours patient couvrant l'enfance, l'adolescence et l'âge adulte. Ils s'interrogent également sur l'organisation de la prise en charge et son financement. Les supports de communication entre les professionnels de santé sont par ailleurs inadaptés aux défis de ces réhabilitations complexes.

Quel est le projet et ses bénéfices ?



Une **application mobile transversale** destinée à la fois aux patients et aux familles mais aussi aux différents professionnels impliqués dans la thérapeutique pour permettre **l'informations médicales, l'organisation de la prise en charge, et des échanges communautaires**. La définition des étapes du processus global doit également permettre d'identifier un **parcours patient personnalisé** attaché à une chronologie via l'application et un agenda patient pour qu'il devienne **acteur de sa prise en charge**.

Pour quelles cibles ?

Les patients atteints d'agénésies dentaires et leurs familles (Cible principale)
Les professionnels de santé (Cible secondaire)



L'équipe

Dr Ludovic LAUWERS
Praticien hospitalier, service de Stomatologie et Chirurgie maxillo-faciale, CHU Lille
Dr Hélène DELEBARRE
Spécialiste qualifiée en chirurgie orale, CHU de Lille
Virginie COUNIOUX
Présidente de l'Association Française des Dysplasies Ectodermiques AFDE
Dr Hervey RAKOTOMALALA
Orthodontiste privé Marçay-en-Baroeul
Pr Gwénael RAOUL
PU-PH, Sce Chirurgie maxillo-faciale

Un exemple concret

- Mélanie a 6 ans. A la vue de sa radiographie panoramique, son dentiste annonce à ses parents qu'elle est atteinte d'agénésie dentaire.
- A leur retour, ses parents inquiets essaient de se renseigner sur la maladie et sa prise en charge avec les moyens du bord. Ils parviennent à trouver un centre spécialisé et obtiennent un rendez-vous.
- Lors de la consultation pluridisciplinaire, les praticiens proposent à Mélanie un traitement global jusqu'à l'âge adulte, en s'appuyant sur l'application Appli'Dent. Ils génèrent le compte personnalisé et programment un rendez-vous dans 6 mois.
- A l'approche du rendez-vous, l'application rappelle sur l'agenda personnalisé de faire un radio panoramique.
- Mélanie a 13 ans et doit réaliser une intervention de greffe osseuse. Pour trouver un centre médical de confiance, elle échange sur les réseaux sociaux AppliDent avec d'autres patients.
- En sortie d'intervention chirurgicale Mélanie retrouve dans son application les conseils post opératoires qu'elle n'avait pas bien saisis lors de sa sortie.
- Mélanie a 20 ans. Elle vient d'obtenir son passeport implantaire complet via son AppliDent et finaliser son traitement prothétique sur implants. Elle aime son sourire, et est parrée pour la vie en cas de soucis!

Atelier réalisé avec le soutien financier de



designed by okoni

2.1.2. Documentation technique du projet

Notre collaboration avec le Centre d'Investigation Clinique-Innovation Technologique (CIC-IT) de Lille et une étudiante en informatique nous a permis de définir les profils utilisateurs, rédiger un premier cahier des charges et une méthodologie à mettre en place, en modélisant le système par l'établissement du modèle logique de données et en proposant un premier prototype.

Dans le but de développer une architecture générale d'application, une explicitation des classes a été élaborée et les paquetages associés durant le cycle de développement de l'application. Ce diagramme de classes est un schéma représentant toutes les classes du programme, leurs attributs, ainsi que les relations qu'il comporte :

- Un patient a un compte user.
- Un patient peut prendre plusieurs rendez-vous avec un professionnel de santé ou un Centre expert.
- Un patient peut recevoir des notifications pour chaque rendez-vous pris.
- Un patient a un seul traitement/parcours patient.
- Un centre expert a un compte user.
- Un centre expert peut générer plusieurs traitements, mais un seul traitement pour chaque patient.
- Chaque traitement est généré par un seul centre expert.
- Un centre expert peut programmer plusieurs rendez-vous pour chaque patient.
- Un traitement peut avoir plusieurs phases selon chaque patient.
- Un traitement peut avoir un fichier associé et on peut voir l'historique des fichiers remplacés.
- Pendant chaque phase, on peut programmer plusieurs consultations.
- On peut réaliser plusieurs actes pendant chaque consultation de chaque phase.
- Pendant une consultation, un acte peut être réalisé sur une ou plusieurs localisations.
- Une consultation peut être faite entre un patient et un professionnel de santé ou un centre expert.
- On peut insérer plusieurs documents pendant chaque consultation.

- Table traitement_doc_historique qui présente l'historique des fichiers remplacés pour un traitement généré par un centre expert,
- Table centre_expert qui contient les informations d'un centre expert/référent,
- Table phase qui contient les informations concernant une phase de traitement,
- Table consultation qui contient les informations concernant les consultations qui seront faites pendant une phase de traitement,
- Table document : qui contient les informations concernant les documents ajoutés pendant une consultation,
- Table acte qui contient les informations concernant l'ensemble des actes réalisés par un professionnel de santé,
- Table localisation qui contient les localisations dont lesquelles les professionnels de santé peuvent effectuer des actes précis pendant une consultation,
- Table consultation_localisation : table d'association qui rassemble les identifiants des deux tables consultation et localisation,
- Table consultation_acte : table d'association qui rassemble les identifiants des deux tables consultation et acte,
- Table professionnel_sante : table contenant les informations d'un professionnel de santé ou un praticien,
- Table professionnel_phase : table d'association qui rassemble les identifiants des deux tables professionnel_sante et phase,
- Table specialite : table contenant l'ensemble des noms de spécialités au domaine dentaire,
- Table etablissement_sante : table contenant les informations d'un établissement de santé,
- Table professionnel_etablissement : table d'association qui rassemble les identifiants des deux tables professionnel_sante et etablissement_sante,
- Table expertise : table contenant l'ensemble des noms d'expertises et soins que les professionnels de santé peuvent effectuer,
- Table professionnel_expertise : table d'association qui rassemble les identifiants des deux tables professionnel_sante et expertise,

- Table rendez-vous : table contenant l'ensemble des informations concernant la prise d'un rendez-vous entre patient et professionnel de santé ou centre expert,
- Table notification : table contenant les informations permettant d'envoyer un rappel ou une notification de prise de rendez-vous.

Dans la réalisation du projet, différentes technologies ont été utilisées : PHP, HTML5, Tailwind CSS, AJAX, JQuery. Il a été structuré selon différents répertoires tels que :

- assets : ce dossier rassemble l'ensemble fichiers css(dossier css), les images utilisées(dossier img) , ainsi que les différents fichiers javascript (dossier js).
- controller : ce dossier rassemble les différents fichier controller pour gérer les requêtes des utilisateurs .
- Shared : ce dossier contient un fichier dont on trouve le navbar et le footer.
- src : ce dossier contient un fichier css associé au framework Tailwind CSS
- uploads : ce dossier sert à garder et enregistrer tout les fichiers ou documents insérés par l'utilisateur.
- agenda.php : c'est la page contenant l'agenda pour le compte du centre expert
- ajoutConsultation.php : C'est la page affichée au centre expert pour l'ajout d'une consultation
- ajoutTraitement.php : C'est la page qui permet au centre expert d'ajouter un traitement pour un patient.
- database_connet.php : C'est la page qui permet l'accès à la base de données en utilisant PDO.
- dossierPatient.php : C'est la page qui présente le dossier patient contenant ses informations, son traitement et les différentes consultations.
- index.php : C'est la page d'accueil de l'application.
- inscrire.php : C'est la page contenant le formulaire d'inscription pour les patients, les professionnels de santé et le centre expert.
- listePatient : C'est la page qui contient un tableau présentant les différents patients inscrits dans l'application et une barre de recherche.
- login.php : C'est la page qui contient le formulaire de connexion pour accéder à son compte.

- Logout.php : Contient les fonctions pour détruire la session courante, permettant de se déconnecter de son compte et se diriger vers la page d'accueil.
- resultatRecherche : C'est la page qui permet d'afficher les différents card présentant les médecins ou établissement de santé recherchés par un utilisateur selon un nom une spécialité et un lieu, ainsi qu'une barre de recherche et une cartographie.

Enfin, pour ce qui est du contenu, les différentes méthodes ou requêtes « Structured Query Language » (SQL) peuvent être utilisées dans les fichiers « controller », pour récupérer de la base de données toutes les lignes de la table.

A partir de cette architecture générale, un premier prototype d'Appli'Dent a été construit. La page d'accueil (Figure 2) qui permet de chercher un professionnel ou un centre expert, mais également d'être redirigé vers une page de connexion quand on possède un login et un mot de passe, ou vers une page d'inscription.

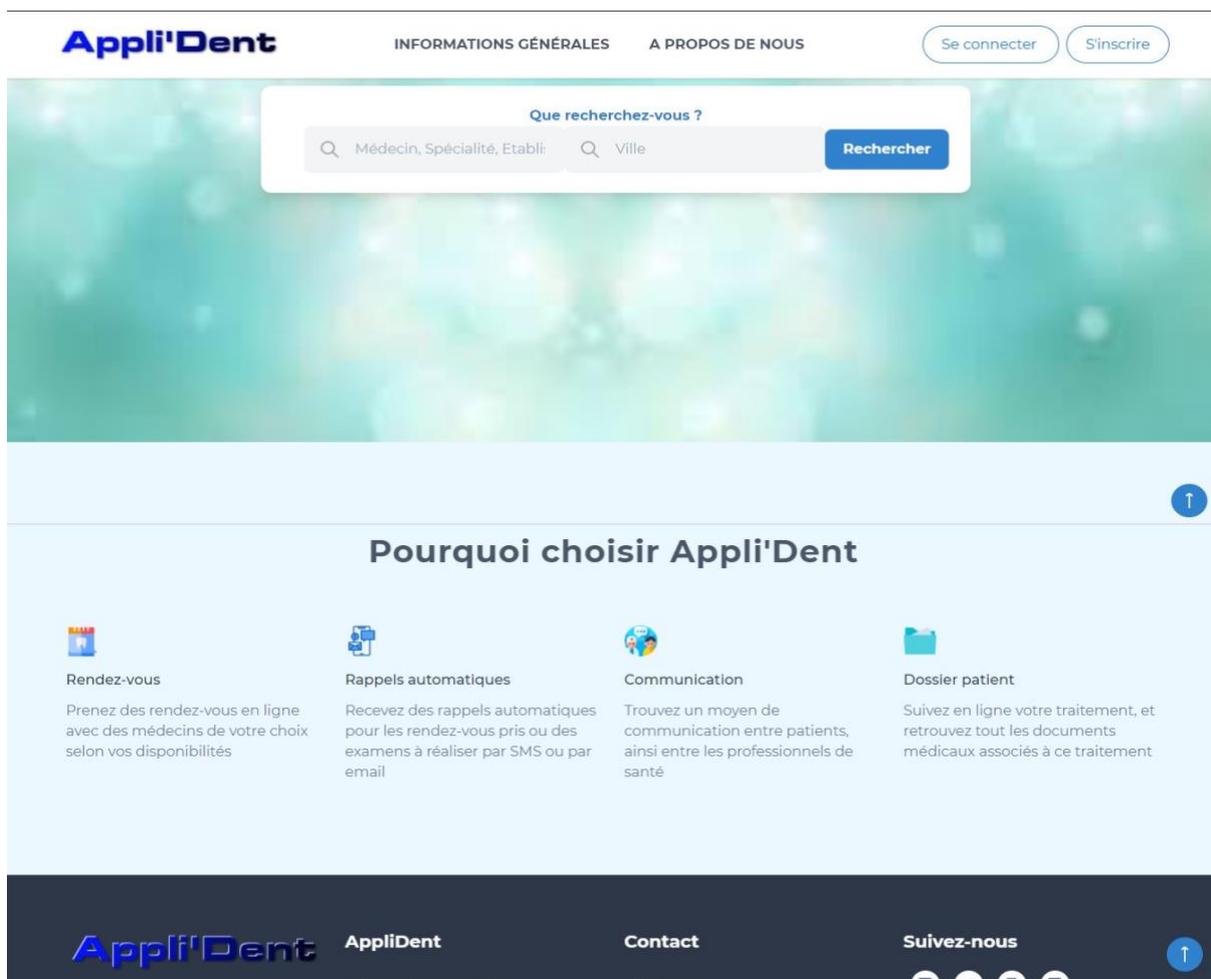


Figure 2

Une page résultat de recherche (Figure 3) permet de voir l'ensemble des résultats par rapport à la base de données enregistrée selon la recherche effectuée.

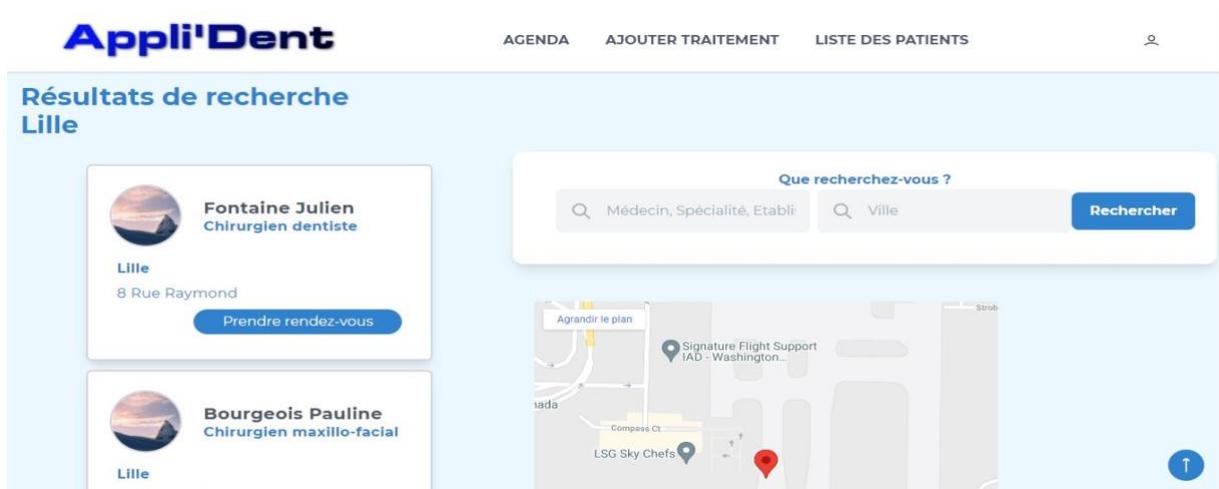


Figure 3

La page de connexion (figure 4) qui permet de renseigner un email et un mot de passe pour être redirigé vers le compte associé.

