



La e-prescription et l'invisibilisation du travail de la médecine génomique en France

E-prescription and invisible work in genomics in France

Catherine BOURGAIN, Juliette FROGER-LEFEBVRE, Quentin LADE
et Estelle VALLIER



Génomique et digitalisation

➤ **Des années BRCA** (Cambrosio et al., 2021;) à la **génétique somatique** : de nouveaux traitements (thérapies ciblées, immunothérapie...) et des technologies de séquençage à haut débit (HTS)

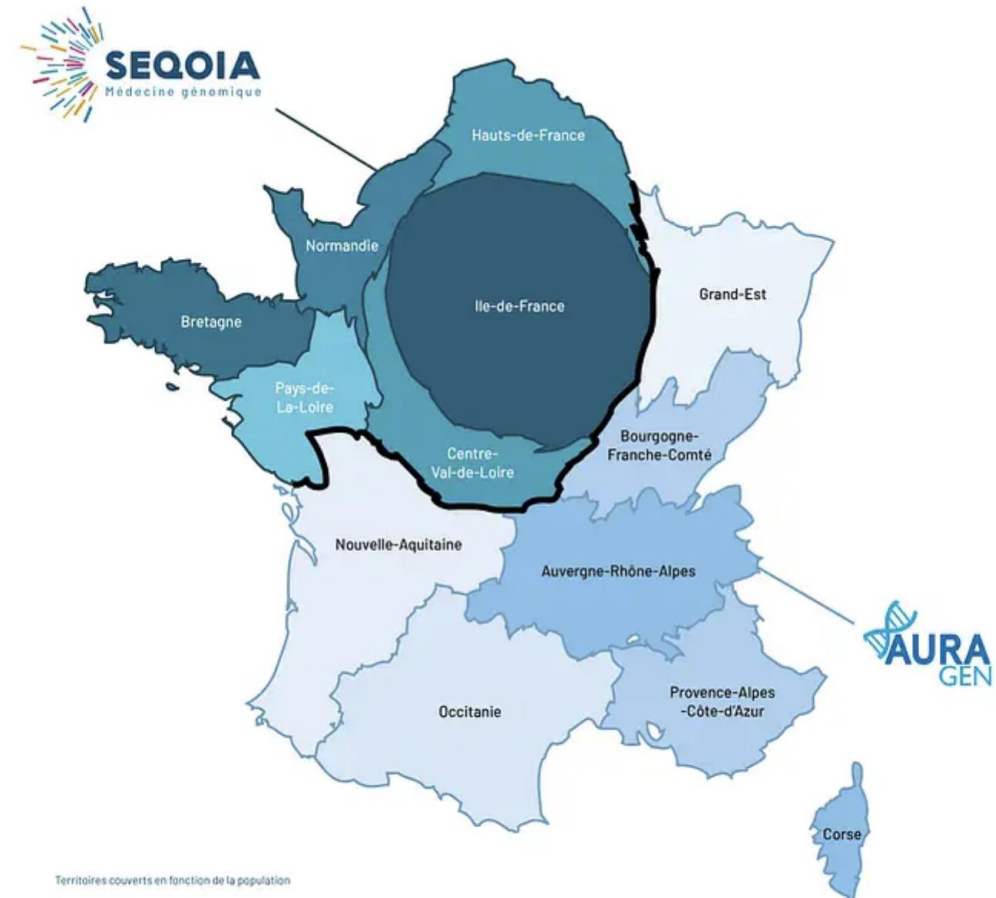
=> transformation du travail de diagnostic (Timmermans, 2015) et nouvelles normes (Timmermans, 2017)

➤ **Des outils numériques au centre de cette transformation en cancérologie** même si déjà utilisés dans différents domaines de l'activité médicale depuis des décennies : le dossier médical partagé (Lehoux et al, 1998), la réalisation d'actes médicaux avec la télémédecine (Mathieu-Fritz et Gaglio, 2018) ou les systèmes algorithmiques d'aide à la décision médicale (Anichini et Geffroy, 2021)

