



# ACTES

DE LA JOURNÉE NATIONALE

# MON ESPACE

# SANTÉ

l'outil numérique au service du parcours de santé

— 21/09/2021 —



Quelles conditions pour garantir la confiance et l'appropriation par tous les usagers ?

# Sommaire

---

<b>Intro Associative</b>	<b>2</b>
<b>Ethique et numérique</b>	<b>5</b>
<b>Regards croisés : Médecin / Usager sur Numérique / Parcours de santé</b>	<b>9</b>
<b>Présentation de Mon Espace Santé</b>	<b>13</b>
<b>Introduction de l'après-midi</b>	<b>20</b>
<b>Dématérialisation des services, quelle vigilance ?</b>	<b>21</b>
<b>Aspects stratégiques pour l'Assurance Maladie</b>	<b>24</b>
<b>Présentation résultats sondage Numérique</b>	<b>28</b>
<b>Plaidoyer associatif : construisons ensemble notre Espace Santé Numérique</b>	<b>30</b>
<b>Clôture de la journée</b>	<b>33</b>

# Intro Associative

---

## **Gérard RAYMOND, *Président de France Assos Santé***

Bonjour à tous, je suis très heureux de vous retrouver en présentiel, même si nous devons garder le sens des responsabilités en conservant le masque et en veillant aux gestes barrières. Je compte également sur vous pour promouvoir la vaccination. Je laisse à présent la parole à Sophie, qui vous apportera quelques points techniques concernant cette journée.

## **Sophie CRABETTE, *FNATH***

Cette journée sera consacrée à Mon Espace Numérique en Santé, la réunion ayant lieu à la fois en présentiel et en distanciel. Les personnes présentes dans la salle ont reçu une pochette contenant le programme de la journée, un dossier de presse et un dossier d'information. Vous trouverez également un formulaire de note de frais.

En ce qui concerne les personnes en visioconférence, pour participer et avoir accès aux documents, il faudra vous inscrire sur le chat en appuyant sur le bouton « join ». Vos questions seront ensuite relayées en salle par les modérateurs.

Au cours de la matinée, nous vous donnerons les clés pour mieux connaître Mon Espace Santé. L'après-midi, nous aborderons les points de vigilance et nous vous interrogerons. Vous devrez alors vous connecter, que vous soyez en salle ou à distance. Pour ceux qui ne disposeraient pas d'une connexion internet, vous pourrez récupérer des codes pour répondre à l'enquête qui vous sera proposée.

## **Arthur DAUPHIN, *France Assos Santé***

Merci pour cette introduction. Je suis nouvellement arrivé à France Assos Santé en tant que chargé de mission sur le Numérique en Santé, et plus particulièrement sur Mon Espace Santé. Je laisse à présent la parole à Marie-Pierre GARIEL.

## **Marie-Pierre GARIEL, *UNAF***

Bonjour à tous, je me réjouis de voir des visages devant moi plutôt qu'à travers un écran. Je salue également les personnes se trouvant à distance. Je suis très heureuse de vous accueillir aujourd'hui et vous remercie de votre participation à cette journée inter-associative.

Avec la FNATH, France Assos Santé et l'UNAF, nous faisons cause commune. Il était donc important de nous retrouver autour d'un sujet qui nous occupera fortement au cours des mois à venir. Je remercie toutes les personnes ayant organisé cette journée, qui est remplie de symboles. Ensemble, nous tirons une force de la complémentarité de nos réseaux. Je remercie par ailleurs les représentants d'usagers pour leur engagement, eux qui portent la voix des familles.

L'année 2022 verra la mise en œuvre de manière automatique de Mon Espace Santé pour tous les Français, sauf en cas d'opposition. Cette journée sera ainsi l'occasion de vous présenter ce dispositif et les enjeux associés, tant au niveau des bénéficiaires que des points de vigilance pour nos associations et pour vous en tant que représentants d'usagers ; points qui seront abordés au cours de l'après-midi. Nous échangerons également sur des thématiques de fond soulevées par cet outil numérique, notamment les questions de l'éthique, du consentement, de l'inclusion numérique ou encore de la participation des usagers. L'UNAF, France Assos Santé et la FNATH vous feront alors part de leurs propositions pour veiller à ce que le développement de l'outil numérique se fasse dans un objectif de simplification du parcours de santé des familles.

L'UNAF est convaincue de l'utilité de cet espace. Elle estime qu'une information pédagogique et un accompagnement de proximité seont toutefois indispensables pour que ce nouvel outil numérique contribue à faciliter le parcours de santé des usagers, sans être ressenti comme une contrainte ou une obligation. Pour que les familles s'en saisissent pleinement, l'outil devra être en adéquation avec leurs besoins, par exemple concernant le

carnet de vaccination numérique ou les directives anticipées. Nous faisons confiance aux informaticiens sur ce point.

Pour que cet espace rencontre le succès, l'implication des professionnels de santé sera nécessaire. Il est donc essentiel de montrer, tant aux familles qu'aux professionnels, que cet espace vise à améliorer le suivi de sa santé, qu'il est facile et souple d'usage, en plus de garantir la protection de nos données de santé. Il ne pourra pas y avoir d'appropriation sans que ces conditions soient remplies. La généralisation de cet espace ne représente ainsi qu'une étape que nous devons accompagner. Nous devons dans le même temps convaincre de son utilité, pour ensuite passer à la phase concrète d'utilisation. Les représentants des usagers et des familles dans les CPAM ont donc un rôle à jouer pour accompagner son développement, et faire en sorte que Mon Espace Santé entre dans le quotidien des familles et dans les pratiques des professionnels.

Pour répondre à ces objectifs, Mon espace santé devra intégrer les réponses à de nombreuses questions pratiques pour les familles ; questions que l'Unaf a déjà abordées ou abordera à l'avenir avec l'Assurance maladie. Je pense par exemple à la question des parents séparés et de leur accès à Mon Espace Santé. Il faudra également répondre à la problématique des familles éloignées du numérique et à celle du consentement. Il sera par ailleurs nécessaire de réfléchir à la place des aidants familiaux au sein de cet espace numérique en santé. Enfin, le rôle des tuteurs familiaux et des mandataires judiciaires à la protection des majeurs devra être défini afin qu'ils puissent continuer à exercer correctement leur mission de protection judiciaire.

Je ne doute pas que nos échanges seront nombreux et intéressants. Je vous souhaite à tous une belle journée.

### **Arthur DAUPHIN**

Merci pour ces paroles, qui éclaireront les perspectives des participants.

### **Gérard RAYMOND**

Le dossier médical personnalisé (DMP), devenu partagé par la suite, date de 2004. À l'époque, rien n'était prêt et beaucoup d'argent a été dépensé par la suite. Quelques dizaines d'années plus tard, le développement du DMP a finalement été confié à l'Assurance maladie, dont nous connaissons tous la capacité à développer des outils.

En 2017, une réflexion a été menée au niveau du Gouvernement, avec la mise en place d'un Département du numérique en santé au sein du ministère, avec une véritable stratégie du numérique de la santé. En 2018, deux éléments essentiels nous ont été présentés : l'Agence de numérique en santé (ANS) pour les professionnels de santé d'une part, l'Espace numérique de Santé (ENS) pour les usagers de la santé d'autre part. L'Entrepôt des données de santé (EDS) a été placé au-dessus de ces deux entités.

Cette stratégie s'est poursuivie au fil du temps, avec l'instauration de nouvelles règles législatives. Pourquoi le DMP n'a-t-il toutefois pas fonctionné ? Car nous n'avons fait confiance qu'aux professionnels de santé et n'avons rien demandé aux usagers de la santé. Dès sa mise en place, le Département du numérique en santé nous a alors demandé de réfléchir avec lui à la construction d'une nouvelle stratégie s'adressant avant tout aux usagers de la santé. Il s'agit d'une véritable révolution.

Je tiens à saluer le travail de ce département. Ce revirement de stratégie, consistant à ne plus s'appuyer uniquement sur les professionnels de santé mais désormais nettement plus sur la dynamique citoyenne, représente un élément très important. Très vite, nous nous sommes aperçus qu'il fallait le nommer « Mon Espace Santé », avec l'idée que chacun d'entre nous disposera de son propre coffre où il pourra placer l'ensemble de ses données de santé. Chacun pourra également accorder l'accès à cet espace aux professionnels de santé de son choix. Des applications pourront par ailleurs être installées, à condition que

celles-ci répondent à des critères stricts. Au final, c'est le citoyen qui prendra en main son espace santé. À partir de là, nous ouvrons la voie pour que cette nouvelle stratégie numérique en santé réussisse.

Je ne ferai pas abstraction des difficultés que nous allons rencontrer mais nous laisserons les institutions convaincre les professionnels de santé pour qu'ils s'approprient l'outil. En outre, Mon Espace Santé disposera d'une messagerie sécurisée. Ce dispositif constitue le cœur de la transformation de cette stratégie.