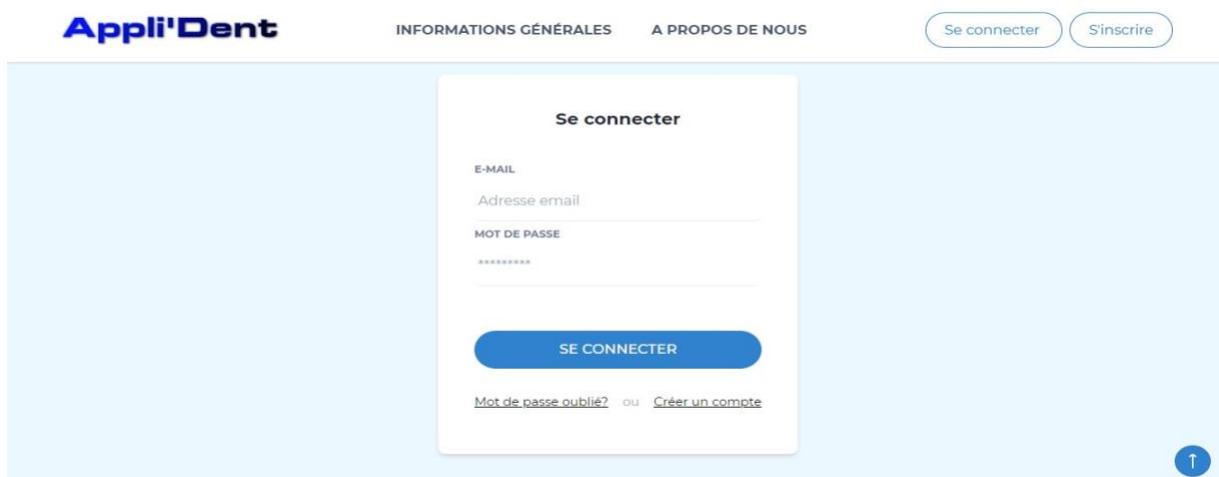


Figure 4

Dans la page d'inscription (figure 5), le patient peut remplir ses informations. En cliquant sur « vous êtes un professionnel de santé » ou « vous êtes un centre expert », un nouveau formulaire s'affiche.

Figure 5

Une page « liste des patients » (figure 6) peut être consulté par le praticien ou par le centre expert, ainsi qu'une recherche par tout élément.

RÉF	NOM	PRÉNOM	DATE NAISSANCE	SEXE	TÉLÉPHONE	EMAIL
PAT10	Doe	Seb	2002-08-21	M	715121613	seb.doe@gmail.com
PAT20	Gouvy	Johane	2001-07-05	M	716345984	johane.gouvy@gmail.com
PAT30	Brichot	Cilia	2002-08-20	F	765984231	cilia.brichot@gmail.com

Figure 6

En cliquant sur l'icône du dossier patient, la page dossier patient (figure 7) s'ouvre et il est possible d'implémenter le plan de traitement. On y retrouve également l'ensemble des consultations des différentes phases de traitement et des documents chargés.

Appli'Dent AGENDA AJOUTER TRAITEMENT LISTE DES PATIENTS

Dossier Patient

Informations personnelles :

Prénom :	Seb	Adresse :	8 Rue Raymond
Nom :	Doe	Code Postal :	59260
Date Naissance :	2002-08-21	Ville :	Lille
Email :	seb.doe@gmail.com	Sexe :	M
Téléphone :	715121613		

Informations complémentaires :

No Sécurité Sociale :	2698001234569	Caisse d'assurance maladie :	CPAM Lille
-----------------------	----------------------	------------------------------	-------------------

Document :

303578TraitementEx.pdf
2021-08-30 11:00:01

HISTORIQUE

Traitement global:

Phase traitement	Date début	Date fin	Médecin	Etat
Phase Pédodontique	2021-08-31	2021-09-09	Bourgeois Pauline	En attente

table Consultation:

Phase	Diagnostic	Date	Description	Actes	Localisations	Documents
Phase Pédodontique	Diagnostic1	2021-08-31	Description1	Prothèse complète bimaxillaire	14, 13, 15	48139lacteur centre expert.jpg, 397492TraitementEx.pdf

Supprimer

Figure 7

En cliquant sur « ajouter un traitement » dans la barre de navigation, le centre expert peut rechercher un patient et lui ajouter un traitement. Le centre peut choisir une phase de traitement, une date de début, une date de fin, l'état qui est par défaut en attente, ainsi il peut affecter à cette phase un ou plusieurs médecins en renseignant l'email professionnel

avec lequel ils sont enregistrés dans l'application en cliquant sur « ajouter » le prénom et nom du médecin s'affiche, et on peut ainsi l'ajouter.

En cliquant sur « enregistrer », les informations entrées vont être affichées dans le tableau au-dessous.

Le centre peut aussi insérer un fichier (doc, docx, ou pdf) contenant plus de détails, en cliquant sur « enregistrer » le fichier va être affiché ainsi que la date de son enregistrement.

En insérant un autre fichier, le nouveau va être affiché à la place de l'ancien, et en cliquant sur historique, on peut voir les anciens fichiers remplacés.

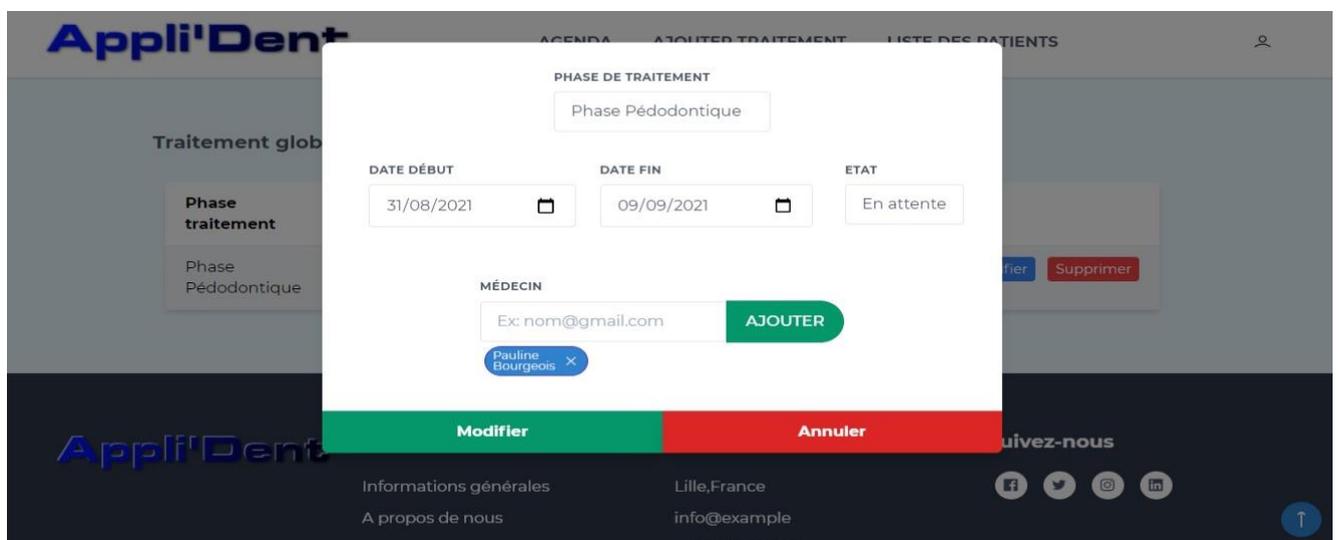


Figure 8

Dans le tableau du traitement global, en cliquant sur « modifier », une fenêtre s'affiche pour que le centre puisse faire des modifications (figure 8), sachant que l'état de la phase, s'il est en attente, va être affiché en rouge, s'il est en cours, va être affiché en orange et, s'il est validé, va être affiché en vert.

En cliquant sur « supprimer », la phase peut être supprimée.

En cliquant sur « consultation », on se redirige vers la page « ajout consultation » (figure 9) pour ajouter des consultations associées à une phase.

DATE
jj/mm/aaaa

DIAGNOSTIC
Diagnostic

ACTE
Prothèse complète bimaxillaire AJOUTER

LOCALISATION
13 AJOUTER

DOCUMENT
SÉLECTIONNER UN FICHER

DESCRIPTION
Description

ENREGISTRER

table Consultation:

Diagnostic	Date	Description	Actes	Localisations	Documents	
Diagnostic1	2021-08-31	Description1	Prothèse complète bimaxillaire	14, 13, 15	48139lacteur centre expert.jpg 397452TraitementEx.pdf	Supprimer

Figure 9

Dans cette page, le centre expert va renseigner la date de la consultation, le diagnostic s'il a été fait, choisir un acte à réaliser en cliquant sur « ajouter » et en le sélectionnant dans le menu déroulant. Il peut ensuite choisir une ou plusieurs localisations dentaires de la même manière. Il peut enfin insérer des fichiers (jpg, jpeg, doc, docx, pdf, stl) en rapport avec la consultation. En cliquant sur « enregistrer », les informations entrées vont être affichées dans le tableau au-dessous.

2.1.3. Démonstrateur Appli-Dent

2.1.3.1. Plateforme web d'information

Nous avons ensuite collaboré avec un développeur pour construire un démonstrateur de l'application. Ce développement s'est divisé en deux parties : une plateforme d'information des patients sur l'agénésie dentaire et l'oligodontie, et une partie coordination du parcours de soins.

L'accès à la plateforme web (figure 10) se fait via appli-dent.fr sur smartphone, tablette ou PC, sans restriction de public.

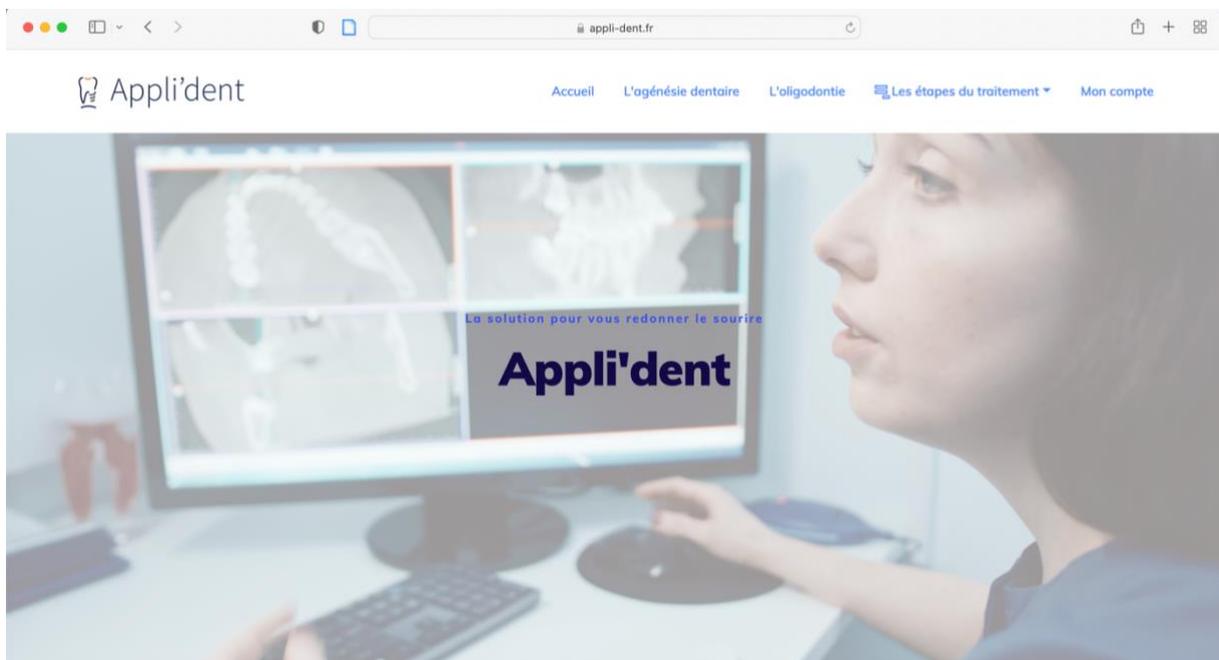


Figure 10

La page d'accueil (figure 11) nous informe sur le projet Appli'dent, les personnes concernées, les différents traitements, les différents centres o-rares illustrés par une carte de France (figure 12), l'équipe projet avec des accès à leurs profils sur les réseaux sociaux, ainsi qu'un lien de contact pour envoyer un message. Des liens ont également été créés pour accéder directement aux informations sur l'agénésie dentaire ou sur les étapes du traitement : la pédodontie, l'orthodontie, la phase pré-implantaire, la phase implantaire et la phase prothétique.

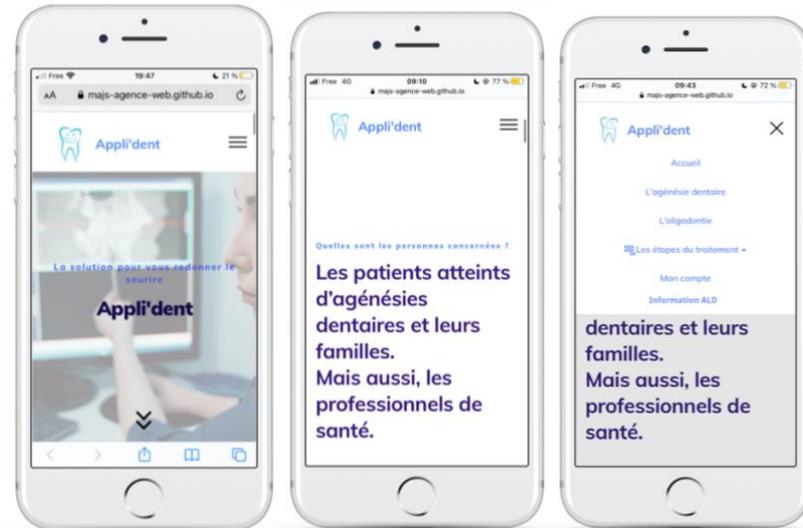


Figure 11



Figure 12

Au niveau des différents centres de compétence et références, un « bouton « HyperText Markup Language » (HTML) permet le lien vers le site de la filière O-Rares.

En fonction du support, un « menu burger » permet le retour vers l'accueil, ou l'ouverture de nouvelles pages vers l'agénésie dentaire, l'oligodontie, les étapes de traitement avec un nouveau « menu burger » ou « mon compte ».



Figure 13

La page agénésie dentaire (figure 13) communique des informations sur la définition, le diagnostic, les personnes concernées, les symptômes et les traitements.