➤ **Travail invisible de « petites mains »** derrière ces outils numériques (Shapin, 1989) aux compétences spécifiques (Denis, Pontille, 2012)

Le Plan France Médecine Génomique 2025 (PFMG 2025)

- Une politique publique lancée en 2015 par le gouvernement Valls
 - Une promesse de révolution (Bourgain, 2019) : introduire le séquençage à très haut débit dans la routine clinique sur tout le territoire français
- Deux plateformes :
 - SeqOIA (Sequencing, Omics, Information Analysis)
 - AURAGEN (Auvergne-Rhône-Alpes-Génomique)
- Une nouvelle organisation hospitalière : RCP moléculaires, comptes rendus
- Un nouvel acte médical : prescription d'un test génomique
- Un logiciel de prescription : E-PRESS (Bourgain, Lade, 2022)



Méthodologie de l'enquête

- Un tournant du déploiement de la génomique dans un contexte de soins en cancérologie en France
- Travail de terrain:
 - Les deux plateformes (entretiens + observation)
 - Les professionnels constituant la chaîne de prescription : médecins prescripteurs, coordinateurs de RCP, assistantes de prescription, managers scientifique, bio-informaticienne etc.
 - Les RCP moléculaires (60 RCP)

<u>Type de matériau</u>	<u>Nombre</u>
<u>Entretiens avec des acteurs politiques du Plan</u>	3
<u>Entretiens sur la plateforme A</u>	7
<u>Entretiens sur la plateforme B</u>	5
<u>Entretiens avec des professionnels de santé (chaîne de prescription)</u>	11
<u>Observations de RCP moléculaires</u>	60

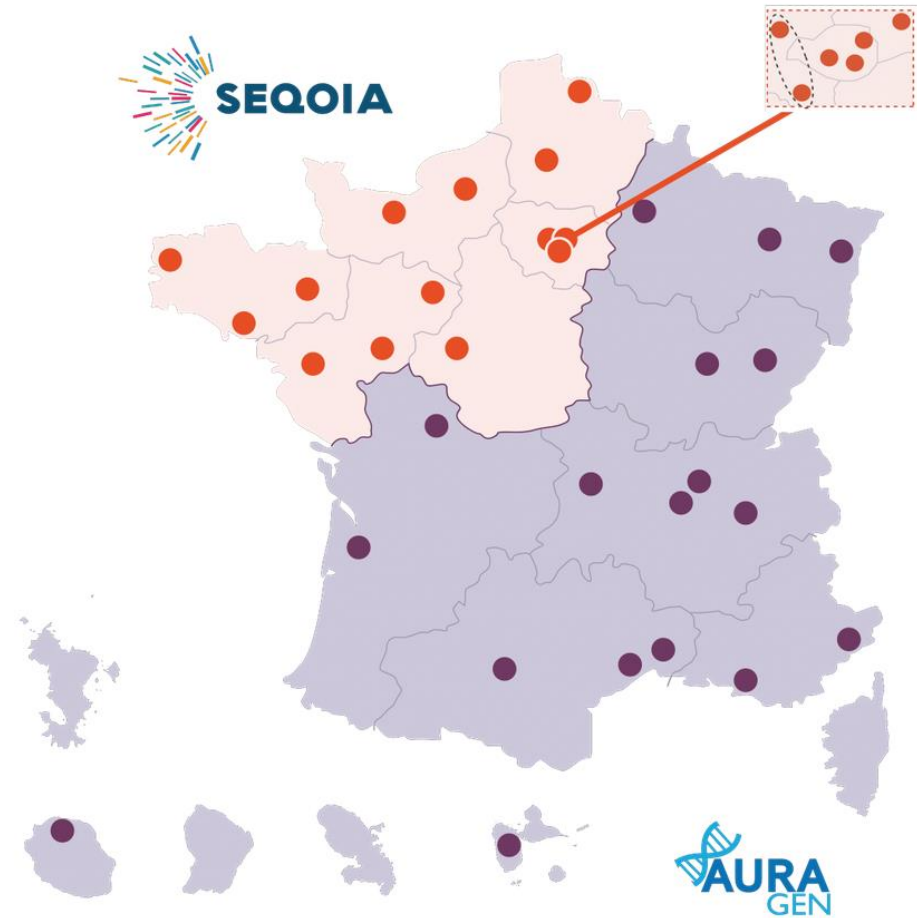
Plan de la présentation

Pb: La mise en œuvre et les modalités d'utilisation du nouveau logiciel d'e-prescription développé au sein du PFMG2025 + effets spécifiques des outils numériques sur l'organisation du travail et les formes d'expertise impliquées.