La crise que nous venons de traverser nous a montré que 7 Français sur 10 ont une appétence pour les nouvelles technologies. Par exemple, la prise de rendez-vous sur Doctolib ne pose désormais plus de problème, cet outil étant en train d'entrer dans les mœurs. Si nous voyons bien l'intérêt que peuvent représenter ces technologies pour l'ensemble du système de santé, nous devons toutefois continuer à rester vigilants sur certains points, notamment l'éthique et la sécurité, qui est un critère important pour gagner la confiance de nos concitoyens. Les outils du numérique en santé devront donc offrir une grande sécurité concernant les données.

Un autre critère très important à nos yeux est la participation, la régulation et la simplification de ces outils. À ce propos, nous n'aurons désormais plus qu'une seule application sur nos smartphones regroupant l'ensemble de nos données. Le médecin pourra les consulter, à condition que nous lui en donnions l'autorisation.

En matière de vulgarisation, il faudra faire comprendre à l'ensemble de nos concitoyens que cette nouvelle stratégie apportera un bénéfice considérable à l'organisation du système de santé, en particulier pour les personnes atteintes de pathologies chroniques.

Nous devons améliorer notre système de santé et le rendre plus transparent en faisant en sorte de devenir les acteurs de notre propre santé, ainsi que de l'efficacité de notre système de santé. Nous nous trouvons en effet au virage d'une réforme fondamentale pour ce système. Pour une fois, il nous est demandé de participer, notamment dans le cadre des groupes de travail où nous sommes invités.

Il est important que cette journée vous fasse comprendre l'impact que nous pouvons exercer concernant l'accélération du développement du numérique en santé. N'hésitez pas à poser des questions, les experts sont là pour vous renseigner. Dans les prochains mois, nous aurons à nouveau l'occasion de parler du développement du numérique en santé.

#### **Arthur DAUPHIN**

Karim Felissi ne pouvant pas nous rejoindre pour le moment, je vous propose de passer directement à la première intervention. Parmi les points de vigilance ayant été soulevés concernant l'inscription de ces outils dans nos vies, l'éthique occupe une place importante. David GRUSON nous fera un point sur ce sujet, qui sera suivi d'un échange.

# Ethique et numérique

---

David GRUSON

*Comité Éthique du Numérique santé*

Merci à Gérard pour son invitation. Je salue également Brigitte Seroussi, auprès de qui je travaille sur ces questions éthiques liées au déploiement du numérique. Je tiens à préciser que je m'exprime à titre personnel. Pour sa part, le Comité d'éthique numérique rassemble des éthiciens et des acteurs adoptant une approche du numérique par la pratique.

Je présente un parcours dans le système de santé. Pendant 4 ans, j'ai été Directeur général du CHU de la Réunion, avant de quitter mes fonctions en 2016. Au cours de ces années, nous nous sommes battus au côté de Véronique Minatchy pour tenter de faire entendre auprès du Ministère, de l'ARS et de l'Assurance maladie, qu'il était important de mettre en place la téléconsultation à la Réunion et à Mayotte. À l'époque, de futures mamans Mahoraises devaient effectuer un transfert sanitaire jusqu'à la Réunion, avec toutes les contraintes que cela implique, alors même que ces consultations auraient pu avoir lieu à distance. Le blocage était dû à l'existence de 2 caisses d'Assurance maladie différentes entre la Réunion et Mayotte. Depuis, beaucoup de chemin a été parcouru.

Plusieurs facteurs peuvent expliquer ce changement. La position de France Assos Santé a tout d'abord évolué et un certain nombre d'associations membres ont joué un rôle de précurseur. Vous avez en effet fait valoir qu'il existait des enjeux éthiques à rendre le numérique plus accessible. L'idée était qu'il ne fallait pas voir cette question uniquement comme une source de dérive mais qu'elle représentait également une chance en matière d'accessibilité aux soins pour les patients. France Assos Santé a alors été l'un des premiers acteurs à porter ce message.

En parallèle, la position de la Caisse nationale de l'Assurance maladie (CNAM) a changé avec la convention médicale de 2018, qui a posé un régime de droit commun pour la téléconsultation. Un agenda politique a également été établi et nous disposons désormais d'un cadre pour avancer sur la question du numérique en santé.

Des éléments de contexte ont par ailleurs pesé, conduisant à une bascule des usagers, notamment en matière de téléconsultation. La crise sanitaire a en effet provoqué un changement d'échelle concernant le recours aux outils numériques. De plus, les usages du numérique se sont banalisés dans tous les secteurs de la vie économique et sociale. Nos concitoyens souhaitent désormais obtenir grâce au numérique le même genre d'expériences que dans leur vie de tous les jours.

Nous automatisons l'admission des patients en établissement de santé. Nous avons désormais atteint les 40 établissements déployés et comptons arriver à une centaine d'ici 6 mois. À ce propos, nous avons réalisé une enquête OpinionWay en début d'année au sujet de l'admission numérique des patients. 84 % des Français ont alors déclaré qu'ils souhaitaient y recourir mais seulement 14 % d'entre eux ont déclaré l'avoir déjà fait. Au final, la France se rapproche des standards observés ailleurs. Il convient désormais de répondre à cette attente.

Ce mouvement a coïncidé avec le processus de préparation de la révision de la loi de bioéthique. À titre personnel, j'ai eu l'honneur de co-diriger un groupe de travail durant les États généraux de la bioéthique, en partenariat avec France Assos Santé. Nos travaux ont débouché sur un rapport paru fin 2018 ayant alimenté l'avis 129 rendu par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE). Celui-ci contient notamment un chapitre sur le numérique et l'intelligence artificielle. Sur la question du traitement massif des données, cet avis a été prolongé par l'avis 130.

L'élément saillant de l'avis 129 correspond à la position exprimée par France Assos Santé, selon laquelle le blocage de l'accès au numérique serait source de risque éthique en matière d'accessibilité aux soins. Cet avis fournit également une lecture originale du principe de précaution, avec l'idée que dans un environnement juridique déjà très protégé, il existe un risque de surréglementation. En ajoutant des crans supplémentaires pour réguler un certain nombre de risques éthiques, le numérique risque en effet de rendre plus perméables les frontières entre les systèmes de santé.

Avec la chaire Santé de Sciences Po, nous réalisons un baromètre Odoxa. Il y a trois ans, deux tiers des Français privilégiaient la protection de leurs données par rapport à l'accès au service médical rendu. Désormais, cette proportion est inversée. Or si nous ne sommes pas capables de déployer dans un cadre français et européen des outils numériques répondant à ces demandes d'accès de la part de nos citoyens, ils se tourneront vers des outils conçus dans des cadres juridiques moins protecteurs. Il est donc nécessaire de trouver le juste équilibre entre le développement des outils et leur régulation.

Si nous échouons à propos de Mon Espace Santé, nous nous retrouverons alors avec une génération d'outils conçus par les GAFAM (Google, Amazon, Facebook, Apple, Microsoft) et les BATX (Baidu, Alibaba, Tencent, Xiaomi) qui nous fera perdre notre maîtrise économique et la souveraineté de notre système de santé. Il est donc nécessaire d'adopter une approche de régulation positive.

C'est le sens des recommandations que nous avons formulées, dans l'esprit du nouveau cadre issu de la loi de bioéthique. France Assos Santé a d'ailleurs été l'un des premiers à relayer ces propositions. L'article 17 de cette loi introduit deux nouveaux principes, en sus du RGPD (Règlement général sur la protection des données). Le premier est l'extension du devoir d'information des professionnels vis-à-vis du patient concernant le recours à des outils numérique et à un traitement algorithmique dans la prise en charge. Il n'est en revanche pas prévu de procéder à un double recueil du consentement (l'un sur le protocole de soins, l'autre sur l'outil numérique), afin de ne pas donner au numérique une importance égale à celle du protocole de soins. En effet, le numérique doit rester un outil au service des professionnels et des patients.

Le second principe introduit par l'article 17 de la loi de bioéthique est une garantie humaine en matière de numérique et d'IA (intelligence artificielle). Il s'agit de maintenir ces outils sous supervision humaine, d'autant que certains d'entre eux sont auto-apprenants. Cette idée se retrouve dans l'avis 129. Cette supervision concerne aussi bien les professionnels que les représentants des patients. Un travail est ainsi réalisé pour repérer des points critiques sur lesquels appliquer cette supervision dans la conception de l'outil, ainsi que son application en vie réelle.