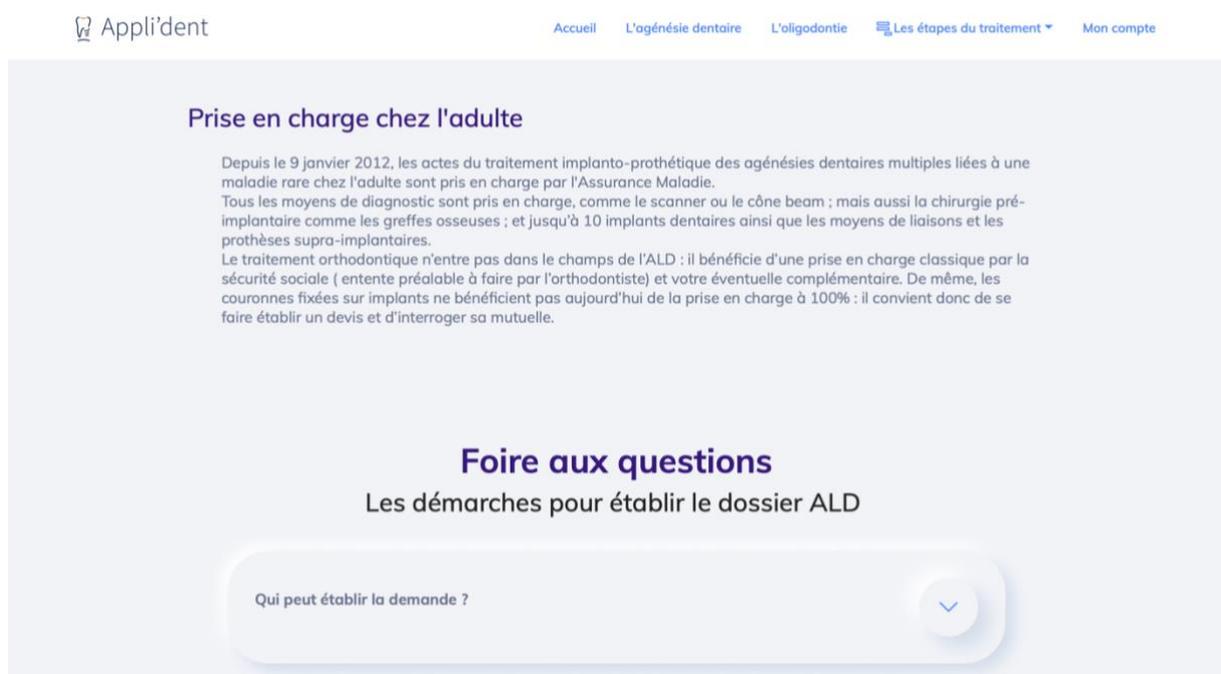


Figure 14

La page oligodontie reprend le même schéma avec en plus, les syndromes associés à cette pathologie, des explications sur la prise en charge au titre de l'ALD31 (figure 14) ainsi qu'une foire aux questions (FAQ).

Le menu burger permet d'accéder aux pages des différentes phases de traitement ainsi qu'aux informations qui s'y rattachent.

Enfin, un second bouton HTML « mon compte » permet d'être redirigé vers la plateforme web de coordination avec un espace privé et sécurisé par Login et mot de passe. Pour la création d'un nouveau compte, une demande peut être réalisée en communiquant son adresse électronique (Figure 15).

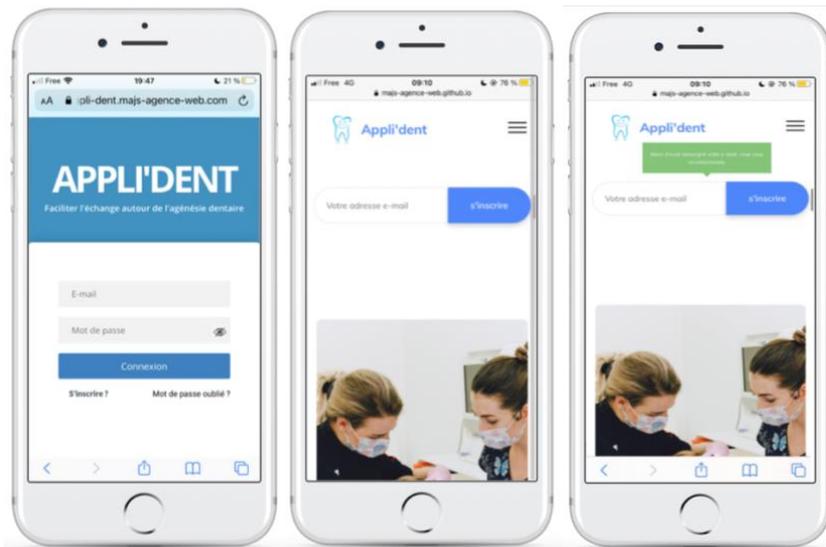


Figure 15

Chaque praticien a collaboré au contenu des différentes pages en fonction de sa spécialité en vulgarisant au maximum les informations fournies. L'ensemble devra bénéficier de modifications et implémentations au fil du temps et, notamment, la cartographie de la filière o-rares aux vues de la nouvelle labellisation. Les illustrations utilisées pour agrémenter la plateforme ont été choisies avec des teintes peu agressives, en occultant tout acte chirurgical ou sanglant.

2.1.3.2. Construction du Back-office pour la coordination des parcours patient

Le cahier des charges a été révisé et étendu, tout en priorisant les fonctionnalités requises pour cette V0. En effet, nous souhaitons limiter les fonctionnalités pour réduire les coûts, mais que cette V0 soit fonctionnelle pour une expérimentation à petite échelle. Le diagramme de classes a bénéficié de quelques corrections, ainsi que les relations qu'il comportait :

- Un patient a un compte patient.
- Un patient peut noter dans l'agenda plusieurs rendez-vous avec un professionnel de santé ou un Centre expert.
- Un patient peut recevoir des notifications par email pour chaque rendez-vous pris.
- Un patient a un seul traitement/parcours patient.
- Un centre expert a un compte centre expert (compte administrateur).
- Un centre expert peut générer plusieurs traitements, mais un seul traitement pour chaque patient.
- Chaque traitement est généré par un seul centre expert.
- Un centre expert peut noter plusieurs rendez-vous pour chaque patient dans l'agenda.
- Un traitement peut avoir plusieurs phases selon chaque patient.
- Pendant chaque phase, on peut noter plusieurs consultations dans l'agenda.
- On peut réaliser plusieurs actes pendant chaque consultation de chaque phase.
- Pendant une consultation, un acte peut être réalisé sur une ou plusieurs localisations.
- Une consultation peut être faite entre un patient et un professionnel de santé ou un centre expert.
- On peut insérer plusieurs documents pendant chaque consultation.
- Un professionnel de santé a un compte praticien.
- Un professionnel de santé peut intervenir sur sa phase.
- Un professionnel de santé a une ou plusieurs expertises.
- Un professionnel de santé a une spécialité.
- Un professionnel de santé travaille dans un établissement de santé ou en cabinet de ville.

- Table dossier ALD : table contenant les informations pour une demande affection longue durée.
- Table dossier_alddocument : table qui enregistre les documents en rapport avec la demande ALD.
- Table reponse_demande_document : table contenant la réponse de demande de document et le document demandé.
- Table alerte qui permet de gérer les alertes.
- Table calendar contenant l'ensemble des informations concernant l'agenda entre patient et professionnel de santé ou centre expert.
- Table motif_consultation contenant les informations de la spécialité du praticien.
- Table reset_password_request contenant les informations pour demander un nouveau mot de passe.
- Table consultation_document qui permet de consulter le document téléversé.

Dans la structuration, deux nouvelles technologies « framework Symfony 5.3.9 et JavaScript » ont complété les précédentes et les répertoires constitués :

- Public : Le dossier regroupe l'ensemble des fichiers styles, image et script JS
- Src : Ce dossier regroupe plusieurs sous dossier tels que :
 - Controller : Le controller regroupe l'ensemble des fonctionnalités
 - Entity : Le dossier entité regroupe l'ensemble des objets
 - Form : Le dossier Form regroupe l'ensemble de nos formulaire (Ajout de patient, ajout de praticien...)
 - Repository : Le dossier Repository regroupe l'ensemble des fichiers nous permettant de récupérer les informations.
 - Security
 - ..

- Templates : Ce dossier regroupe tous les visuels du site ranger par catégorie comme par exemple :
 - Patient
 - Praticien
 - Admin
 - Centre
 - ...

En ce qui concerne le contenu, sur Symfony, les requêtes SQL sont préparées via un repository comme l'exemple ci-contre (figure 17).

```
<?php
namespace App\Repository;

use App\Entity\Alerte;
use Doctrine\Bundle\DoctrineBundle\Repository\ServiceEntityRepository;
use Doctrine\Persistence\ManagerRegistry;

/**
 * @method Alerte|null find($id, $lockMode = null, $lockVersion = null)
 * @method Alerte|null findOneBy(array $criteria, array $orderBy = null)
 * @method Alerte[]    findAll()
 * @method Alerte[]    findBy(array $criteria, array $orderBy = null, $limit = null, $offset = null)
 */
class AlerteRepository extends ServiceEntityRepository
{
    public function __construct(ManagerRegistry $registry)
    {
        parent::__construct($registry, Alerte::class);
    }

    /**
     * @return Alerte[] Returns an array of Alerte objects
     */
    public function findByExempleField($value)
    {
        return $this->createQueryBuilder('a')
            ->andWhere('a.exempleField = :val')
            ->setParameter('val', $value)
            ->orderBy('a.id', 'ASC')
            ->setMaxResults(10)
            ->getQuery()
            ->getResult();
    }

    /**
     * @return Alerte|null Returns a single Alerte object
     */
    public function findOneBySomeField($value): ?Alerte
    {
        return $this->createQueryBuilder('a')
            ->andWhere('a.exempleField = :val')
            ->setParameter('val', $value)
            ->getQuery()
            ->getOneOrNullResult();
    }
}
```

Figure 17

2.1.3.3. Front-office de la plateforme web de coordination

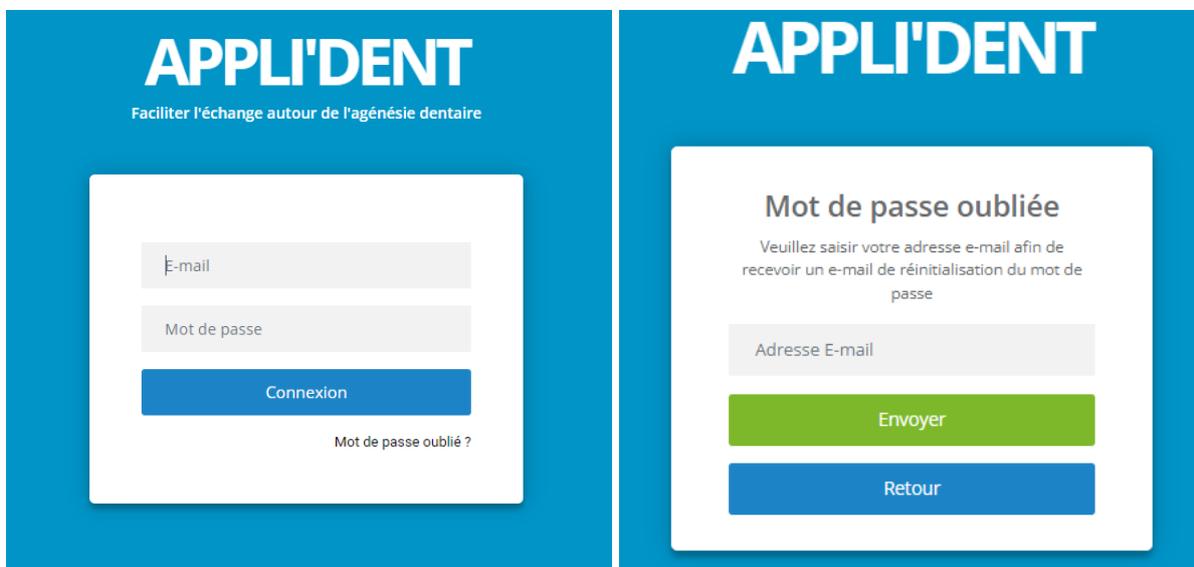


Figure 18

La page de connexion (figure 18) permet aux différents utilisateurs (Centre expert, Patient, Praticien) de se connecter sur leur espace personnel.

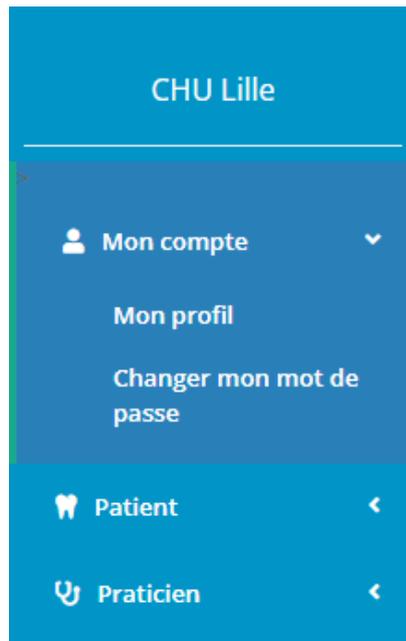


Figure 19

Chaque utilisateur dispose d'un menu de navigation (figure 19) propre à son rôle d'utilisateur : Centre expert (CHU Lille), praticien, patient. Il s'identifie par login et mot de passe. A la première connexion, une vérification du mot de passe est requise (figure 20).

The image shows a password verification form. It consists of two input fields: 'Nouveaux mot de passe' and 'Vérification mot de passe'. Both fields contain three dots, indicating that the text is hidden. To the right of the second field is a green button labeled 'Modifier'.

Figure 20

The image shows a profile information form for a center. It is divided into two main sections. The first section, titled 'Informations centre :', contains a single input field for 'Nom du centre' with the value 'CHU Lille'. The second section, titled 'Adresse :', contains four input fields: 'Numero' (606060606), 'Rue' (test), 'Ville' (test), and 'Code postal' (59). A green 'Modifier' button is located at the bottom right of the form.

Figure 21

Chaque utilisateur ou centre peut ensuite renseigner son profil et le modifier (figure 21).

Liste des patients			
Afficher 25 résultats			Rechercher:
Référence patient	Nom/Prénom	Email	Dossier patient
AP-0	Patient0 Patient0	Patient0@gmail.com	
AP-1	Patient1 Patient1	Patient1@gmail.com	
AP-10	Patient10 Patient10	Patient10@gmail.com	
AP-11	Patient11 Patient11	Patient11@gmail.com	
AP-12	Patient12 Patient12	Patient12@gmail.com	
AP-13	Patient13 Patient13	Patient13@gmail.com	
AP-14	Patient14 Patient14	Patient14@gmail.com	
AP-2	Patient2 Patient2	Patient2@gmail.com	
AP-3	Patient3 Patient3	Patient3@gmail.com	

Figure 22

Le centre expert et le praticien pourront retrouver et accéder aux dossiers des patients dont ils s'occupent dans une liste, avec également une fenêtre de recherche (figure 22).