- I. L'introduction du logiciel de e-prescription de la médecine génomique en France
- II. Le travail invisible d'aide à la prescription

L'introduction du logiciel de e-prescription de la médecine génomique en France

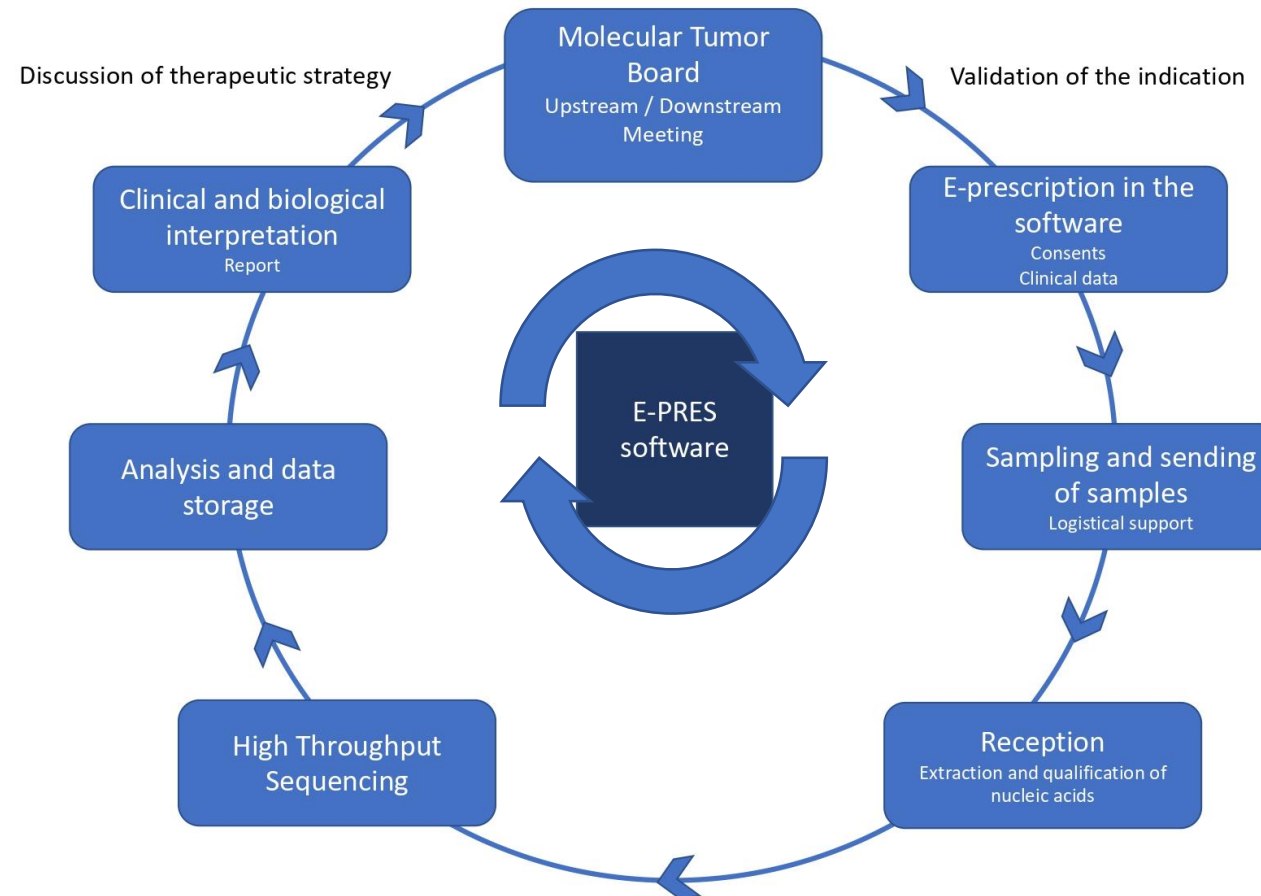
Un réseau national de RCP moléculaires et un séquençage centralisé par 2 plateformes