Par exemple, un programme de l'Union française pour la santé bucco-dentaire est porté par la start-up Dental Monitoring, qui teste une solution d'IA sur une cinquantaine d'EHPAD (Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Une vidéo est ainsi réalisée à l'aide d'un smartphone dans la bouche de la personne âgée. La recommandation de l'application est ensuite confrontée au compte-rendu du patient. Sur la base de ce traitement de données, l'application émettra ou non une alerte pour faire intervenir un dentiste. Le but est de définir ce que serait un bon protocole de garantie humaine. Tous les 4 mois, 30 dossiers déjà traités par l'IA sont revus par des chirurgiens dentaires réviseurs indépendants, qui émettront un deuxième avis. Avec les représentants des patients, nous étudierons les écarts : parfois la machine est plus prudente que l'humain, parfois c'est l'inverse. La compréhension de ces écarts nous permettra de déduire des actions correctives.

Ces idées d'information des patients et de garantie humaine se retrouvent dans la loi de bioéthique française et ont connu une extension à l'international, avec un projet de réglementation européen s'appliquant à tous les cas d'usage de l'IA, y compris dans d'autres domaines que celui de la santé. Elles ont également été reprises dans la recommandation générale de l'OMS (Organisation mondiale de la santé) appliquée en juin sur la régulation de l'IA.

Ces enjeux constituent une nouvelle mission pour les représentants des patients, qu'il ne sera pas facile d'assumer. Vous serez en effet sollicités pour participer à cette supervision. En tant que patient, j'espère pouvoir me tourner vers quelqu'un de mieux formé que moi à ces outils algorithmiques, afin d'obtenir un avis extérieur. Le fait de disposer de cette compétence au sein de France Assos Santé est une bonne chose. C'est l'idée de la régulation positive : s'ouvrir à l'innovation, tout en assumant cette responsabilité de garantie humaine.

### **Arthur DAUPHIN**

Merci beaucoup d'avoir rappelé que la crise sanitaire a précipité l'usage du numérique en santé, ainsi que d'avoir indiqué que ces outils ne sont pas une fin en soi mais un moyen.

### **De la salle**

Selon moi, le consentement du patient vis-à-vis du traitement n'est demandé que pour certaines interventions. Dans le cas d'une fracture, par exemple, il n'est pas demandé.

### **David GRUSON**

Votre chirurgien doit recueillir votre consentement et vous expliquer ce qu'il va faire. Pour ce qui est du cas de la fracture, il pourra avoir recours à des procédés d'IA en amont de l'intervention, notamment un système de reconnaissance d'image. Le patient devra recevoir une information adaptée concernant le recours à cette technologie. Quoi qu'il en soit, il y a toujours une obligation de consentement, sauf en cas d'urgence ou d'impossibilité de consentir.

### **De la salle**

Pourquoi ne pas avoir établi un programme européen ?

### **David GRUSON**

Cette idée issue de la révision de la loi de bioéthique a été reprise dans le cadre du projet de règlement européen en matière d'IA, qui entrera normalement en vigueur au cours de la présidence française de l'Union européenne. Pour autant, nous ne disposons pas encore d'une politique européenne alignée. Une solution serait de s'orienter vers un agrégat des plateformes.

### **Céline BOUILLOT**

Nous avons des questions sur le chat concernant le coût de l'usage du numérique. Des remarques portent également sur le fait que l'IA sera primordiale pour le traitement des données et le diagnostic. Enfin, une interrogation concerne les garde-fous contre les risques liés à l'IA prédictive, notamment sur le plan assurantiel.

### **David GRUSON**

Nos régimes juridiques en matière de couverture des dommages tiennent assez bien la route, notamment le principe de responsabilité du fait des choses. Selon ce principe, quand un dommage est causé par une chose, c'est le gardien de cette chose qui est chargé d'indemniser. Or le droit considère qu'un robot ou un programme informatique peuvent être assimilés à une chose. En cas de dysfonctionnement de l'algorithme, la responsabilité se déplace en revanche sur le concepteur de l'algorithme.

Un cas reste mal couvert : il s'agit du risque de développement, c'est-à-dire un risque qu'il n'était pas possible d'anticiper avec les connaissances scientifiques disponibles au moment de la mise sur le marché. Si la solution a entre-temps évolué, le fabricant pourra s'exonérer de sa responsabilité et le dommage subi par le patient risque de ne pas être indemnisé.

Pour l'heure, nous devons envisager la situation au niveau européen, en mettant en place une réglementation sur les questions d'IA auto-apprenante, afin de tenter de couvrir risque global. Cette réglementation devra s'appliquer à une zone géographique large.

### **De la salle**

Comment imposer aux GAFAM des règles d'éthique ou de fonctionnement au niveau européen ?

### **David GRUSON**

Lorsque le RGPD est entré en vigueur, je pensais qu'il constituerait une forme de blocage au déploiement du numérique. Il a au contraire constitué une grande avancée et les GAFAM ont plutôt joué le jeu. De son côté, la Commission européenne a su rendre des sanctions dissuasives en appliquant le cadre européen. Nous pouvons espérer une issue similaire concernant la réglementation européenne en matière d'IA, à condition que l'éthique s'accompagne du développement d'outils numérique en santé. Les GAFAM devront être impliqués dans un certain nombre de solutions, dans un cadre conforme à nos valeurs et exigences.

### **Arthur DAUPHIN**

Merci beaucoup.

# Regards croisés : Médecin / Usager sur Numérique / Parcours de santé

---

**Dolorès COEFFIC**

*Représentante UDAF à la Caisse Primaire Assurance Maladie du Gard (30)*

**Laurent de BASTARD**

*Médecin responsable des urgences à l'hôpital privé de Versailles*

## **Arthur DAUPHIN**

Quels sont selon vous les avantages et inconvénients de l'utilisation des outils numériques dans le parcours de santé ?

## **Dolorès COEFFIC**

En ce qui concerne les avantages, ces outils offrent un accès rapide, direct et souvent efficace à toutes les demandes en ligne. Ils sont également bien perçus par les usagers en matière de prise en charge. Sur notre département, nous avons par exemple constaté que les seniors, que nous pensions être déconnectés de l'informatique, s'impliquent en réalité fortement. À l'inverse, les jeunes assurés sont très portés sur les réseaux sociaux mais ont horreur de la chose administrative. Un travail doit donc être effectué sur cette question. La CPAM (Caisse primaire d'assurance maladie) du Gard a mis en place un projet auprès de l'enseignement supérieur, dans le but d'inciter les jeunes à s'impliquer davantage sur ces questions.

Au départ, la téléconsultation a fait l'objet de certaines réticences mais la crise sanitaire a accéléré sa compréhension. De son côté, la CPAM du Gard a mis en place des ateliers numériques animés par des informaticiens, ainsi qu'un système pour contacter les demandeurs et les éduquer à l'usage du numérique.

Au niveau des inconvénients liés à l'utilisation des outils numériques, nous retrouvons l'appauvrissement du contact humain, en particulier par rapport au troisième âge. Pour sa part, la CPAM nous a répondu que les personnes d'un certain âge se tournaient vers les outils numériques. Mais il ne faut pas nier la réalité de la fracture numérique car il existe également un grand problème d'équipement par rapport aux zones blanches. Enfin, de nombreuses associations sont contactées par la CPAM pour recenser et toucher les personnes empêchées, car tout ne pourra pas passer par le numérique.

## **Arthur DAUPHIN**

Merci beaucoup. Laurent de Bastard, quels sont les avantages et inconvénient des outils numérique dans le cadre de votre exercice professionnel ?

## **Laurent de BASTARD**

Je suis médecin urgentiste. Je m'occupe également de la commission e-santé en Île-de-France et suis vice-président du Conseil de l'Ordre des Yvelines. Je me charge par ailleurs d'une CPTS (Communauté professionnelle territoriale de santé) à Versailles, qui organise les soins sur les territoires. La question du numérique en santé m'intéresse, puisque j'avais rédigé ma thèse sur le sujet.

La crise du Covid-19 a accéléré de façon considérable l'usage du numérique en santé. Le dispositif Covidom a constitué une expérience intéressante à ce sujet. Au début du

premier confinement, les médecins ne pouvaient plus recevoir les patients. La population s'est alors inquiétée et le recours au centre 15 a explosé. La ressource humaine s'est retrouvée complètement dépassée. Avec l'AP-HP (Assistance Publique-Hôpitaux de Paris) et l'ARS (Agence régionale de santé), nous avons alors mené une discussion pour étudier les outils qui pourraient être déployés dans le cadre de cette crise. La télésurveillance est apparue comme une solution.

Par la suite s'est posée la question de la prise en charge des personnes qui ne disposaient pas d'outils informatiques. Ce sujet a été mis en place sur Covidom de façon un peu dégradée, pour faire en sorte que tout le monde soit pris en charge. La crise a ainsi permis de déployer la télésurveillance.