Pour ajouter un nouveau patient sur AppliDent, veuillez remplir le formulaire ci-dessous

Celui-ci recevra un mot de passe aléatoire par e-mail et devra compléter ses informations lors de la première connexion

Nom

Prénom

Email

Figure 23

Les centres experts saisissent les informations de base pour créer un compte patient (figure 23).

Celui-ci reçoit alors un lien pour modifier son mot de passe et à la première connexion, celui-ci devra compléter son profil.

Liste des praticiens			
Afficher 25 résultats			Rechercher:
Nom Prénom	Email	Téléphone	Spécialité
Antoine Claude	isaac.levaque@legros.com		Implantologue
Blondel René	valette.zoe@gullon.com		Pédodontiste
Daniel Alphonse	anastasia.germain@michaud.fr		Dentiste
Duport Patricia	ymartines@coste.com		Implantologue
Gerard Corinne	daniel57@live.com		Implantologue
Guichard Caroline	pasquier.gabriel@free.fr		Chirurgien maxillo-faciale
Laroche Danielle	valerie.costa@ufr.fr		Chirurgien maxillo-faciale
Legendre Martine	sophie.meunier@orange.fr		Orthodontiste
Leger Eugène	roger58@roland.fr		Orthodontiste
Martin Paul	gillet.elodie@mac.com		Pédodontiste
Martins Henriette	dlevy@laposte.net		Orthodontiste
Philippe Astrid	hhoareau@legoff.com		Pédodontiste
Regnier Geneviève	dufour.pierree@yahoo.fr		Chirurgien maxillo-faciale

Figure 24

Les centres experts pourront retrouver ici les informations des différents praticiens liés à leur centre (figure 24).

Pour ajouter un nouveau praticien sur Appli'Dent, veuillez remplir le formulaire ci-dessous.
Celui-ci recevra un mot de passe aléatoire par e-mail et devra compléter ses informations lors de la première connexion

Nom	Prénom
...	...
Email	Spécialité
...	Choisissez la spécialité

Ajouter

Figure 25

Le centre expert saisit les informations de base pour créer un compte praticien (figure 25). Celui-ci recevra un lien pour modifier son mot de passe et à la première connexion, celui-ci devra compléter son profil, avec notamment sa spécialité.

- Informations patient
- Praticiens
- Parcours patient
- Passeport
- Compte rendu de consultation
- Consultations à venir

Figure 26

Le dossier patient regroupe les informations du patient, ses différents praticiens qu'il aura validés, son parcours de soins renseigné par le centre expert, ses différents documents et comptes rendus, ainsi que l'agenda en lien avec cette prise en charge (figure 26). Il comporte aussi des passeports spécifiques comme le passeport de chirurgie implantaire pour faciliter le suivi. Pour une meilleure visibilité, ces éléments du dossier sont organisés en « menu burger ». En cliquant sur la flèche, cela déroule l'ensemble de la sous partie du dossier (figure 27).

Informations patient ^

Informations personnelles : ^

Prénom : Patient0 Numéro de rue :
 Nom : Patient0 Rue :
 Date de naissance : Ville :
 Email : Code postal :
 N° de Téléphone : Sexe :

Informations complémentaires : ^

N° sécurité sociale : Caisse primaire d'assurance maladie :
 Mutuelle complémentaire : N° adhérent ou contrat mutuelle :
 Médecin traitant/référent : Téléphone médecin traitant :

Coordonnées de la famille : ^

Père : Mère :
 N° téléphone du père : N° téléphone de la mère :

Dossier ALD : ^

[Demande d'ALD](#)

Afficher 25 résultats Rechercher:

Dossier d'ALD	Consulte
Pas de correspondance	

Précédent Suivant

Figure 27

Dossier d'ALD (enfant) : [Aide au remplissage enfant](#)

Aide au remplissage du protocole de soin enfant Panoramique dentaire
 Aucun fichier choisi Aucun fichier choisi

Attestation de maladie rare Demande d'ALD
 Aucun fichier choisi Aucun fichier choisi

Date de fin de l'ALD

[Enregistrer](#)

Dossier d'ALD (adulte) : [Aide au remplissage adulte](#)

Aide au remplissage du protocole de soin adulte Panoramique dentaire
 Aucun fichier choisi Aucun fichier choisi

Attestation de maladie rare Demande d'ALD
 Aucun fichier choisi Aucun fichier choisi

Date de fin de l'ALD

[Enregistrer](#)

Figure 28

Les documents spécifiques à la demande d'ALD sont regroupés (figure 28) et la date de fin d'ALD renseignée pour générer un rappel avant qu'elle ne se termine.

Praticiens			
Spécialité	Nom/Prénom	Email	Téléphone
Pédodontiste	Martin Paul	gillet.elodie@mace.com	
Orthodontiste	Martins Henriette	dlevy@laposte.net	

Figure 29

A partir de ce menu, le patient retrouve la liste de ses praticiens qui peuvent accéder à son dossier (figure 29).

Veillez renseigner chacun des praticiens qui vous suivent.

Si votre praticien n'est pas enregistré, veuillez l'ajouter manuellement (Celui-ci sera liée à votre dossier automatiquement lors de son inscription)

Pédodontiste

Orthodontiste

Implantologue

Chirurgien maxillo-facial

Chirurgien orale

Dentiste

Praticien	Nom/Prénom	Téléphone	Email	Retirer
-----------	------------	-----------	-------	---------

Figure 30

Le patient peut modifier ou ajouter des praticiens en fonction de leur spécialité à partir d'une liste ou manuellement (figure 30).

Parcours patient			
Phase de traitement	Praticien	Date de début	Etat
Pédodontie	Martin Paul	04/04/2022	Terminé
Orthodontie	Martins Henriette	05/04/2022	Terminé
Préimplantaire		06/04/2022	Terminé
Implantaire		07/04/2022	Terminé
Prothétique		08/04/2022	Terminé

Figure 31

Le patient peut consulter l'ensemble de son parcours de soins en fonction des différentes phases (figure 31) et se repérer au sein d'une timeline.

The image shows two vertically stacked forms for dental treatment phases. The top form is titled 'Phase pédodontique' and contains the following fields: 'Date de début' with the value '04/04/2022', 'Etat' with a dropdown menu set to 'Terminé', 'Synthèse' with a text area containing '...', and 'Note' with a text area containing 'test'. The bottom form is titled 'Phase orthodontique' and contains: 'Date de début' with '05/04/2022', 'Etat' with 'Terminé', 'Synthèse' with 'Test', and 'Note' with 'Test'.

Figure 32

Dans chaque phase, sont renseignés les traitements ainsi qu'une synthèse (figure 32) que l'on retrouve sur la timeline pour une lecture rapide.

The image shows a web interface for 'Passeport'. At the top, there is a blue header with the word 'Passeport' and an upward arrow. Below the header is a search bar with the text 'Rechercher:' and an 'Ajouter/Editer' button. A dropdown menu shows 'Afficher 25 résultats'. Below this is a table with one row containing the text 'Passeport' and three columns with icons and labels: 'Consulter', 'Télécharger', and 'Documents annexes'. Below the table, it says 'Pas de correspondance'. At the bottom, there are two buttons: 'Précédent' and 'Suivant'.

Figure 33

Les passeports (figure 33) sont des documents qui permettent de faire le lien entre deux phases de traitement : c'est « témoin » qui permet le transfert d'information entre deux praticiens.

Figure 34

Il est possible d'importer un fichier et d'annexer des documents pour un praticien rattaché à cette phase (figure 34).

Figure 35

L'ensemble des comptes rendus sont regroupés avec différents classements possibles, ainsi qu'une fenêtre de recherche (figure 35).

Figure 36

Possibilité d'ajouter un compte rendu, ainsi que des documents associés (figure 36).

Consultations à venir		
Praticien	Intitulé de consultation	Date
Aucunes consultations à venir		

Figure 37

L'ensemble des consultations à venir sont listées (figure 37) ou retrouvées dans l'agenda du patient (figure 38).



Figure 38

Ajout d'événement ✕

Praticien

Motif de consultation

Début

Durée

Description

Figure 39

Une consultation peut être ajoutée par le patient, le praticien ou le centre expert, avec le motif de cette consultation et sa durée (figure 39).

2.2. Évaluation ergonomique, technique et de conformité

2.2.1. Évaluation technique et de conformité

Durant toutes les étapes de développement de l'application, des tests de connexion, de navigation et d'implémentation ont été réalisés afin de corriger les bogs.

Nous nous sommes également attachés à vérifier la connexion/ déconnexion à la plateforme et la stabilité de la connexion (absence de plantage). Le temps de réponse est jugé conforme aux attentes sans ralentissement visible par les utilisateurs pouvant entraîner une mauvaise acceptation ou un rejet de l'outil. En ce qui concerne la performance du système, elle est difficile à évaluer à ce stade, tout comme la capacité à « monter en charge » (aucun test de charge ou de performance n'a été effectué).

Il sera également important, dans un second temps d'évaluer la robustesse du système, non seulement à « ne pas planter » mais aussi à « ne pas perdre ou corrompre » des données échangées ou des données « persistantes » comme des fichiers numériques (STL, DICOM,...).

En ce qui concerne la conformité et la sécurité, la plateforme et de ses données sont hébergées sur les infrastructures du CHU de Lille (serveur hébergeur de données de santé), en accord avec la direction des ressources numériques de l'hôpital. Les règles d'adaptation du niveau de sécurité ont été respectées et le clausier de conformité numérique validé. Là encore, à ce stade, il est difficile d'évaluer la puissance de l'hébergement et de contrôler le niveau de sécurisation du système. La sécurisation des risques d'introduction dans le système et de fuites devra également faire l'objet d'une évaluation. A noter que les exigences de sécurité et le cadre juridique pour le stockage des données ou les éléments de cybersécurité sont en constante évolution, donc une veille devra être mise en place.

Une authentification est nécessaire à la connexion de la plateforme « coordination des soins » avec des droits différents. Un login et un mot de passe robuste sont demandés à chaque connexion. Le patient ou ses parents peuvent se connecter au dossier et le renseigner. C'est le centre expert qui a des fonction d' « administrateur » qui crée les dossiers et autorise l'accès au compte « patient ». Les professionnels de santé renseignés par le centre expert ou le

patient sont alors autorisés à consulter le dossier du patient. Trois niveaux d'accès ont donc été programmés :

Le patient peut consulter son dossier et compléter la partie administrative ainsi que renseigner ses praticiens pour leurs accès au dossier. A noter qu'une interruption des droits d'accès est prévu pour les parents, par le patient à ses 15 ans.

Les professionnels de santé peuvent accéder à l'ensemble des dossiers de leurs patients après authentification. En fonction de la spécialité du praticien, ses droits sont ouverts pour intervenir et modifier les éléments de sa phase de traitement ainsi que d'importer des documents. Enfin, il peut noter un nouveau rendez-vous uniquement avec lui.

Le centre expert peut intervenir sur l'ensemble des éléments de la plateforme. C'est lui qui implémente le processus de prise en charge global pour chaque patient et la timeline qui s'y rattache. Il est possible pour le centre de noter un nouveau RV avec tous les professionnels du parcours de soins, ainsi qu'avec l'équipe du centre. A ce stade de développement, l'architecture de l'application n'est pas dimensionnée pour un « super admin » qui aurait des droits sur chaque centre expert : le démonstrateur est monocentrique.

En complément du débogage réalisé en méthode Agile, l'ensemble de l'équipe projet a réalisé, en fin de développement de la V0, des connexions sous différents profils pour rapporter à l'équipe informatique les problèmes et difficultés rencontrés. Des évaluations du codage « full responsive » ont également été menées sur différents appareils : smartphone, iPhone, tablette, et PC.

2.2.2. Évaluation ergonomie-UX designer

2.2.2.1. Objectifs et profils des patients

L'étude d'utilisabilité est une évaluation formative. Elle est menée durant les phases de développement de l'application sur un petit nombre de patients. Elle a été réalisée en collaboration avec le CIC-IT par une stagiaire en master 2 d'ingénierie et ergonomie qui ne connaissait aucun patient. L'objectif principal de cette étude est de vérifier la facilité d'utilisation du dispositif, d'évaluer la qualité du contenu de l'application et d'identifier ses forces et ses faiblesses.

L'objectif secondaire est d'identifier les améliorations potentielles qui pourraient, le cas échéant, augmenter l'utilité et l'acceptabilité des patients.

Les profils de participants sont différents en fonction de l'âge et du moment où ils « entrent » dans le parcours de soin de l'agénésie dentaire (Tableau 2). 3 types de parcours d'agénésie ont été identifiés et donc 3 patients « test » ont été créés et leurs dossiers implémentés pour réaliser les tests avec une anonymisation de l'ensemble des documents :

- Oligodontie parcours standard, qui débute par une phase pédodontique, puis d'orthodontie, pré-implantaire et implantaire et se termine en par la prothèse.
- Anodontie, traitement en pédodontie puis une phase chirurgicale pré-implantaire souvent lourde, implantaire, puis prothétique.
- Hypodontie, traitement identique à l'oligodontie mais avec une phase chirurgicale plus « légère », suivi d'un traitement implantaire et prothétique.

Participants	Profil du patient/parent	État du traitement	Support utilisé
P1	Mère d'une fille atteinte d'oligodontie (nouveau patient)	Phase pédodontique en surveillance	Smartphone
P2	Père d'un garçon atteint d'anodontie (nouveau patient)	Phase pédodontique	Smartphone
P3	Femme atteinte d'agénésie dentaire (patient en cours de traitement)	Phase implantaire et prothétique	PC
P4	Homme atteint d'agénésie dentaire (patient expert)	Suivi/entretien	Smartphone
P5	Homme atteint d'oligodontie (patient en cours de traitement)	Phase prothétique	Smartphone
P6	Femme atteinte d'oligodontie (patient en cours de traitement)	Phase implantaire	Smartphone
P7	Femme atteinte d'anodontie (patient en cours de traitement)	Phase prothétique	Smartphone
P8	Homme atteint d'anodontie (patient en cours de traitement)	Phase prothétique	Smartphone

Tableau 2

2.2.2.2. Méthode

2.2.2.2.1. L'entretien

Un entretien exploratoire a été effectué pour comprendre le parcours de soin du patient. Durant l'entretien, l'ergonome prend des notes à l'aide de la grille de recueil (annexe 2) pour l'analyse et la retranscription des données.