RCP : Réunion de concertation pluridisciplinaire

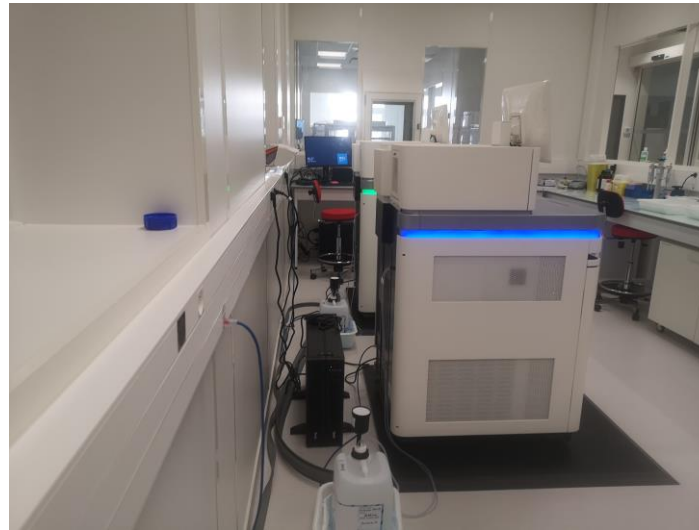
- RCP-FMG de prescription génomique MR déclarée au laboratoire **FMG SeqOIA**
- RCP-FMG de prescription génomique MR déclarée au laboratoire **FMG AURAGEN**

E-PRES « tour de contrôle » du circuit de prescription



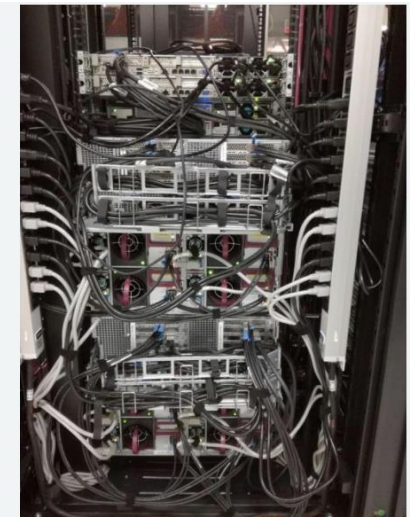
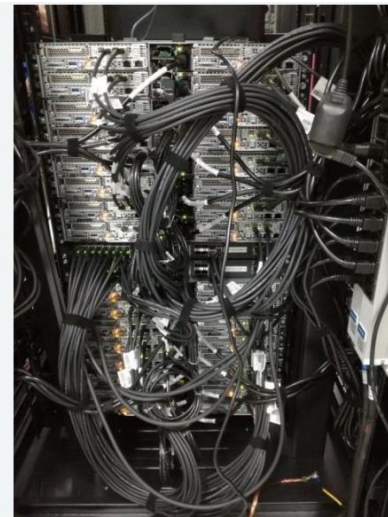
Laboratoire de séquençage AURAGEN

Lyon, HCL, Hôpital Edouard Herriot



Serveur informatique

APHP / SeqOIA



Résistances de la part de certains cliniciens, et négociations entre professionnels

« En fait au début, [le manager bio-informatique] voulait que le médecin sur [E_PRES] réécrive toute la fiche. Je lui ai dit : en fait, on va devoir faire la fiche sur [le logiciel de l'hôpital], après il faut refaire la fiche dans [E_PRES]. Je dis [au Manager Bio-informatique] ce n'est pas possible, en fait. Donc il faut que tu délègues les droits à une secrétaire ou à une conseillère en génétique. Parce que sinon, les médecins ne vont pas le faire. Donc on n'a pas le temps, moi je te dis je n'ai pas le temps. Enfin voilà. Donc ça, ce n'est pas possible »

Entretien avec un médecin oncologue responsable d'une RCP

moléculaire du Plan, janvier 2022.