Nous nous sommes ensuite interrogés sur la façon de suivre un certain nombre de paramètres, afin d'éviter de forcément recourir à l'hospitalisation pour surveiller les patients. Cette possibilité a ouvert de nombreuses perspectives et les médecins ont très rapidement rejoint le dispositif. L'enjeu était de pouvoir rassurer les patients. Dans ce cadre, l'usage du numérique revêt un enjeu important car nous sommes désormais passés de l'ère du téléphone à l'ère informatique.

Au sein de la commission Nouvelles technologies de l'URPS (Union régionale des professionnels de santé), nous avons mis en place une charte de confiance pour les professionnels de santé, avant que n'existe ce qui est devenu le RGPD en nous appuyant sur le RGP. En effet, l'accès au médecin a été compliqué par le développement de la prise de rendez-vous en ligne. Un certain nombre de médecins se sont alors tournés vers certains types d'outils. Nous nous sommes interrogés sur l'usage qui était fait des données, en raison notamment de l'explosion des formes dématérialisées d'identification. À ce propos, la consultation du carnet de vaccination par un certain nombre de professionnels de la santé prouve qu'il existe des failles.

Étant donné qu'il est devenu difficile d'avoir accès à un professionnel, il est nécessaire de fluidifier la coordination entre les professionnels. Sur ce point, l'ANS (Agence du numérique en santé) a son rôle à jouer, en définissant des normes et en assurant l'interopérabilité. Ces normes ne pourront en effet pas être imposées par des opérateurs déconnectés de la réalité du terrain.

Covidom a été partagé par l'ensemble des professionnels. Tout le monde s'est engagé, en raison de sa simplicité d'utilisation pour les patients et les professionnels. Or par le passé, il est souvent arrivé que des outils nous soient imposés par les tutelles, pour finalement s'avérer être des échecs. Quoi qu'il en soit, nous avons l'obligation de réussir. Dans le cas contraire, les GAFAM nous imposeront leurs propres outils. Une réflexion doit donc être menée entre la Ville, l'Hôpital et les usagers.

Le DMP a constitué un échec. Il est important de disposer d'un dossier médical entre les usagers et les professionnels, mais le DMP est pour l'instant difficilement utilisable pour le professionnel, car il faut beaucoup de temps pour rechercher le document dont nous avons besoin. Le dispositif devra donc être amélioré.

Pour réussir, il est nécessaire d'associer davantage les professionnels et les usagers, qui ont connaissance des points bloquants. L'avancement de ces outils permettra de faciliter l'accès aux soins. À l'inverse, le fait de rester sur l'organisation d'avant la crise du Covid-19 rendra les choses plus difficiles.

Pour l'heure, la prise en charge reste compliquée, car un certain nombre de professionnels sont partis vers d'autres territoires. La difficulté d'accès aux soins est ainsi devenue encore plus prégnante qu'il y a 2 ans. Par conséquent, il est nécessaire de réussir le développement des outils.

L'un des défauts majeurs de l'outil est qu'il n'a pas associé les professionnels. Des outils ne correspondant pas à ce dont nous avons besoin nous ont en effet été imposés. Faute d'une coordination de la part des acteurs, le médecin généraliste se voit contraint de saisir les mêmes informations plusieurs fois dans les différents outils, or il n'en a pas le temps. Il

est donc nécessaire d'améliorer la fluidité, en développant des licences européennes, sans pour autant donner le monopole à une seule société française ou européenne. La concurrence est en effet nécessaire pour sécuriser les données. Le prix constitue également un élément important.

Depuis la crise sanitaire, nous assistons à une accélération de l'adhésion des professionnels de santé, d'autant que les nouvelles générations sont « *native connect* ». Désormais, les dossiers médicaux se retrouvent souvent dans le cloud et non plus dans le disque dur du médecin, ce qui les rend directement accessibles. Il est donc nécessaire de définir des normes de sécurité et d'offrir à ces outils une certaine agilité, afin que le dossier médical puisse être enrichi le plus possible.

### **Arthur DAUPHIN**

En tant que représentant des usagers, comment favoriser l'adhésion à ces outils numériques ?

#### **Dolorès COEFFIC**

Je pense qu'il faut aller vers les publics et les faire adhérer par la connaissance de l'outil. Pour y parvenir, il est nécessaire de rassurer les usagers en leur montrant qu'il existe des garde-fous en matière de confidentialité des données. En effet, les inquiétudes sur ce point représentent le principal frein à l'utilisation des outils numériques. Je crois également beaucoup aux informations que les différents organismes mettent en place. Par exemple, l'outil numérique est utilisé depuis des années à la CAF (Caisse d'allocations familiales). La CNAM doit donc rattraper son retard en la matière.

#### **Arthur DAUPHIN**

Nous pouvons passer aux questions de la salle.

#### **De la salle**

Le DMP n'a pas fonctionné car les médecins n'ont pas joué le jeu. Je comprends vos difficultés administratives mais nous vous demandons d'entendre les patients. Heureusement que la CNAM a repris les choses en main. Nous nous étions retrouvés avec 400 logiciels différents, alors qu'il aurait été possible d'en utiliser que 4 ou 5 si la situation avait été gérée correctement. Quoi qu'il en soit, la sécurité des informations passe par un contrôle important. Or celui-ci demeure très aléatoire dans le privé.

#### **Laurent de BASTARD**

Ce n'est pas de gaieté de cœur que les professionnels ne se sont pas dirigés vers le DMP. Nous devons donc faire en sorte qu'il fonctionne, en évitant de recommencer les mêmes erreurs.

#### **Arthur DAUPHIN**

Cette discussion met en perspective le besoin de coconstruction avec les professionnels de santé.

#### **Féruze AZIZA, France Assos Santé**

Il faut s'interroger sur les raisons de cet échec. Nous demandons en tout cas que l'ensemble des professionnels de santé s'approprient Mon Espace Santé. Au niveau des usagers, nous aurons également notre rôle à jouer. Cette conjugaison entre les acteurs sera nécessaire pour que les outils fonctionnent.

Du côté du chat, certaines remarques concernant la question de l'interopérabilité. Celle-ci est essentielle pour l'utilisateur, car les examens médicaux doivent pouvoir se transmettre entre professionnels de santé et entre les territoires.

#### **De la salle**

Il est curieux d'affirmer que les jeunes craignent de renseigner des données sur un espace sécurisé, alors qu'ils n'hésitent pas à poster leurs photos privées sur les réseaux sociaux.

#### **Dolorès COEFFIC**

Ils sont très à l'aise sur les réseaux sociaux mais la chose administrative les déplaît. Notre démarche consiste donc à les éduquer et à les inciter à remplir leur dossier médical. La plupart du temps, ils n'ont encore jamais eu à s'occuper de leurs démarches administratives.

#### **De la salle**

Est-ce vraiment le rôle de la CPAM ?

#### **Dolorès COEFFIC**

Dans la mesure où il existe de nombreuses failles, je crois en la nécessité de la CPAM de mettre en place cette démarche. Il s'agit d'une opération de soutien dans l'urgence, qui n'a pas forcément vocation à se pérenniser. En tant que représentante d'utilisateur, je pense en tout cas que c'est une bonne chose.

#### **Arthur DAUPHIN**

Merci d'avoir rappelé le rôle à jouer pour l'acculturation à tous les âges.

# Présentation de Mon Espace Santé

---

Héla GHARIANI

*Direction du Numérique en Santé*

Anika DINIS

*Caisse Nationale de l'Assurance Maladie*

## **Anika DINIS**

Bonjour à tous, je suis très heureuse d'être parmi vous, car il est très important pour nous d'associer les usagers. Au sein de la CNAM, je suis responsable de la Direction ayant la charge d'une partie de la mise en œuvre de Mon Espace Santé.

## **Héla GHARIANI**

Au sein de la Délégation du numérique en santé, je suis les chantiers en lien avec l'arrivée de Mon Espace Santé. L'objectif de cette intervention est de vous présenter le dispositif, de vous donner un état d'avancement sur les territoires pilotes, puis d'échanger avec vous.

## **Anika DINIS**

Mon Espace Santé est le chantier emblématique de la feuille de route du « Virage numérique en santé » prévu par le plan Ma Santé 2022, dont l'ambition est de développer l'usage du numérique dans le système de santé français. Ce dispositif changera radicalement la manière de manipuler les données de santé par rapport à l'ancien DMP. Le but est que l'outil s'adresse à tous les usagers du système de santé, ainsi que de disposer d'un endroit sécurisé porté par la puissance publique. Il est également prévu d'associer de façon permanente les usagers aux différentes étapes, afin de prendre en compte la réalité du terrain.

Un ensemble d'actions a été mis en œuvre dans le cadre du Ségur de la santé, dans le but de promouvoir l'amélioration des outils des professionnels de santé notamment pour alimenter le DMP et utiliser la messagerie sécurisée de santé. C'est l'objet de l'Avenant 9 ayant été signé avec les médecins. Aujourd'hui, nous évoquerons l'outil destiné aux usagers. Pour rappel, cet outil a été mis en place par l'Assurance maladie, en lien avec les associations de patients, les professionnels de santé et les éditeurs de logiciels. De son côté, la CNAM a passé un marché avec un consortium piloté par la société Atos, accompagné d'Octo, Accenture et Maircare, pour le développement de Mon Espace Santé.