Les données collectées sont catégorisées selon les catégories suivantes :

- Profil/ parcours
- Diagnostic
- Problèmes rencontrés
- Besoins / manque
- Fonctionnalité
- Outils existants

2.2.2.2.2. Le test utilisateur

Un test utilisateur a été réalisé. Durant le test, il est demandé aux participants de pratiquer le « think aloud » qui signifie « penser à voix haute » durant leurs interactions avec le système. Cela permet de comprendre les actions des testeurs et aide à l'interprétation des résultats. Les données recueillies à l'aide de la grille de recueil montrent les forces et les faiblesses de l'application. L'analyse et l'interprétation des résultats sont effectuées selon le nombre de réussite, d'échec et de difficultés aux différents scénarios. Les verbalisations et observations seront aussi prises en compte pour l'analyse.

2.2.2.2.3. Le questionnaire

Le questionnaire User Mobile application rating scale (U-Mars), recommandé par la HAS, a été utilisé pour évaluer la qualité de l'application mobile. Ce questionnaire est composé de 20 questions notées sur 5 points (avec une partie qualité et une partie subjective) :

- Section A – Engageant (amusant, intéressant, personnalisable, interactif (envoi des alertes, messages, reminder, feed-back, permet le partage), bien ciblé sur l’audience.
- Section B – Fonctionnalité – fonctionnement de l’Application, facile à apprendre, navigation, flux/parcours logique, design gestuel de l’Application.
- Section C – Esthétique – design des graphismes, attractivité visuelle, cohérence des couleurs, et style uniforme.
- Section D – Information – contenu de haute qualité d’informations (ex. : texte, feed-back, mesures, références) provenant de source fiable.
- Section E – Qualité subjective.

Le score est complété par une partie « impact perçu » qui ne sera pas pris en compte ici. En effet, les 6 questions qui composent cette section sont en lien avec la sensibilisation, la connaissance, l’attitude, l’intention de changement de comportement et la recherche d’aide en matière de santé, ce qui n’est pas évaluable par les participants au sein de l’application.

2.2.2.3. Résultats et analyse

2.2.2.3.1. Identification des parcours patients et des problèmes rencontrés

L’ensemble des participants ont été diagnostiqués en consultation de ville soit par le médecin généraliste, soit par leur dentiste, en moyenne entre 6 et 9 ans. Certains patients (P2 et P7) dont les membres de la famille présentaient cette pathologie, ont bénéficiés d’un diagnostic rapide. Les patients P3 et P5 ont été diagnostiqués tardivement vers l’âge de 16/17 ans.

Une fois le diagnostic posé, les patients sont adressés en consultation au CHU de Lille quand le praticien connaît le service, soit obligés de chercher par leur propre moyen un centre expert. Pour les patients à la recherche d’un centre, le choix se fait en fonction des relations avec l’équipe médicale (premières impressions), les techniques utilisées, le bouche à oreille...

Les patients sont reçus en consultation dans le centre à des stades de prise en charge différents mais souvent après le stade pédodontique. A noter que le stade de prise en charge n’est pas connu des participants, il a été déduit par la modératrice de l’interview Les patients P1 et 2 sont recrutés comme étant en phase pédodontique en lien avec leur âge mais, P2 a

des prothèses amovibles réalisées par le centre expert. P1 est uniquement en surveillance en attendant l'évolution de sa dentition.

Lorsque les patients entrent dans le parcours de soins à l'hôpital, ils suivent les instructions des médecins qu'ils rencontrent mais ont peu de visibilité sur la durée, les objectifs thérapeutiques et les étapes du parcours. Le plus souvent, ils ne cherchent pas d'informations concernant leur parcours ou les différentes phases de traitement sur internet car ils sont bien informés par le corps médical ou par les membres de la famille atteints d'agénésie (P2, P4, P6 et P7). Cependant, 2 patients (P5 et P7) ont cherché des moyens d'échanger avec d'autres personnes atteintes d'agénésie via des groupes de discussions, une association ou sur des sites internet. En effet, P7 a créé une association pour les parents des enfants atteints d'agénésie dentaire afin d'entrer en contact avec d'autres parents. Cette association n'est plus active à la demande de ces enfants qui ne veulent pas diffuser leur vie privée. Les participants trouvent également que les médecins utilisent des termes complexes lors des consultations et souhaiteraient avoir des explications plus simples afin de les aider eux et leurs enfants à comprendre la suite de la prise en charge (P1, P5 et P8).

La fréquence des consultations est généralement annuelle, sauf dans les phases pré-implantaires ou implantaires. Dans ce cas, des rendez-vous sont programmés directement par le secrétariat du CHU, à la demande du médecin. La prise de rendez-vous est donc jugée facile par les patients dans ces cas. Cependant, cela semble être une difficulté pour les rendez-vous exceptionnels ou non programmés. P2 et P7 expliquent qu'il est difficile de communiquer avec le secrétariat par téléphone car il y a de longues minutes d'attentes et qu'il est impossible de dialoguer avec les médecins entre deux consultations.

Concernant les consultations, les participants 1, 2 et 7 trouvent que celles-ci sont relativement impressionnantes pour des enfants avec la présence de beaucoup de monde dans une petite salle de consultation. Parfois, le patient peut être perdu et avoir l'impression de ne pas être écouté, provoquant pour certains, des difficultés dans ses relations sociales et suivi scolaire (P7). Les participants 7 et 8 pensent qu'un suivi psychologique pourrait être proposé aux personnes qui le désirent, famille compris.

Les difficultés exprimées par les patients sur leur parcours de soin sont principalement centrées sur les problèmes de communication entre les professionnels ville – hôpital mais également intra hôpital et sur la demande d'ALD (annexe 3).

2.2.2.3.2. Analyse de performance

La performance de l'application a été analysée en fonction du nombre de réussites ou d'échecs aux différents scénarios proposés. Les résultats sont présentés pour chaque fonctionnalité évaluée.

A noter que chaque participant a réalisé les différents scénarios selon son profil patient. C'est pour cette raison que les scénarios ont parfois des variantes selon le profil du testeur évalué.

Un diagramme (figure 40) reprend l'ensemble des résultats aux tests :

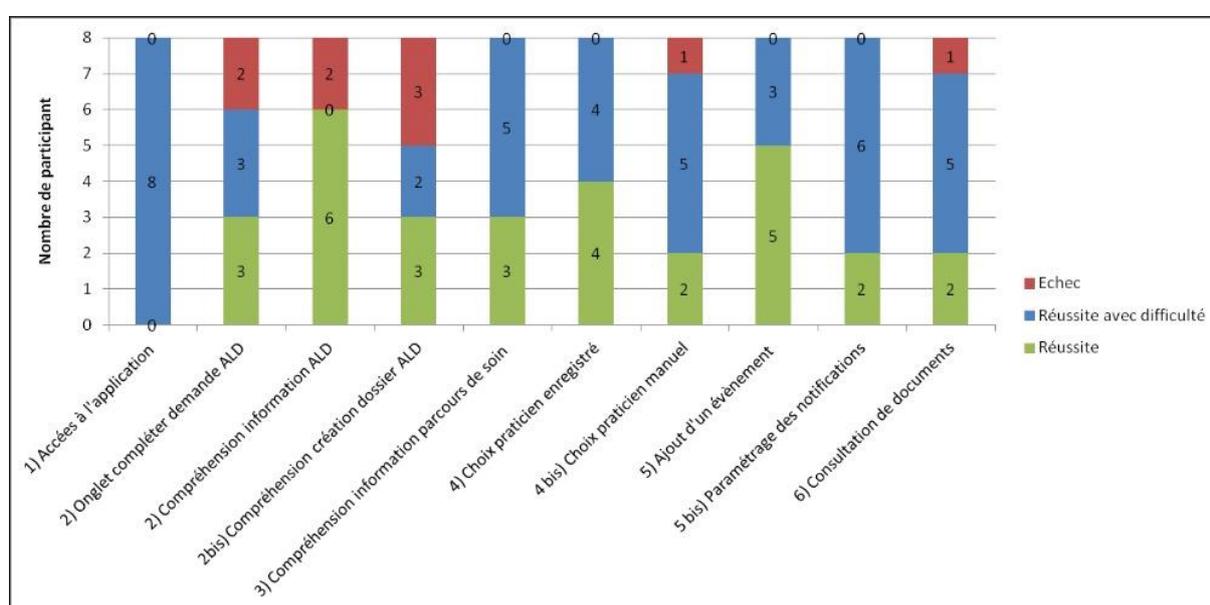


Figure 40

Les résultats des tests montrent peu d'échecs (11,25%) sur l'ensemble des scénarii, mais également plus de la moitié de réussite avec difficultés (51,25%). Les différentes difficultés rencontrées en navigation et interactivité sont :

- Difficultés d'utilisation générale de l'application.
- Difficulté à trouver l'accès pour s'inscrire sur l'appli.
- Incompréhension des onglets ayant des noms similaires mais des fonctionnalités différentes.
- Incompréhension de la navigation « suivant/précédent » (ajout d'un événement).
- Problème d'apparition du menu burger.
- Problème de retour en arrière (plusieurs boutons retour) et l'ouverture d'une nouvelle page à chaque clic.

- Non visibilité de certains onglets comme « enregistrement » (ajout praticien).

Les principales propositions exprimées par les testeurs pour améliorer l'outil :

- Proposer un tuto ou une aide à la manipulation lors de la première connexion.
- Revoir le flux de navigation et la structure générale de l'application pour faciliter l'utilisabilité.
- Favoriser l'interopérabilité entre sécurité sociale et l'application.
- Proposer une terminologie adaptée pour une bonne compréhension.
- Proposer un moyen de communication entre patients (avec accord de celui-ci).
- Améliorer la possibilité de personnalisation de l'application.

Pour donner suite à ces UX, une liste de préconisations et corrections a été transmise aux développeurs notamment lors de la restitution de ce travail.

2.2.2.3.3. Analyse de la qualité de l'application

Les résultats du questionnaire u-MARS permettent de calculer des scores moyens pour évaluer l'engagement, la fonctionnalité, l'esthétique, l'information, la qualité globale et subjective. Les résultats des moyennes et écart-type sont présentés ci-dessous (Figure 41) :

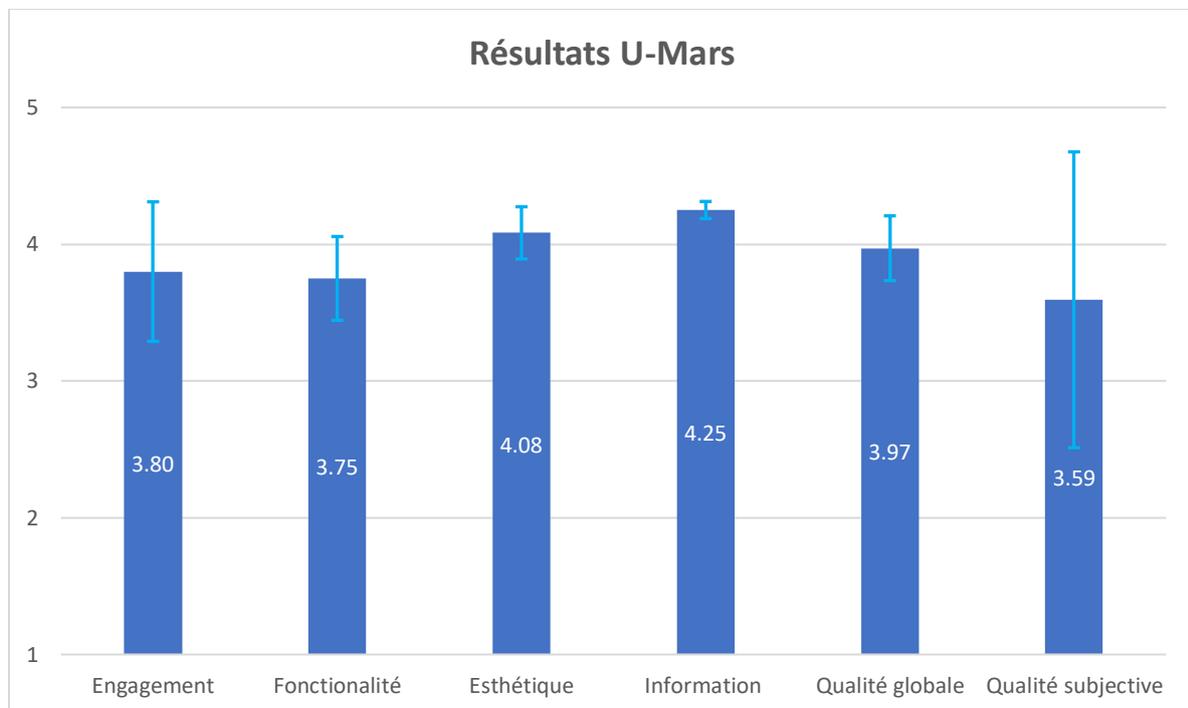


Figure 41

Le score moyen de la qualité u-MARS pour l'application est de 3,97 sur 5. En moyenne, la catégorie u-MARS la mieux notée est l'information avec une moyenne de 4,25 (écart-type : 0,06), suivie par l'esthétique (moyenne 4,08, écart-type 0,19), l'engagement (moyenne 3,80, écart-type 0,51) et la fonctionnalité avec une moyenne de 3,75 (écart-type 0,31).

La section la moins bien notée est la qualité subjective de l'application avec une moyenne de 3,59 (écart-type 1,1).

Les points forts de l'application sont l'intérêt, l'adaptation du contenu au groupe cible, la qualité et la quantité d'informations textuelles et visuelles, la crédibilité de la source, les points à améliorer l'interactivité, la navigation et la personnalisation de l'interface. Le détail des scores obtenus par questions est présenté en annexe (annexe 4).

La moyenne de la section « qualité subjective » (figure 42) est fortement influencée par la question en lien avec le fait de rendre payant l'application. En effet, avec une moyenne de 2,13 sur 5 (sd 1,4), les participants estiment que le service rendu par l'application (stockage des comptes rendu, rappel des rendez-vous, aide au montage de l'ALD, etc...) ne justifie pas de payer l'application. Toutefois, avec une note moyenne de 4,12 sur 5 (sd 0,6), les participants ont apprécié l'application et recommanderaient son utilisation (moyenne de 4,62, sd 0,5).