Le travail invisible d'aide à la prescription

Nouveaux métiers inspirés de la recherche clinique

- La bonne organisation de la recherche clinique repose sur des Attachés de Recherche Clinique (ARC)
- Recours à des postes similaires dans le soin pour assurer la prescription

« Nous on a senti le besoin des aides de prescriptions. Parce que pour eux [les cliniciens], ils n'ont pas l'habitude de faire ça. Eux, ils ont l'habitude de travailler, ben avec des ARC, avec des techniciens de recherche clinique. [...] Et ça c'est vrai que c'est compliqué parce qu'on est dans le cadre du soin donc on ne doit pas avoir de moyens pour la recherche clinique, en soutien. Sauf que le problème c'est qu'on se retrouve devant des cliniciens [...] qui ne savent pas remplir ce genre de documents parce qu'ils ne le font pas habituellement. Puisqu'habituellement ça, c'est pris en charge par l'ARC. Donc c'est pour ça qu'on a créé des comptes qui s'appellent assistante de prescription qui peuvent aider les praticiens. Mais la validation reste à la charge du médecin. Parce que c'est sous sa responsabilité sa prescription doit être faite. Donc c'est vrai que ces aides à la prescription, moi, j'avais senti ce besoin. Mais on n'avait pas de financements, ça n'avait pas été prévu dans [le projet de la plateforme]. Dans les maladies rares, ils ont trouvé la solution de faire financer par le plan Maladies Rares. Nous, on n'a pas trouvé ça, enfin il n'y a pas de plan comme ça au niveau du cancer. Donc c'est pour ça que dans les CLCC ou dans les CHU maintenant ils détachent un petit peu des personnels ARC qui aident les médecins »

Les petites mains de la médecine génomique

- Différentes professionnelles en appui à la prescription : ARC, conseillères en génétique et des nouveaux métiers d'aide à la prescription
- Travail de « petites mains » (Denis et Pontille, 2010)
 - Essentiellement des femmes
 - Postes considérés comme nécessitant une moindre formation technique
 - Forme de *dirty work* peu prestigieux car très administratif délégué à de nouveaux métiers situés en bas de la hiérarchie médicale (Hughes, 1997)
 - Paradoxalement, ces professionnelles sont surdiplômées (master 2) pour le *dirty work* qu'elles accomplissent
- Ce travail consiste à inscrire les nouvelles prescriptions, assurer le suivi des échantillons, créer un numéro patient, récupérer les consentements signés, déposer les documents nécessaires, préparer les dossiers pour la RCP, prendre des notes pour les comptes rendus, etc. => **travail de traduction des données**

Processus d'invisibilisation de leur travail

- Certaines de leurs tâches sur le logiciel les obligent à utiliser les identifiants et mots de passe des cliniciens : « non personnes » (Star et Strauss, 1999)
- Elles n'apparaissent pas dans les comptes-rendus qu'elles ont rédigés
- Conception restreinte du temps de la prescription alors qu'elles en ont une vision élargie :
 - Rassembler les informations manquantes aux dossier des patients pour les compléter et
- Elles font « ce qu'il reste à faire » (Avril et Vacca, 2020, p.89), c'est-à-dire ce que les médecins n'ont pas rempli dans le logiciel

Conclusion

- La génomique complexifie les données et le circuit de prescription (multiplication des étapes et diversification des acteurs)
- Tension :
 - Le logiciel est mis en place pour faciliter le suivi des étapes de prescription et des données
 - Mais il participe également à la complexification du circuit et ajoute un travail de traduction des données
- Travail de formation et d'ajustement des médecins et émergence de nouveaux métiers au travail invisibilisé