Avec Mon Espace Santé, l'utilisateur aura accès à 4 fonctionnalités majeures :

- Le dossier médical

Cette brique s'appuie sur l'actuel DMP dont l'historique est repris pour les anciens utilisateurs du DMP.

- La messagerie santé

Elle permettra de réceptionner en toute sécurité des informations personnelles en provenance des professionnels de santé de l'utilisateur via un service de messagerie sécurisée de santé.

- Le catalogue de services

Il donnera accès à des applications de santé labellisées par l'État via un « store » santé (portails patients, applications et objets connectés référencés).

- L'agenda de santé

Son rôle sera d'agréger des événements liés au parcours de soins de l'utilisateur.

Le lancement de la phase pilote a été effectué le 30 août 2021. Celle-ci porte sur les deux fonctionnalités Messagerie et Documents et concerne la Somme, la Haute-Garonne et la Loire-Atlantique. À compter de l'envoi d'un courrier/mail d'information, les assurés de ces 3 départements disposeront d'un délai de 1 mois et 10 jours pour s'opposer à la création automatique de leur compte Mon Espace Santé. Le dispositif sera étendu à l'ensemble du territoire en janvier 2022.

### **Héla GHARIANI**

Le bilan du DMP reste mitigé. Un cercle vicieux était en effet apparu : les usagers n'ouvraient pas leur DMP ou l'utilisaient peu car il était peu alimenté. Or cette situation s'expliquait par le fait que les professionnels de santé n'avaient pas le temps de vérifier que leurs patients disposaient d'un DMP.

La loi a apporté une solution, en affirmant qu'il s'agit d'un service numérique universel. Tout patient aura la possibilité de ne pas en bénéficier mais ce mécanisme sera déployé massivement. Sur la base des coordonnées dont dispose l'Assurance maladie, une information sera envoyée aux assurés, leur indiquant que Mon Espace Santé est arrivé sur le territoire. Ils disposeront alors de 1 mois et 10 jours pour se manifester s'ils ne souhaitent pas bénéficier du service. Passé ce délai, le compte sera automatiquement créé.

Un médecin pourra ensuite alimenter le dossier, envoyer un message au patient ou charger un document. De leur côté, les professionnels pourront considérer que la grande majorité de leurs patients dispose d'un DMP et de Mon Espace Santé. Ainsi, la récupération des documents de santé dans un espace sécurisé sera systématisée. À tout moment, les usagers pourront clôturer leur dossier. Mais par défaut, le DMP sera créé comme s'il s'agissait d'un nouveau service public universel. Le patient aura toutefois la possibilité d'exprimer son désaccord, auquel cas les professionnels ne pourront plus alimenter son dossier.

Le dispositif a été testé en condition réelle à travers le pilote et sera déployé à partir de janvier 2022.

### **Annika DINIS**

Nous utilisons les données de contact avec 75 % de mails et le reste en courrier papier. La crise sanitaire a d'ailleurs incité les assurés à créer leur compte Ameli. Le 15 septembre, la totalité des courriels/courriers a été envoyée aux assurés. 1 mois et 10 jours après le premier envoi, la création automatique s'échelonne du 10 au 25 octobre pour les 3 départements pilotes.

L'objectif de ce pilote est de se diriger le plus vite possible vers le terrain, afin d'observer l'utilisation de Mon Espace Santé en conditions réelles. Nous avons également besoin de tester ce mécanisme de rétractation, d'accompagner les usagers et les professionnels de santé, ainsi que de tester la chaîne de messages. Il existe donc de nombreux enjeux techniques liés à l'interface avec le DMP et à la récupération des données de contact de l'Assurance maladie.

Nous souhaitons prendre en compte les remontées du terrain de manière régulière, notamment les bugs et les retours en matière d'amélioration de la fluidité du parcours, ou encore les freins à l'usage. L'enjeu est également de préparer la généralisation de janvier, pour ensuite parvenir à un espace santé avec des données alimentées par les professionnels de santé et pas uniquement par les usagers. Un support utilisateur a par ailleurs été mis en place. Enfin, nous testerons la communication, en lien avec la nécessité d'accompagner et d'expliquer.

Deux canaux de sollicitations ont été mis en place au lancement de la phase de pilote : le 3422 d'une part, le formulaire « Nous contacter » d'autre part.

Nous allons prochainement atteindre les 100 000 enrôlements cumulés, avec un taux de 4,5 % (qui correspond au rapport entre le nombre de personnes sollicitées et celles qui ont

activé Mon espace santé) et 0,4 % de taux d'opposition. La création automatique sera un levier important pour atteindre un volume conséquent.

Parmi les motifs de sollicitation téléphoniques, le principal souci provient du fait que le numéro de la carte Vitale est demandé pour des raisons de sécurité, or celui-ci est parfois effacé. Il est alors possible de débloquent la personne au téléphone. Viennent ensuite les dysfonctionnements au niveau du mot de passe et les messages d'erreur inconnus. L'intérêt de cette phase pilote est en tout cas de dimensionner ce qu'il se passera par la suite.

*Une vidéo de présentation est projetée.*

#### **Féruze AZIZA, France Assos Santé**

Beaucoup de questions arrivent en provenance du chat, notamment concernant la façon dont les professionnels de santé pourront échanger avec les usagers dans le cadre de la messagerie sécurisée. Un certain nombre de questions sont également liées aux conséquences pour l'utilisateur en cas de refus à propos de la création leur espace. Une autre demande concerne la place que prendra Ameli dans ce dispositif. En outre, il est question de savoir si les aidants auront accès au dossier de la personne aidée. Enfin, des remarques portent sur les notifications et les rappels de vaccins.

#### **Héla GHARIANI**

Au sujet de l'incitation des professionnels, nous mettons en place un plan de déploiement assez massif de la messagerie. Dans le cadre de ce plan, nous tentons d'automatiser l'envoi des messages entre patients et professionnels de santé. En parallèle, nous construisons avec les établissements des parcours dans lesquels la messagerie est utilisée. Le patient envoie par exemple un message au moment de son admission. Pour tous les patients, l'adresse de la messagerie Mon Espace Santé sera structurée autour de leur identité numérique de santé. Il sera également possible d'automatiser un certain nombre d'envois. Ce mécanisme sera déployé au fur et à mesure.

Par ailleurs, nous comptons beaucoup sur le fait que le patient incite son professionnel de santé à lui envoyer des messages. En outre, les messageries classiques tels que Gmail sont exposées à des attaques, ou tout simplement aux plateformes qui les exploitent. Avec la messagerie de santé, l'objectif est ainsi d'offrir une alternative permettant de sécuriser les correspondances électroniques entre un patient et son professionnel de santé.

Il n'y aura pas d'obligation à utiliser Mon Espace Santé. Pour beaucoup de personnes, il paraît plus simple de mettre leurs documents de santé sur un drive mais cette solution n'est pas assez sécurisée. Du côté du professionnel, les mêmes interfaces seront accessibles pour alimenter le DMP. Sur le plan technique, il reste encore beaucoup de problèmes à traiter mais le DMP deviendra une base de données en back office pour les professionnels. De leur côté, les usagers pourront consulter les documents.

#### **Féruze AZIZA**

Que deviendra le DMP si la personne s'oppose à la création de son espace ?

#### **Héla GHARIANI**

Pendant une période transitoire, le DMP sera maintenu. Par la suite, une information sera envoyée à l'utilisateur indiquant que le DMP « historique » sera clos, en lui proposant de basculer sur Mon Espace Santé ou de fermer le DMP. Nous ne pourrions en tout cas pas nous permettre de maintenir à la fois les deux dispositifs. Du temps sera en revanche laissé aux personnes pour réfléchir à ce qu'elles souhaitent faire de leur DMP.

#### **Annika DINIS**

Le carnet de vaccination a désormais été mis en place. Il peut être complété par les professionnels de santé ou par les usagers. Nous envisageons également de le compléter automatiquement avec les informations liées à la vaccination Covid-19, afin d'éviter une ressaisie dans Mon Espace Santé. Concernant les informations liées au COVID,

nous envisageons l'alimentation automatique de Mon espace santé avec les résultats de tests PCR.

### **Arthur DAUPHIN**

Nous allons prendre les questions de la salle.

#### **De la salle**

Il faudra expliquer aux usagers que leurs identifiants et leur mot de passe sont personnels. Dans le cas contraire, nous risquons de faire face à des oppositions, car le numéro de Sécurité social n'est pas fiable.