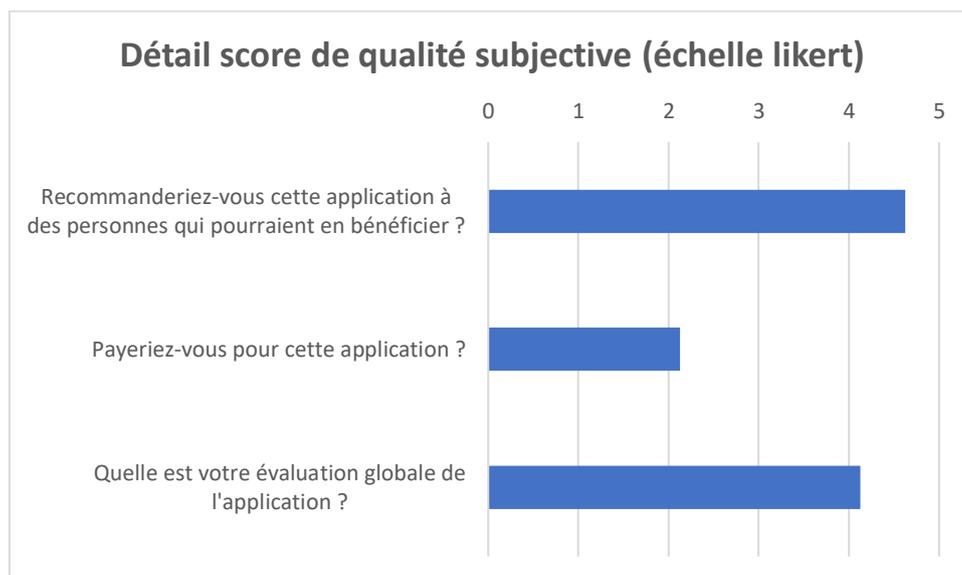


Figure42

La majorité des participants pensent utiliser l'application entre 10 et 50 fois au cours de l'année à venir (figure 43). Cependant, il a plusieurs fois été indiqué que la fourchette allant de 10 à 50 est trop grande avec l'envie de répondre entre 20 et 30 fois.

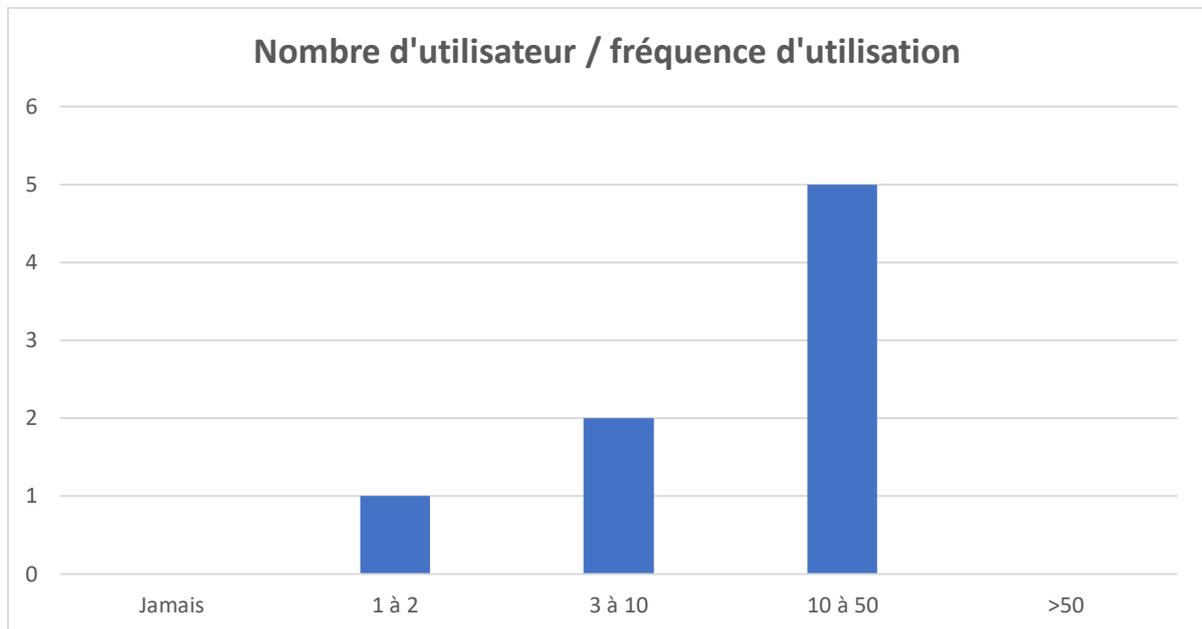


Figure 43

La fréquence d'utilisation dépend certainement de la phase du traitement dans laquelle le patient se situe. C'est d'ailleurs le participant 4 (patient expert) qui a répondu qu'il ne pensait utiliser l'application que 1 à 2 fois par an, étant donné qu'il est en phase de suivi (environ 1 fois par an).

2.3. Stratégie de développement de l'outil e-santé

2.3.1. Web design

Un travail de web design de l'application a été mené après les UX pour apporter des corrections à l'ergonomie de l'Appli, mais également pour construire une charte graphique au projet dans les illustrations et le logo.

2.3.1.1. Le logo

Une recherche autour des logos dans le domaine médical (figure 44) nous a permis de faire ressortir des notions de sourire, de construction, d'application (figure 45).



Figure 44

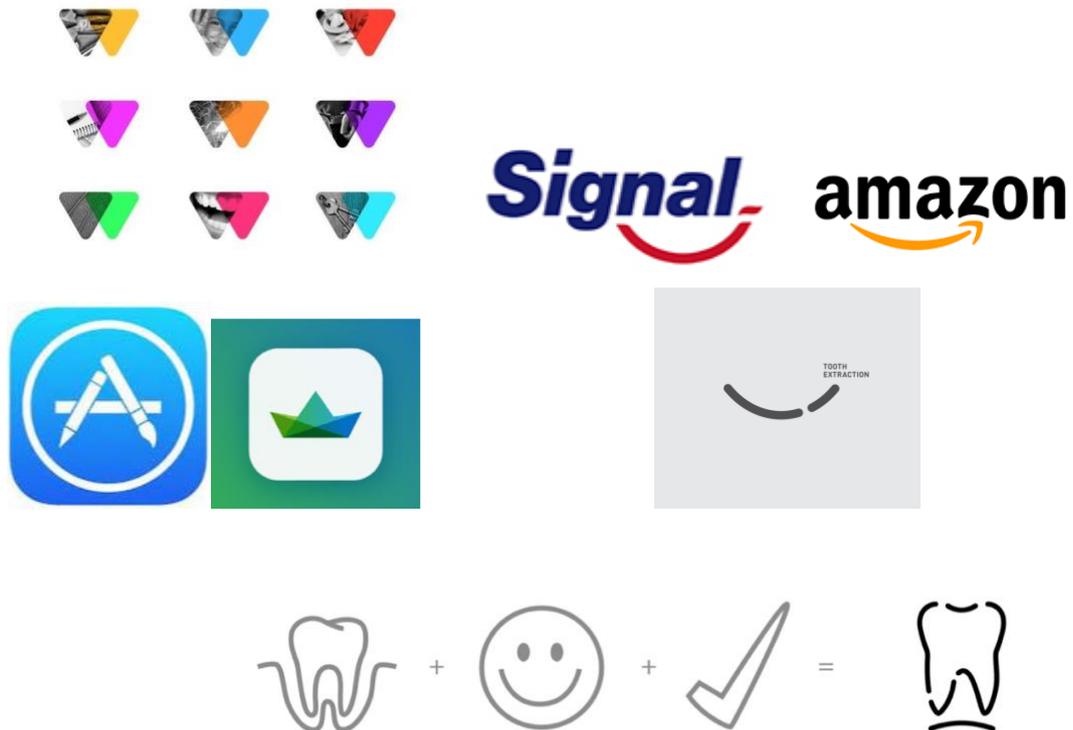


Figure 45



Figure 46

Une typographie moderne, adoucie par de petits empattements discrets et arrondis a été retenue pour le logo Appli'dent (figure 46).



Figure 47

Pour le choix des couleurs (figure 47), nous sommes partis de la gamme de couleurs « adobe color wheels » correspondant au thème. Nous avons écarté les couleurs rouges et bordeaux, ou roses trop foncés, évoquant le sang ou la chair, les couleurs « bloc opératoire » bleues/vertes, les teintes trop neutres et aseptisées. La gamme de couleurs sélectionnée s'est appuyée sur les tendances graphiques actuelles : des couleurs plus audacieuses et complémentaires pour rendre attrayantes les illustrations ou des couleurs terreuses et nudes, inspirées de la nature et pour évoquer l'humain. Ainsi, plusieurs simulations ont été testées avec ces couleurs retenues.

Pour finaliser le logo, nous avons intégré l'image d'un pas de vis implantaire sur une des racines de la dent (figure 48) tout en restant dans la « rondeur » et en préservant son aspect général.



Figure 48

2.3.1.2. Les illustrations

Le choix de l'illustration pour mettre « en scène » la thématique s'est inspiré de :

La tendance humaine : Décrire la diversité du monde avec des images colorées et positives, inclure tout le monde pour apporter un sentiment de normalité, l'inclusivité comme la nouvelle norme.

La tendance typographique : des lettres de tailles différentes dans un même mot ou phrase ; les textes sont plus grands et plus sophistiqués, des sérifs élégants avec des plus légers vers le minimalisme.

La tendances des couleurs en lien avec le logo: des teintes inspirées de la nature avec des couleurs terreuses, des couleurs audacieuses et saisissantes, des teintes éclatantes et attrayantes pour se démarquer.



Figure 49

Des illustrations montrent la sérénité d'avoir ses documents contenus dans son téléphone, et la possibilité de retrouver le sourire dans le reflet du miroir (figure 49).

Enfin, pour faciliter la compréhension de l'utilisateur et notamment les jeunes, nous avons opté pour la simplification des images (figure 50) vers l'essentiel ou vers l'illustration.

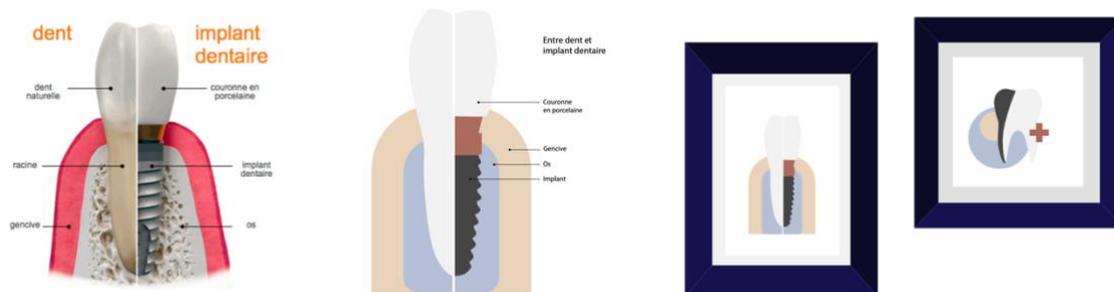


Figure 50

2.3.1.3. L'ergonomie

De nombreuses modifications ont pu être apportées dans cette version « relookée » de la plateforme d'information, notamment avec des menus burgers et des pavés de lecture « plus horizontaux » pour les rendre plus « digestes ». Quelques améliorations doivent encore être réalisées pour l'utilisation avec PC, mais surtout il nous faut adapter cette version en fonction aux différentes tailles de support et améliorer le « responsive » pour tablette et smartphone.

2.3.2. Contenu de santé

L'application a été implémentée pour son contenu de santé par les différents spécialistes du groupe de travail : chacun a rédigé ou corrigé les informations de la phase de traitement dont il a l'expertise. L'information médicale a également été vulgarisée pour améliorer leur compréhension auprès des patients et de leurs parents. Nous nous sommes néanmoins attachés aux dernières phases de traitement qui correspondent à l'activité de notre service. Il convient, pour la poursuite du projet, d'améliorer et de compléter les contenus des phases pédodontique et orthodontique en se basant sur de nouvelles expertises. Il faudrait notamment utiliser les PNDS comme support d'information et de vulgariser son contenu. Pour les professionnels de santé, des liens vers ces PNDS devront être créés ainsi que les références des sources utilisées.

Un travail sur l'ensemble du contenu d'information de la plateforme devra aussi être mené pour la citation des sources et des références bibliographiques. Cette base d'informations documentée doit également nous permettre une actualisation de ce contenu au fil du temps en intégrant les nouvelles données, les nouvelles techniques et les nouveaux protocoles. Ainsi, dans la gouvernance de conduite de projet et l'organisation du service de l'information, nous devons réunir un comité de validation pour la délivrance d'informations de santé : il devra garantir la qualité de l'information publiée et des contenus disponibles dans l'application. D'autre part, et comme déjà souligné, le contenu de santé doit être « vérifié » en impliquant les utilisateurs et notamment les patients et leurs parents. Il nous faudra donc vérifier que le contenu est bien compris et qu'il répond à leurs attentes. La constitution d'un glossaire des termes utilisés ou de liens pour les expliquer est une piste à valider. Enfin, pour que cette information soit accessible au malvoyant, il nous faudra vérifier qu'une interface de programmation d'application (API) ou une application dédiée permette de lire ce qui s'affiche sur le PC ou un autre support. Des tests devront être menés en ce sens pour contrôler les informations vocales délivrées.

2.3.3. Fonctionnalités et interopérabilité

Le développement de la VO nous a obligé à prioriser les fonctionnalités essentielles pour rendre la version fonctionnelle et ordonnancer les autres fonctionnalités pour les versions à venir. Ce développement doit se faire vers un outil numérique de coordination des professionnels de soins, en complément des services socles du numérique en santé : le Dossier Médical Partagé (DMP), la Messagerie Sécurisée de Santé professionnels et citoyens (MSS), la e-prescription et l'agenda.

Ainsi, nous devons suivre l'évolution de ces services afin d'être complémentaire et non « en doublon » de ces derniers. Il convient par exemple de suivre l'évolution de l'agenda numérique de « mon espace santé » afin de connecter nos 2 solutions sur cet agenda. En ce qui concerne le DMP, Appli'Dent devra être un moyen de structurer et d'organiser le classement des documents dans le domaine dentaire. Nous souhaitons également intégrer une API pour visualiser en 3D les fichiers STL et permettre le stockage et l'échange des empreintes numériques entre praticiens ou les projets prothétiques des patients. Les arcades

dentaires et rapports intermaxillaires d'un patient permettraient avec les imageries de faciliter la téléexpertise de dossiers complexes entre un praticien et un centre expert.

En parallèle de la MSS, nous réfléchissons à une messagerie entre praticiens de type « Small Message » embarquée dans l'Appli pour des ajustements rapides des plans de traitements.