### **Héla GHARIANI**

Il est nécessaire d'avoir plusieurs canaux pour s'assurer que la personne qui activera le compte est bien celle qu'elle prétend être. Le numéro de série de la carte Vitale a ainsi été choisi comme canal pour vérifier l'identité de la personne. En revanche, ce numéro ne sera pas nécessaire pour se connecter par la suite.

#### **De la salle**

À propos des noms des assurés, avez-vous pensé aux erreurs qui pourraient survenir dans le versement des dossiers au sein des différents établissements ? Par ailleurs, de nombreux usagers ne maîtrisent pas le Français en Outremer. Qu'avez-vous prévu à leur égard ? Enfin, avez-vous pensé à utiliser les maisons France services ?

### **Héla GHARIANI**

Historiquement, l'une des difficultés concernait la fiabilisation de l'identité du patient pour lequel le DMP sera alimenté. Ce point fait partie des évolutions sur lesquels nous travaillons avec l'Assurance maladie. L'enjeu est de faire en sorte que le même identifiant soit utilisé partout pour qualifier le même patient. Pour ce faire, tous les établissements devront utiliser l'INS (Identité nationale de santé).

Il n'est pas prévu de développer Mon Espace Santé dans d'autres langues. En revanche, nous allons travailler avec les ARS pour définir un accompagnement local. Parmi les canaux utilisés figureront la Médiation numérique et le réseau France services. Nous travaillons également avec l'ANCT (Agence nationale de la cohésion des territoires) pour développer des modules plus précis visant à faciliter l'accompagnement dispensé par les médiateurs numériques.

Depuis 10-15 ans qu'il existe, le DMP a eu du mal à prendre son envol. Désormais, Mon Espace Santé constituera une version augmentée de ce DMP, avec pour mission de résoudre le frein structurel à son utilisation. Toutefois, tout ne se fera pas du jour au lendemain. Nous devons donc mobiliser l'ensemble des acteurs sur le long terme.

Demain, Mon Espace Santé comme l'ancien DMP seront vides. Nous travaillons pour qu'ils soient beaucoup plus simples à alimenter par les professionnels de santé. Pour ce faire, nous accordons un rôle central au citoyen, en l'incitant à alimenter son dossier. Petit à petit, celui-ci se constituera un dossier médical qui pourra être utilisé en cas d'urgence par un professionnel rencontrant cette personne pour la première fois. Nous attendons donc que le citoyen prenne véritablement en main son espace de santé, tout en veillant à ce que cette information soit accessible pour les professionnels de santé.

Nous ferons en sorte que les données liées au Covid-19, pour lesquels nous disposons d'informations au niveau national, deviennent un canal d'alimentation du DMP. L'idée est que nos informations de test et de vaccination soient nativement présentes dans Mon Espace Santé. Enfin, nous prévoyons d'inciter les professionnels de santé à alimenter le DMP, en menant des actions pour les embarquer.

Nous resterons attentifs pour que les usagers prennent en main le dispositif. À ce propos, nous avons déjà organisé des ateliers citoyens entre octobre 2019 et janvier 2020. Nous en avons tiré un certain nombre d'apprentissages qui permettront de mettre en œuvre des plans

d'action. Par la suite, les Assises citoyennes ont permis de réaliser un bilan des ateliers. À cette occasion, nous avons compris que le fait que le dispositif soit porté par un acteur public était de nature à rassurer les citoyens. Ce point devra être mis en avant. Nous avons par ailleurs prévu de mettre en place un comité citoyen, qui sera lancé le mois prochain. Toute cette matière est prise en compte dans la conception de Mon Espace Santé.

Avec certains usagers, nous avons mené des tests au cours du mois de juillet grâce à la mobilisation de France Assos Santé. Si certaines personnes parmi vous souhaitent participer, vous pouvez nous apporter votre retour.

Avec tous les acteurs, nous mettons en œuvre collectivement le Ségur du numérique. 2 milliards d'euros d'investissement sont ainsi prévus pour mettre à jour tout le parc informatique des professionnels de santé, dont 1,4 milliard d'euros pour le partage fluide et sécurisé des données de santé (sur 3 ans) et 600 millions d'euros dédiés au secteur médico-social (sur 5 ans). Parmi les enjeux prioritaires figurent les déploiements de l'INS, du DMP, de la messagerie sécurisée et de Pro Santé Connect (PSC). D'ici 3 à 5 ans, nous aurons ainsi gravi une marche historique pour que les Français puissent accéder à tous leurs documents de santé.

### **Arthur DAUPHIN**

Nous prenons quelques questions de participants via le chat

### **Céline BOUILLOT**

Certaines questions concernent la place des professionnels de santé, notamment le lien avec la médecine du travail. D'autres interrogations portent sur la déclaration d'autorisation d'accès, ainsi que les mécanismes de rétractation.

### **Héla GHARIANI**

Actuellement, la médecine du travail n'est pas autorisée à voir le contenu du DMP mais elle peut l'alimenter. À ce propos, un projet de loi vise justement à ouvrir l'accès au DMP aux médecins du travail, avec des modalités de recueil du consentement beaucoup plus engageantes que pour les médecins de ville. Nous tenterons en tout cas de construire un dispositif permettant de garantir le recueil proactif du consentement de l'utilisateur dans le cadre de la médecine du travail.

### **Annika DINIS**

Deux modalités sont prévues pour l'accès au DMP, l'une via un logiciel métier, l'autre via un portail web avec une carte de professionnel de santé. Demain, il est prévu qu'un patient puisse accorder un accès temporaire à un professionnel de santé. Il sera par ailleurs possible pour chaque patient de catégoriser ses documents et de faire matcher ces catégories avec celles des professionnels de santé.

Côté médecin de ville, l'Avenant 9 a été signé le 9 juillet. Des incitations financières ont ainsi été mises en place pour que les médecins alimentent le DMP, notamment pour leur patientèle avec une affection longue durée. D'autres critères reposent sur l'alimentation de documents dans le DMP pour un certain pourcentage de leurs consultations, ainsi que sur l'échange avec 5 % de leurs patients via leur messagerie sécurisée. Dans le même temps, des négociations sont prévues avec les autres professionnels, notamment les biologistes et les radiologues.

**Dolorès COEFFIC**

La rubrique que doit remplir l'assuré pose un problème, car tout le monde n'est pas à l'aise avec le rédactionnel. De plus, il n'est pas certain que le malade soit en mesure de se remémorer l'historique de toutes ses pathologies. Une interface avec le médecin est donc nécessaire.

**Héla GHARIANI**

L'enjeu du dispositif est de faire en sorte que les professionnels de santé alimentent en permanence Mon Espace Santé. Il existe certes des questions concernant l'accès des personnes empêchées pour rédiger leur profil médical, mais il était important pour nous que le patient dispose d'un espace d'expression où il pourrait exprimer ses problématiques de soin, indiquer ses antécédents familiaux, ou encore exprimer ses directives anticipées. Il faudra accompagner au fil du temps la personne dans la complétion de ce profil médical.

**De la salle**

Compte tenu de la fracture numérique, quelles alternatives sont prévues pour la population n'ayant pas accès aux outils ?

**Héla GHARIANI**

Nous travaillons étroitement avec les équipes de l'ANCT et du secrétariat d'État au Numérique pour faciliter les démarches en ligne. Nous menons ainsi des actions sur le territoire pour mettre en place des réseaux locaux visant à faciliter la prise en main de Mon Espace Santé. Sur les 3 départements pilotes, nous expérimentons ainsi la mise en place du réseau d'accompagnateurs numériques, en faisant en sorte que chaque personne qui le souhaite puisse être sensibilisée. En parallèle, nous menons un pilote dans la Drôme pour que les acteurs de la médiation numérique puissent accompagner les citoyens dans la prise en main des outils. Au final, les dispositifs sont portés par des structures présentes à la fois au niveau local et national.

**Arthur DAUPHIN**

Nous pourrions revenir sur ces questions en début d'après-midi.

**De la salle**

Au sein de ma région frontalière, de nombreuses personnes se rendent en Belgique pour réaliser leur suivi médical. Comment les professionnels Belges pourront-ils accéder à l'espace et envoyer leurs documents de santé dessus ?

**Héla GHARIANI**

Le chantier « *Patient Summary* » est actuellement porté par l'Union européenne, certains partenariats ayant déjà été mis en œuvre. Une plateforme européenne permettra ainsi aux professionnels de santé de différents pays de se connecter et d'accéder au dossier. Aujourd'hui 7 pays (dont la France, l'Italie et la Belgique) se sont déclarés prêts à mettre en œuvre cette plateforme.

**De la salle**

Qu'est-il prévu pour les millions de personnes analphabètes ou illettrées ?

**Héla GHARIANI**

Mon Espace Santé offrira la possibilité nouvelle de télécharger ses documents et donc de constituer un dossier médical en local sur son ordinateur. En cas de prise en charge par un établissement à l'étranger, le patient pourra alors récupérer ses documents. Il n'est en revanche pas prévu de donner un accès direct depuis l'étranger à Mon Espace Santé.