D'autre part, pour organiser et implémenter la FAQ, nous souhaitons mettre en place un chatbot et un forum de discussion pour mieux identifier les problématiques rencontrées par les patients et ainsi pouvoir y répondre.

Le développement de ces fonctionnalités doit aussi tenir compte des référentiels socles du numérique regroupant l'éthique, la sécurité et l'interopérabilité.

Il nous faut donc implémenter rapidement la connexion de l'INS afin de permettre le partage de l'information médicale en toute sécurité pour la coordination des différents professionnels. Cette intégration de l'INS est également nécessaire pour alimenter le DMP et pour toute interface connue, de valider l'interopérabilité du système. Nous devons aussi intégrer la connexion avec l'application e-CPS pour l'authentification des professionnels de santé aux dossiers et donc aux données des patients. Enfin, nous serons dans l'obligation de migrer la solution des infrastructures du CHU vers un serveur HDS dès que notre phase d'expérimentation de type « bac à sable » sera terminée.

3. Perspectives de déploiement et d'évolution

3.1. Expérimentation « bac à sable »

Une expérimentation type « bac à sable » avec cette Version V0 a démarré auprès d'une vingtaine de patients avec leur parcours personnalisé. Ils sont recrutés au fil de l'eau lors de nos consultations multidisciplinaires. Ils bénéficient de leurs propres identifiants et leurs dossiers et parcours de soins sont implémentés. Ces bêta-testeurs sont inclus avec leurs accords et celui de leurs parents (annexe 5) s'ils sont en phase active de traitement (souvent entre 12 et 18 ans) et avec des praticiens qui collaborent déjà avec notre service. Cette expérimentation doit permettre d'éprouver l'installation de la solution et son débogage au sein de nos organisations par un processus itératif avec la collaboration des acteurs clés « patients et professionnels ».

Nous utilisons deux méthodes complémentaires « SCRUM » et « Agile » en ingénierie logicielle : les pratiques agiles pour mettre en avant la collaboration entre des équipes de développement auto-organisées et pluridisciplinaires et les professionnels de santé et le SCRUM, pour son cadre de travail holistique qui se concentre sur les buts communs en livrant de manière productive et créative des produits de la plus grande valeur possible.

3.2. Déploiement et étude monocentrique

3.2.1. Déploiement

Nous voudrions déployer l'application pour l'ensemble de nos patients pris en charge dans le cadre d'agénésies dentaires, hypodontie et oligodontie. Cela représente à ce jour environ 250 patients suivi dans notre service du CHU de Lille, mais également un nombre au moins équivalent de praticiens de ville. Si l'usage d'Appli'dent par les patients et leurs parents est attendue, l'acceptation d'une plateforme de coordination par les professionnels reste un obstacle à lever. En effet, il faudrait réaliser des UX auprès de ces derniers et vérifier son intégration dans leur flux de travail quotidien en évitant les ruptures. Cette expérimentation qui mobiliserait les acteurs de la ville et de l'hôpital (CHU de Lille) devra bénéficier d'un portage du projet et d'un soutien institutionnel car il sera sûrement nécessaire d'accompagner les praticiens dans son usage afin d'éviter la lassitude ou les blocages. Ce déploiement dans le périmètre de notre centre d'expertise devra bien sûr s'accompagner d'une évaluation de l'application pour la poursuite du projet. Enfin, dans un but de pérennisation, un suivi devra être mis en place.

3.2.2. Évaluation d'Appli'dent et mesure d'impacts

Dans le but de réaliser une étude monocentrique, nous avons projeté comme dans le cadre des tiers lieux d'expérimentation, différents paramètres d'évaluation et de mesure d'impacts :

- Évaluation de l'usage par questionnaire u-MARS recommandé par la HAS, tester l'utilité perçue, la facilité d'utilisation, l'acceptabilité à priori des fonctionnalités l'application avant une mise en application à grande échelle.

- Évaluation de la qualité de l'application mobile au regard du référentiel de bonnes pratiques de la HAS(37).
- Évaluation de la satisfaction des patients et des professionnels sur l'efficacité de la prise en charge des patients avec l'application et sur la coordination du processus de prise en charge pluridisciplinaire ville-hôpital.
- Pour l'évaluation de l'efficacité du parcours de soin, un questionnaire en ligne sera envoyé aux patients et aux professionnels lors de la création de compte de l'application et chaque trimestre d'utilisation pendant 12 mois. Ce questionnaire permettra aux utilisateurs d'Appli'dent de noter les difficultés ou, au contraire, les réussites rencontrées avec l'application pendant les 3 premiers mois d'utilisation de l'application.
- Analyse des délais de prise en charge et évaluation du nombre et le type d'éléments de blocage identifiés dans leur parcours de soins. Évaluation avant et après utilisation d'Appli-dent.
- Les indicateurs relevés seront le nombre et types de blocage identifiés pour un patient suivi avec Appli-Dent.

En complément des données d'usage, un entretien collectif avec l'ensemble des acteurs du parcours de soin, utilisateurs de l'application, sera également réalisé. Cet entretien sera construit à partir des données recueillies pendant les 9 premiers mois d'utilisation et permettront de revenir sur l'expérience personnelle des patients et des professionnels, la fin de l'expérimentation. L'objectif de ce groupe de discussion est de proposer des améliorations permettant de lever les blocages identifiés dans le parcours de soin.

Enfin, une analyse des logs de connexion (historiques des activités liées à l'utilisation de l'application) sera effectuée pour les différents paramètres de connexion (comme le nombre de connexion, nombre de documents chargés ou téléchargés, le nombre de rdv entrés, etc...), les temps de connexion, mais également les pages les plus consultées sur la plateforme d'information pour identifier les items qu'il nous faudrait retravailler ou développer.

3.3. Élargissement du périmètre de l'application

Si les évaluations d'Appli'dent étaient concluantes, nous pourrions élargir son périmètre d'utilisation dans deux directions. D'une part, en proposant son déploiement dans tous les centres d'expertise de la filière O-rare pour les agénésies et, d'autre part, en adaptant l'outil à d'autres pathologies dento-maxillo-faciale qui nécessitent la coordination de différents praticiens.

Ainsi, nous pourrions envisager de développer une version d'Appli'dent multicentrique avec un « super administrateur » en l'occurrence, le Centre de référence maladies rares, ayant accès à l'ensemble des Centres de compétence maladies rares « administrateurs ». Cela permettrait, entre autres, de collecter de nombreuses données sur le parcours de soins de ces patients, pour essayer de « standardiser » nos prises en charge par le développement d'algorithmes ou en intégrant de l'IA. Il faudrait alors que l'ensemble des données recueillies puissent implémenter la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR).

D'autre part, comme l'application a été développée à partir d'une architecture générale pour coordonner un parcours de soins et structurer les documents qui s'y rattachent, il est possible d'adapter la solution à d'autres pathologies qui répondent à ces critères, notamment quand elles nécessitent une collaboration entre chirurgien-dentiste et spécialistes, par exemple, dans le cadre des fentes alvéolo-palatines.

Bibliographie

1. Letra A, Chiquet B, Hansen-Kiss E, Menezes S, Hunter E. Nonsyndromic Tooth Agnesis Overview. In: Adam MP, Mirzaa GM, Pagon RA, Wallace SE, Bean LJ, Gripp KW, et al., éditeurs. GeneReviews® [Internet]. Seattle (WA): University of Washington, Seattle; 1993 [cité 12 sept 2023]. Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK572295/>
2. Bloch-Zupan et al. Orphanet: Oligodontie [Internet]. Disponible sur: [https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=FR&data_id=14371&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=oligodontie&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Maladie\(s\)/groupes%20de%20maladies=Oligodontie&title=Oligodontie&search=Disease_Search_Simple](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=FR&data_id=14371&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=oligodontie&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Maladie(s)/groupes%20de%20maladies=Oligodontie&title=Oligodontie&search=Disease_Search_Simple)
3. De La Dure-Molla M, Fournier BP, Manzanares MC, Acevedo AC, Hennekam RC, Friedlander L, et al. Elements of morphology: Standard terminology for the teeth and classifying genetic dental disorders. *American J of Med Genetics Pt A*. oct 2019;179(10):1913-81.
4. Fournier BP, Bruneau MH, Toupenay S, Kerner S, Berdal A, Cormier-Daire V, et al. Patterns of Dental Agnesis Highlight the Nature of the Causative Mutated Genes. *J Dent Res*. nov 2018;97(12):1306-16.
5. Polder BJ, Van't Hof MA, Van Der Linden FPGM, Kuijpers-Jagtman AM. A meta-analysis of the prevalence of dental agnesis of permanent teeth. *Commun Dent Oral Epidemiol*. juin 2004;32(3):217-26.
6. Boy-Lefèvre ML, De La Dure-Molla M, Toupenay S, Berdal A. Rare diseases and referral centers. *J Dentofacial Anom Orthod*. 2014;17(1):102.
7. HAS. Pose d'implants chez l'enfant avec oligodontie [Internet]. 2007. Disponible sur: https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwjGxezL6qeBAxVEU6QEHTvmAEgQFnoECCwQAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.has-sante.fr%2Fjcms%2Fc_480851%2Ffr%2Favis-favorable-de-la-has-concernant-la-pose-d-implants-chez-les-enfants-atteints-d-agenesie-dentaire&usg=AOvVaw1y3Ghos6bLc3hxLeyp_he3&opi=89978449.
8. HAS. Rapport évaluation implantologie agenesies adulte [Internet]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-07/rapport_agenesie_adulte.pdf
9. HAS. Conditions de réalisation des actes d'implantologie orale [Internet]. 2008. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_679785/fr/rapport-conditions-de-realisation-des-actes-d-implantologie-orale
10. HAS. PNDs oligodontie [Internet]. 2021. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3301900/fr/agenesies-dentaires-multiples-oligodontie-et-anodontie-pnds

11. Bonin B, Saffarzadeh A, Picard A, Levy P, Romieux G, Goga D. [Early implant treatment of a child with anhidrotic ectodermal dysplasia. Apropos of a case]. *Rev Stomatol Chir Maxillofac.* nov 2001;102(6):313-8.
12. Wojtyńska E, Bączkowski B, Przybyłowska D, Cierech M, Mierzwińska-Nastalska E, Zadurska M. A multidisciplinary treatment of patients with craniofacial disorders. Own experience. *Dev Period Med.* 2015;19(4):464-70.
13. Kirmeier R, Gluhak C, Marada P, Wegscheider WA, Eskici A, Jakse N. Oral Rehabilitation of Adult Twins With Severe Lack of Bone Due to Hypohidrotic Ectodermal Dysplasia—A 12-Month Follow-Up. *Journal of Oral and Maxillofacial Surgery.* janv 2009;67(1):189-94.
14. King E. Oral sequelae and rehabilitation considerations for survivors of childhood cancer. *Br Dent J.* mars 2019;226(5):323-9.
15. Grecchi F, Pagliani L, Mancini GE, Zollino I, Carinci F. Implant Treatment in Grafted and Native Bone in Patients Affected by Ectodermal Dysplasia. *Journal of Craniofacial Surgery.* nov 2010;21(6):1776-80.
16. Peñarrocha-Diago M, Uribe-Origone R, Rambla-Ferrer J, Guarinos-Carbó J. Fixed rehabilitation of a patient with hypohidrotic ectodermal dysplasia using zygomatic implants. *Oral Surgery, Oral Medicine, Oral Pathology, Oral Radiology, and Endodontology.* août 2004;98(2):161-5.
17. Bergendal B, Bergendal T, Hallonsten AL, Koch G, Kurol J, Kvint S. A multidisciplinary approach to oral rehabilitation with osseointegrated implants in children and adolescents with multiple aplasia. *The European Journal of Orthodontics.* 1 avr 1996;18(2):119-29.
18. Lypka M, Yarmand D, Burstein J, Tso V, Yamashita DD. Dental Implant Reconstruction in a Patient With Ectodermal Dysplasia Using Multiple Bone Grafting Techniques. *Journal of Oral and Maxillofacial Surgery.* juin 2008;66(6):1241-4.
19. Rad AS, Siadat H, Monzavi A, Mangoli A ali. Full Mouth Rehabilitation of a Hypohidrotic Ectodermal Dysplasia Patient with Dental Implants: A Clinical Report. *J Prosthodontics.* mai 2007;16(3):209-13.
20. Cronin RJ, Oesterle LJ, Ranly DM. Mandibular implants and the growing patient. *Int J Oral Maxillofac Implants.* 1994;9(1):55-62.
21. Philippe É, Buzyn A. Stratégie de transformation du système de santé: Dossier de presse - Mardi 13 février 2018. *Gest Financ Publiques.* mars 2018;(2):82-6.
22. Marion S, Segovia-Kueny S. E-santé : gadget ou réel espoir ? *Cah Myol.* juin 2018;(17):24-9.
23. Cases AS. L'e-santé : l'empowerment du patient connecté: *Journal de gestion et d'économie médicales.* 13 mars 2018;Vol. 35(4):137-58.
24. Dumez H, Minvielle É. L'e-santé rend-elle la démocratie sanitaire pleinement performative ? : *Systèmes d'information & management.* 22 mai 2017;Volume 22(1):9-37.