#### **Arthur DAUPHIN**

Nous prenons quelques questions auprès du chat pour clôturer cette session.

#### **Féreuze AZIZA**

Beaucoup de questions portent sur les notifications. D'autres concernent l'interopérabilité avec Doctolib ou encore les usages prévus concernant le médico-social.

#### **Annika DINIS**

Les notifications seront reçues soit par SMS soit par mail et seront à la main de l'utilisateur. En outre, nous sommes en train d'accomplir un travail pour réfléchir à la façon dont les rappels de vaccination et la prévention seront utilisés dans le cadre de Mon Espace Santé.

#### **Héla GHARIANI**

Doctolib permet de prendre des rendez-vous et de récupérer certains documents. Nous travaillons avec eux et une trentaine d'autres acteurs du numérique en santé ayant déployé des usages auprès de la population. Le but est d'identifier quels pourraient être les échanges intéressants entre Mon Espace Santé et ces applications. Dans le cas de Doctolib, les rendez-vous pris et les documents pourraient par exemple alimenter Mon Espace Santé.

#### **De la salle**

Le logiciel à destination des professionnels de santé est-il prêt ? Par ailleurs, la rémunération des médecins de ville liée à l'alimentation du DMP est-elle forfaitaire ?

#### **Héla GHARIANI**

Il n'est pas question pour nous de développer un logiciel pour tous les médecins de France. Notre enjeu est de mettre à jour le parc informatique, pour alimenter massivement le DMP.

#### **Annika DINIS**

Dans le cadre conventionnel, une partie de la rémunération des médecins de ville pour le Forfait structure est déterminée par un taux d'usage DMP (% de consultations donnant lieu à une alimentation d'un document dans le DMP)

est proportionnelle au taux d'alimentation du DMP par rapport au nombre de consultations qu'ils réalisent.

#### **De la salle**

Aucun budget n'est prévu pour les usagers, or nombre d'entre eux présente un matériel obsolète.

#### **Héla GHARIANI**

Nous n'avons pas de plan d'investissement en matière d'équipement des citoyens sur le numérique. En revanche, nous faisons en sorte que les logiciels que nous mettons à disposition des usagers soient faciles d'accès.

#### **Arthur DAUPHIN**

Vous pourrez poser ce genre de questions au délégué du Défenseur des droits. J'espère en tout cas que la matinée aura répondu à vos questions et je remercie les intervenants.

# Introduction de l'après-midi

---

Karim FELISSI

*FNATH*

Cet après-midi commencera par l'intervention de Daniel AGACINSKI, représentant du Défenseur des droits, au sujet de la dématérialisation des services. Sa prise de parole se basera sur l'étude ayant été menée il y a deux ans au sujet des populations les plus éloignées du numérique. Nous accueillerons ensuite Thomas FATOME, Directeur général de la CNAM, qui évoquera les aspects stratégiques pour l'Assurance maladie et ses assurés. Par la suite, Céline et Féreuze nous présenteront les résultats du sondage. Nous vous proposerons enfin une activité de groupe, qui consistera à construire ensemble un plaidoyer associatif. Enfin, la journée sera clôturée à 16 heures 30.

# Dématérialisation des services, quelle vigilance ?

---

Daniel AGACINSKI

*Délégué général à la médiation avec les services publics du Défenseur des Droits*

Merci à tous pour votre accueil. Le Défenseur des droits n'a pas pu se libérer et m'a donc demandé de le représenter. La présentation de ce matin a confirmé certaines attentes et inquiétude au sujet de Mon Espace Santé. J'évoquerai avec vous ces points de vigilance.

Le défenseur des Droits s'exprime sur ces questions de dématérialisation d'un service public. La résolution amiable de litiges que les usagers rencontrent avec les organismes publics figure ainsi parmi nos cœurs de métier. A titre d'indication, les questions de santé et de protection sociale représentent un quart des réclamations que traite le Défenseur des droits. Noter pôle Santé traite 3 principales requêtes : le refus de soin à caractère discriminatoire, les maltraitements liés aux personnes handicapées ou âgées, les questions administratives d'accès au dossier médical.

Les difficultés que les usagers rencontrent avec les services publics et l'administration évoluent au fil du temps, au gré des réformes des services, des transformations des pratiques sociologiques que les personnes adoptent, ou encore de l'évolution des politiques publics. La transformation numérique de l'administration entraîne la transformation de l'interface entre les services publics et leurs usagers, qui se traduit par un nombre croissant de difficultés, notamment le manque d'interaction.

Environ 70 % des différends qui nous parviennent sont liés à des difficultés à communiquer avec les services publics. Il peut s'agir par exemple de délais de réponses insatisfaisants, de questions lacunaires, voire dans 25 % des cas d'une absence de réponse.

Ces points de vigilance sont mis en évidence dans un rapport de 2019 intitulé « Dématérialisation et inégalités d'accès aux services publics » réalisé par les équipes du Défenseur des droits. Ce rapport a été construit à partir de l'analyse de nombreuses réclamations de la part des usagers. Il proposait également des recommandations fortes, dans l'idée que la transformation numérique des services ne devait pas s'opérer au détriment de l'accès au droit. Ce rapport a donné un écho institutionnel à ces enjeux et a permis de les ancrer dans le débat public.

La question des inégalités d'accès aux services publics via le numérique se joue à plusieurs niveaux. Tout d'abord, au niveau de l'accès au service lui-même, c'est-à-dire la capacité à être connecté et à maîtriser l'équipement. Or entre 20 et 25 % de la population se trouve en difficulté vis-à-vis du numérique. De plus, certains défauts d'accompagnement en matière de procédures dématérialisées entraînent un report de charges sur des tiers (travailleurs sociaux, aidants, secrétaires de mairie, acteurs associatifs, etc.).

Dans le cadre des démarches numériques, les droits sont parfois déformés par rapport à ce que prévoient les textes. Par exemple, il n'est pas possible de s'inscrire en tant que demandeur d'emploi lorsque l'on se trouve en arrêt maladie. Ce rétrécissement des droits produit par certaines interfaces numériques a été évoqué dans le cadre du rapport.

En outre, le rapport pointe le fait que certaines catégories de population peuvent être considérées comme des « naufragés » de la dématérialisation, notamment les personnes handicapées, les majeurs protégés et les personnes les aidant. Dans le même ordre d'idées, les détenus de justice ne disposent pas d'un accès à internet.

Dans le cadre du rapport, le Défenseur des droits a émis un certain nombre de préconisations : toujours préserver plusieurs accès aux services publics, dont un qui ne soit pas numérique ; prévoir un accompagnement adapté à la hauteur des besoins ; combattre

les contournements par des services privés payants ; prévoir une sorte de droit à l'erreur généralisé. En effet, alors même que le numérique pourrait être un vecteur d'extension du droit à l'erreur dans les relations entre l'utilisateur et l'administration, il paraît pour l'instant encore plus difficile de corriger une erreur sur un formulaire en ligne que dans un échange au guichet. Cet élément provoque la peur de se tromper chez certains usagers et constitue de fait un frein à l'accès aux droits. D'autres recommandations concernent un renforcement des contrôles de conformité, ou encore une généralisation du double compte pour les personnes sous tutelle.

Ce rapport de 2019 sera actualisé par un rapport de suivi prévu en 2022. En effet, le caractère fortement évolutif de la question (par exemple avec l'apparition de Doctolib) justifie de suivre ses évolutions. La dématérialisation des services publics est également un enjeu qui doit être maintenu au premier plan des débats publics, étant donné que 2020 a été l'année de la numérisation à grande vitesse. Pour sa part, 2022 est annoncée comme l'année de l'aboutissement de la numérisation de l'ensemble des démarches, au moment où certaines transformations sectorielles importantes interviennent en parallèle, notamment la mise en œuvre de l'Administration numérique des étrangers en France (ANEF)

La période post Covid-19 que nous traversons a connu le lancement d'un plan de relance. Dans ce contexte, la mise en place de conseillers numériques a montré la volonté des pouvoirs publics de mieux accompagner les aspects liés à la dématérialisation des services publics. Désormais, le discours public reconnaît certains risques liés à la dématérialisation, ainsi que la nécessité d'apporter certaines réponses, notamment en lien avec le besoin de proximité. Il ne s'agit pas uniquement d'une affaire de médiation individuelle, mais également d'un enjeu de design des services. De votre côté, n'hésitez pas à contribuer à ce rapport de suivi.

Nous pouvons considérer que les publics pour lesquels les enjeux liés à la santé et à l'accès au soin demeurent les plus prégnants sont également en partie ceux qui connaîtront les plus grandes difficultés dans le cadre de la dématérialisation des démarches des services publics. Selon une enquête de 2016, les difficultés à remplir des démarches courantes concernent 21 % de la population générale. Ce chiffre monte à 37 % chez les 18-24 ans, à 35 % chez les inactifs et à 32 % chez les 65-79 ans.