25. Ologeanu-Taddei R, Paré G. Technologies de l'information en santé : un regard innovant et pragmatique: Systèmes d'information & management. 22 mai 2017;Volume 22(1):3-8.
26. Thonnet M. L'e-santé, une mise en œuvre prometteuse et délicate. Les Tribunes de la santé. 2005;9(4):61.
27. Brouard B. Les nouvelles technologies de la communication au service de la santé. Actualités Pharmaceutiques. mars 2015;54(544):18-22.
28. Brouard B, Bardo P, Vignot M, Bonnet C, Vignot S. E-santé et m-santé: état des lieux en 2014 et apports potentiels en oncologie. Bulletin du Cancer. nov 2014;101(10):940-50.
29. Durand Salmon F, Le Tallec L. La e-santé : de nouveaux usages pour les technologies individuelles en santé publique. Annales des Mines - Réalités industrielles. 2014;Novembre 2014(4):70.
30. Joubert M. Les nouvelles technologies dans le parcours de soins. Médecine des Maladies Métaboliques. févr 2017;11(1):55-7.
31. Paré G. Les technologies de l'information: Et si notre santé en dépendait? Gestion. 1 mars 2006;Vol. 31(1):14-20.
32. Grosjean S, Bonneville L. Logiques d'implantation des TIC dans le secteur de la santé. Revue française de gestion. 17 avr 2007;33(172):145-57.
33. Ministère de la santé et de la prévention. Rapport « accélérer le virage numérique » [Internet]. 2022. Disponible sur: https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKewjx0eLJ76eBAxWOXaQEHQynAyQQFnoECA4QAQ&url=https%3A%2F%2Fsante.gouv.fr%2FIMG%2Fpdf%2Fmasante2022_rapport_virage_numerique.pdf&usg=AOvVaw2xUyHj_JTtEJBygAiYjJvq&opi=89978449
34. Ministère de la santé et de la prévention. virage numerique/ethique et numerique en santé [Internet]. Disponible sur: <https://esante.gouv.fr/strategie-nationale/ethique-et-numerique>
35. Akrich M. Comment décrire les objets techniques ? tc. 30 juin 2010;(54-55):205-19.
36. Commission européenne. Rapport conférence Odense, Geoghegan-quinn [Internet]. 2012. Disponible sur: http://ec.europa.eu/commission_2010-2014/geoghegan-quinn/headlines/speeches/2012/documents/20120423-dialogue-conference-speech_en.pdf
37. HAS. référentiel de bonnes pratiques sur les applications et les objets connectés en santé. [Internet]2016. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2681915/fr/referentiel-de-bonnes-pratiques-sur-les-applications-et-les-objets-connectes-en-sante-mobile-health-ou-mhealth

Annexes

Annexe 1 : calendrier de prise en charge de l'oligodontie PND 2021

Tranche d'âge	0-6 ans	6-12 ans	12-18 ans	Patient en fin de croissance
Traitement prothétique	-PAP ou PC pédiatrique bi-maxillaire -Suivi et renouvellement prothétique fonction de la croissance	-PAP ou PC pédiatrique bi-maxillaire -PAP mandibulaire implanto-stabilisée en cas d'implants précoces -Suivi et renouvellement prothétique fonction de la croissance	-PAP ou PC bi-maxillaire -PAP mandibulaire implanto-stabilisée en cas d'implants précoces -Suivi et renouvellement prothétique fonction de la croissance	Réhabilitation prothétique fixe définitive : couronnes céramique-facettes secteurs antérieur et postérieur si indications
Traitement implantaire	Mise en place d'implants contre-indiqués jusqu'à l'âge de 6 ans	Indication de 2 implants symphysaires sous prothétiques en cas d'intolérance à la PAP standard et d'instabilité prothétique	-Implants symphysaires sous-prothétiques si indications -Contre-indications des implants maxillaires et implants mandibulaires postérieurs jusqu'à la fin de croissance	-Implants maxillaires et mandibulaires postérieurs si indications
Soins conservateurs	Coronoplasties additives des incisives-canines temporaires conoïdes	Coronoplasties additives des incisives-canines permanentes conoïdes		
Suivi ODF	Bilan ODF Traitement orthopédique précoce dans les dysmorphoses sévères	Suivi ODF	-Aménagement orthodontique pré-prothétique et pré-implantaire des espaces	Finition orthodontique-traitement orthodontique adulte si indications
Prise en charge Chirurgicale				Chirurgies de greffe osseuse et chirurgie orthognathique dans les dysmorphoses sévères

Annexe 2 : Grille de recueil de données de l'entretien exploratoire :

1	Comment avez-vous été diagnostiqué ?
	Depuis quand et par qui êtes-vous suivi ?
2	Avez-vous eu des difficultés pour vous reconnaître au travers de cette pathologie avant le diagnostic ?
3	Expliquez-moi votre parcours de prise en charge ?
4	Pouvez-vous m'expliquer se qui fonctionne et les difficultés que vous pouvez rencontrer dans l'ensemble de ce parcours (ex : prise de rdv, information, etc...).
	Comment résoudre ces problèmes selon vous ?
5	Quelles sont vos appréhensions concernant cette maladie ? le parcours patient (prise en charge globale) ?
6	A ce jour, utilisez-vous des outils numériques (site web, application mobile, etc...) pour gérer votre parcours patient ?
	<u>Si oui</u> : Quel sont leurs noms ?
	Quels types d'information recherchez-vous dans ces outils ?
	Qu'est-ce qu'il vous plait dans ces outils ? (Points forts)
Quel serait pour vous le l'outil numérique idéal pour répondre à vos besoins concernant le parcours de prise en charge des agénésies ? (Caractéristiques, fonctionnalités, contenu)	
<u>Si non</u> : Qu'est-ce qui vous inciterait à utiliser un outil numérique ?	
Quel serait pour vous le l'outil numérique idéal pour répondre à vos besoins concernant le parcours de prise en charge des agénésies ? (Caractéristiques, fonctionnalités, contenu)	
7	Utilisez-vous des outils numériques pour échanger sur l'agénésie dentaire avec d'autres patients ?
	<u>Si oui</u> : Quels sont-ils ?
	<u>Si non</u> : Pour quelles raisons ?

Annexe 3 : Problèmes rencontrés pendant le parcours de soins :

Type de problèmes ou difficultés	Description
Communication inexistante	<p>La communication entre les médecins est parfois inexistante, surtout entre la ville et l'hôpital. Cela peut avoir un impact sur la prise en charge car les décisions prises ne sont pas cohérentes avec l'objectif thérapeutique planifié par le centre. Le problème vient principalement du fait que les objectifs thérapeutiques ne sont pas connus de tous, y compris du patient.</p> <p>Exemple d'un problème de communication observé lors de consultation :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Consultation hôpital : objectif d'agrandir le trou entre deux dents pour faire de la place aux futurs implants - Consultation ville : objectif esthétique + faciliter la mastication donc boucher les trous - Consultation hôpital (1 an après) : objectif de proposer une solution à long terme en posant des implants au niveau des trous <p>➔ Problème : étant donné que les objectifs entre la ville et hôpital sont différents liés à une mauvaise communication, il y a une modification des objectifs de prise en charge du parcours de soin et donc une perte de temps.</p>
Partage de documents inexistant	Le partage de documents entre les médecins de villes et médecins du CHU est inexistant. Cela engendre parfois la réalisation de plusieurs panoramiques dentaires avec moins de 3 mois d'écart.
Difficultés ou désaccords dans le choix de la solution thérapeutique	La prise de décision sur les solutions thérapeutiques à mettre en place se fait entre les différents profils de professionnels, devant le patient. Certains patients demandent des explications ensuite et sont satisfaits de ce complément d'information. D'autres patients n'osent pas demander.
Prise en compte des besoins du patient limitée	Certains participants auraient aimé avoir des solutions intermédiaires (i.e. esthétiques, psychologiques, ...) en attente d'implant, pour l'aider à assumer sa pathologie.
Pas de connaissance de l'ALD	Plusieurs patients n'ont pas connaissance du dossier ALD alors qu'ils sont en phase avancée de traitement.
Difficulté dans la compréhension du droit d'accès à ALD	Plusieurs questions restent en suspens concernant les droits d'accès à l'ALD. Des questions sur l'éligibilité des personnes ayant moins de 6 implants, des couronnes ou encore sur le montant du remboursement.
Difficulté dans la constitution du dossier ALD	Les patients expriment très souvent des difficultés lors de la constitution du dossier ALD notamment dans les documents à fournir et comment se les procurer. Ils aimeraient avoir un suivi sur le traitement de leur dossier avec l'état d'avancement et la possibilité de dialoguer avec une personne afin de les aider à la constitution du dossier.

Annexe 4 : Détail des résultats du questionnaire U-mars

Items (moyenne)	Explications / Recommandations
Intérêt (4,5)	L'intégralité des fonctionnalités présentent un intérêt pour l'utilisateur.
Adaptation au groupe cible (4,3)	Approprier pour des ados / personnes commençant à être acteur de leur prise en charge vers l'âge de 14-15 ans (classe de 4ème – 3ème). Peut être une aide pour les parents qui gère le dossier de leurs enfants.
Qualité des informations (4,5)	Confiance en l'équipe projet.
Quantité d'information (4,6)	Informations concises. Proposition : - Ajouter des liens supplémentaires (vérifier par un professionnel) si quelqu'un veut des informations plus détaillées sans surcharger l'application.
Informations visuelles (4,5)	Images et schémas parlants. Proposition : - Possibilité d'ajouter des dessins ou vidéo pour expliquer aux enfants.
Crédibilité de la source (4,5)	Les sources ne sont pas toujours indiquées mais confiance en l'application car recommandé par le docteur. Remarque : - Limiter les informations venant de Wikipédia en utilisant uniquement des informations citées par sources scientifique ou médecin porteur du projet.
Conception gestuelle (4,1)	Adaptée plus particulièrement au Web (PC). Remarque : - Pour une meilleure expérience les codes des interfaces mobiles doivent être respectés : scroll, retour en arrière dans le menu ou utilisation du retour du téléphone qui renvoi sur la page précédent, défilement par « tap », « swipe » « drag », « slide » ...
Mise en page (4,2)	Quelques aspects de la structure générale de l'application sont à modifier : menu burger, navigation drawer (menu qui s'ouvre sur le côté), affichage des éléments en « sticky » lors du défilement de la page, menu affiché intégralement sur la page une fois l'onglet sélectionné, etc.... Proposition : - Modifier la police de texte en « Marianne » afin que des personnes atteintes de dys puissent utiliser l'application sans problème.
Attrait visuel (4,1)	L'apparence de l'application est appréciée : la couleur et le design sont appropriés pour une application mobile en santé.

Graphique (3,8)	<p>Le niveau de qualité/résolution des graphiques utilisés pour les boutons, les icônes, les menus et le contenu sont satisfaisants.</p> <p>Remarque :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Modifier l'icône « cloche » pour ne pas confondre avec l'onglet « gestion des notifications »
Performance (3,7)	<p>(Cette note est certainement liée aux problèmes de connexion WIFI durant la réalisation du test utilisateur).</p> <p>La précision/rapidité des caractéristiques (fonctions) et des composants (boutons/menus) de l'application fonctionnent rapidement lorsqu'il n'y a pas de bugs de connexion.</p>
Facilité d'utilisation (3,7)	<p>Les participants expliquent avoir besoin d'un temps pour s'approprier l'application afin de comprendre sa structure.</p> <p>Quelques incohérences ont été identifiées :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Rassembler « parcours patient » et « mon parcours ». - Rassembler « Praticien » et « mes praticiens ». - Faire un onglet uniquement pour demande ALD (information + création dossier).
Interactivité (3,6)	<p>Interactivité limitée.</p> <p>Proposition :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ajouter un chat rapide pour interagir avec un professionnel de santé. - Ajouter une liste de coordonnées des patients acceptant de communiquer avec d'autre personne ayant le même profil.
Divertissement (3,5)	<p>L'objet premier de l'application n'est pas le divertissement. Le terme utilisé n'est pas adapté à la finalité de l'application.</p>
Personnalisation (3,4)	<p>L'application manque de possibilité de personnalisation :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ajouter la possibilité de recevoir les notifications par message. - Ajouter la possibilité de recevoir une notification 1 semaine avant un RDV.
Navigation (3,3)	<p>La navigation a souvent été jugée difficile.</p> <p>Propositions :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ajouter une flèche retour dans le menu pour retourner à la page précédente. - Proposer un changement d'écran par écrasement de page et non par ajout de page pour éviter de surcharger le téléphone.

Annexe 5 : Note d'information et consentement patient

Cette note d'information a pour objectif de vous expliquer le but de cette étude afin que vous puissiez décider d'y participer ou non. Votre participation à cette étude doit être entièrement volontaire. Prenez le temps de lire cette note d'information et n'hésitez pas à poser des questions à votre médecin pour avoir des renseignements complémentaires.

I. Le but de la recherche

Cette recherche porte sur l'usage d'Appli'Dent. Une application web qui vise à informer les patients et leurs parents sur l'agénésie dentaire et améliorer la coordination de leur parcours de soins.

II. Quelles données sont recueillies, pourquoi et comment ?

Vous êtes sollicité en raison de votre prise en charge dans le service de chirurgie maxillo-faciale. Cette recherche portera sur l'analyse de données recueillies sur une période de 6 mois à partir de la date à laquelle vous avez été enregistré lors de votre consultation pluridisciplinaire. Le recueil de données se fera à partir des informations présentes dans votre dossier médical informatique ou papier du CHU de Lille et du profil que vous remplirez.

Les données nécessaires pour la conduite de la recherche comprennent notamment : *âge, sexe, caractéristiques de l'oligodontie, des phases de traitement, et des examens réalisés (panoramique, scanner, photos, empreintes).*

III. Confidentialité des données

Les données médicales recueillies dans le cadre de cette étude seront réunies sur un fichier informatique permettant leur traitement par le CHU de Lille, représenté par son représentant légal en exercice, sur le fondement de l'intérêt public. Les données vous concernant seront pseudo-anonymisées, c'est-à-dire identifiées par un numéro de code et par vos initiales. Elles seront ensuite transmises aux investigateurs de la recherche et aux coordinateurs.

La base de données ainsi créée sera conservée pendant la durée de réalisation de l'étude et jusqu'à deux ans après la dernière publication des résultats de l'étude. Puis, la base de données sera archivée pendant la durée légale autorisée. Passé ce délai, la base de données ainsi que tous les documents relatifs à la recherche seront définitivement détruits.

Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978 et au règlement (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, vous disposez à leur égard d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement, de limitation du traitement et du droit de vous opposer au traitement. Il est possible que vous ne puissiez exercer certains droits prévus par le RGPD (limitation, effacement, opposition) si cela devait compromettre la réalisation des objectifs de l'étude.

Si vous souhaitez exercer vos droits et obtenir communication des informations vous concernant, veuillez-vous adresser au délégué à la protection des données du CHU de Lille à l'adresse suivante : dpo@chru-lille.fr.

Si vous considérez que vos droits n'ont pas été respectés, vous avez également la possibilité de saisir la Commission Nationale de l'Informatique des Libertés (CNIL) directement via son site internet : www.cnil.fr.

Vous pouvez accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L1111-7 du Code de la Santé Publique. Ces droits s'exercent auprès du médecin qui vous suit dans le cadre de la recherche et qui connaît votre identité.

IV. Acceptation et interruption de votre participation

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche. Dans le cas où vous répondriez par la positive, vous disposez de la possibilité d'interrompre votre participation à tout moment sans aucun préjudice et sans engager votre responsabilité. Cela n'affectera évidemment pas votre prise en charge.

En l'absence d'opposition / refus de votre part sous un délai de 3 semaines après réception de la présente note nous considérerons que vous acceptez de participer à cette recherche

V. Comment cette recherche est-elle encadrée ?

Le responsable de la recherche, a pris toutes les mesures pour mener cette recherche conformément à la loi française aux dispositions de la Loi Informatique et Liberté applicables aux recherches n'impliquant pas la personne humaine (CNIL loi 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée) et européenne (Règlement européen ° 2016/679 relatif à la protection des données - RGPD).

Date, « lu et approuvé » et signature