Dans le même temps, nous avons constaté que le niveau de dépendance constitue un frein d'accès aux services publics numériques. À ce propos, plus de la moitié des plus de 85 ans n'ont pas d'accès à internet chez eux. Il est donc nécessaire de réfléchir à la façon dont ils pourront utiliser leur espace. Dans le même temps, 10 % des personnes rencontrant des difficultés à réaliser les démarches affirment qu'ils finissent par les abandonner. Ce chiffre monte à 20 % pour les personnes précaires isolées. Il faudra donc rester vigilant sur ce point.

Une attention particulière doit être accordée à la question de l'accès donné à des tiers. Il est par ailleurs possible de mesurer certaines conséquences sur la vie quotidienne des personnes, par exemple pour les étrangers n'ayant pas pu faire reconnaître leur certificat de guérison. Ainsi, la dimension numérique du dispositif a facilité l'accès à beaucoup de monde mais a également posé de sérieux problèmes à un nombre significatif de personnes.

La question des notifications a été soulevée ce matin. Sur ce point, il n'est pas possible de considérer pour acquis le fait que toute personne vivant en France dispose d'un accès quotidien et efficace à une interface de type email. Il convient donc d'étudier les modalités du maintien d'un usage non numérique des services numérisés. Même si ces personnes effectuent librement leur choix, il y aura toujours des effets d'entraînement massifs. Nous pouvons alors nous inquiéter d'un risque de discrimination d'accès au soin pour les personnes qui ne pourraient pas utiliser Mon Espace Santé.

Le fait d'indemniser les médecins accompagnant une certaine part de leurs consultations par un remplissage des données pourrait constituer un risque qu'ils finissent par ne plus accepter les personnes dépourvues de dossier.

Au final, il est nécessaire de réfléchir à la question en nous mettant à la place d'un usager qui ne nous ressemble pas forcément, c'est-à-dire sans partir du principe qu'il sait se servir

du numérique mais sans pour autant le considérer comme déficient. Il est également nécessaire de rendre l'utilisateur acteur, mais sans recourir à la culpabilisation. En effet, l'autonomie ne se décrète pas, elle s'accompagne. Nous devons en tout cas considérer l'utilisateur comme un interlocuteur dans le cadre d'une relation. Dans le cas contraire, nous courrons un risque de déshumanisation. Nous espérons que l'expérimentation et le comité citoyen permettront de mettre en avant ces difficultés. Quoi qu'il en soit, vous pourrez compter sur le Défenseur des droits pour relayer toutes les alertes.

### **Karim FELISSI**

Nous sommes heureux de vous sentir à nos côtés sur ces questions, car ces progrès techniques pourraient être à l'origine de nouvelles discriminations.

### **De la salle**

Les personnes qui recevront le courrier concernant l'activation de leur espace numérique seront-elles toutes en mesure de le comprendre ?

### **De la salle**

Je m'interroge sur certaines décisions prises par les Caisses. Dans quelle mesure pouvons-nous considérer qu'un refus est réel ?

### **Daniel AGACINSKI**

Il sera intéressant de poser la première question aux acteurs responsables de la distribution du courrier. Des tests pourront ainsi être menés auprès des usagers. Quoi qu'il en soit, la possibilité de clôturer le dossier devra peut-être formellement reconnue.

Au regard des textes, les Caisses devraient pratiquer le rejet implicite, mais ce point constitue une source de disputes fréquentes entre le Défenseur des droits et les acteurs de la protection sociale. Ces derniers devront donc clarifier leur position.

### **Karim FELISSI**

Merci pour votre intervention.

# Aspects stratégiques pour l'Assurance Maladie

---

Thomas FATOME (à distance)

*Directeur Général de la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie*

Je suis très heureux de participer à vos travaux. J'en profite pour saluer France Assos Santé, l'UNAF et la FNATH, qui sont des membres importants du conseil de la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie, ainsi que des partenaires importants pour les travaux que nous menons au quotidien.

Je partagerai avec vous certains exemples stratégiques du numérique et vous ferai part de notre investissement au sujet de la fracture numérique. Je partagerai également avec vous notre vision en matière de sécurité et de transparence, qui sont des sujets importants dans la période que nous traversons, qui a été marquée par les cyber-attaques. Nous avons un enjeu d'exemplarité sur ces sujets. Nous souhaitons en tout cas mener notre action aux côtés des représentants des patients et des assurés.

L'Assurance maladie affiche 4 objectifs stratégiques en matière de numérique.

- Simplifier les relations entre les assurés et l'Assurance maladie

En début de semaine, nous avons franchi la barre des 40 millions d'assurés ayant ouvert un compte Ameli, sur un potentiel de 45 millions. La crise du Covid-19 a certes accéléré les inscriptions mais un cap a été franchi depuis 18 mois. Nous devons faire de cet espace un vecteur important vers lequel les usagers se tourneront de plus en plus, en apportant un niveau de satisfaction toujours plus grand. Désormais, le compte Ameli constitue le point d'entrée pour de nombreuses démarches.

Les canaux téléphoniques battent des records de fréquentation depuis la crise, sans parler des accueils physiques. Nous tenons en effet à rester un acteur ouvert à ses usagers et facilement accessible sur le territoire.

- Développer la téléconsultation

Avec la crise, la téléconsultation s'est installée comme un moment du parcours de soins. Aujourd'hui, elle représente 5 % de l'activité des médecins généralistes, ce qui est déjà beaucoup dans le paysage actuel. Dans 8 cas sur 10, il s'agit d'une téléconsultation avec le médecin traitant. Avec l'Avenant 9 signé en juillet, nous avons souhaité lui donner un cadre plus lisible, avec des garanties en matière de qualité. Une charte est également prévue, prévoyant que les médecins ne pourront pas exercer plus de 20 % de leur activité en téléconsultation.

- Donner aux patients la possibilité de devenir un acteur éclairé par toutes les informations sur leur santé

Nous courrons après cet objectif depuis 10 ou 15 ans. Nous espérons désormais que Mon Espace Santé offrira les ingrédients pour changer la donne. Cet espace ne sera pas qu'un coffre-fort mais également un outil dynamique, dont nous espérons que les assurés se saisiront.

- Réfléchir à la façon d'utiliser les données de santé de façon sécurisée

C'est l'ambition du Data Hub avec lequel nous sommes partenaire, dans un cadre juridique sécurisé.

La Fracture numérique pose la question de l'accompagnement des usagers. Je vous confirme l'investissement de l'Assurance maladie sur ces sujets. Nous déployons avec nos

partenaires dans la cadre de notre mission d'accompagnement santé des démarches d'accompagnement au numérique. Depuis le début de l'année, près de 9 000 accompagnements ont ainsi été réalisés par les CPAM, pour aider les assurés à s'approprier les outils numériques.

Nous sommes en train de tester des pilotes de Mon Espace Santé. Un support téléphone sera dédié pour accompagner les assurés. Vous bénéficierez ainsi de la même qualité de service, que vous souhaitiez ouvrir votre compte ou au contraire vous opposer à l'ouverture de votre espace. Un réseau d'accompagnateurs bénévoles sera également expérimenté, notamment en Haute-Garonne. Nous nouerons par ailleurs un partenariat avec les maisons France services, qui sont des acteurs importants de la lutte contre la fracture numérique.

Nous ne réussissons qu'à condition de consolider une relation de confiance avec les assurés et les professionnels de santé dans la gestion de leurs données. Si un projet comme Mon Espace Santé est lourd à porter, c'est également parce qu'il contient une de solides garanties

en matière de sécurité et de traçabilité. Nous ne transigerons pas sur ces aspects. À ce propos, les données sont stockées en France par un hébergeur affichant le label HDS. Nous veillons également au respect du RGPD. En outre, je vous confirme que nous adresserons des courriers et e-mails à l'ensemble des assurés résidant en France. S'ils ne s'opposent pas à l'ouverture de leur espace, celui-ci sera ouvert. À tout moment, ils auront la pleine capacité de le fermer s'ils le souhaitent.

Nous souhaitons associer nos partenaires à ce projet, notamment les associations de patients. Nous sommes en effet convaincus que pour que celui-ci réussisse, les utilisateurs devront pouvoir exprimer leurs attentes et leurs critiques. C'est pour cette raison que nous avons mené des ateliers et continuerons à le faire au cours des prochaines semaines. Avec la DNS (Délégation ministérielle au numérique en santé) nous avons organisé des réunions pour expliquer la démarche, écouter les assurés et faire évoluer les projets. Nous avons enfin prévu d'associer les professionnels de santé en ville et à l'hôpital.

### **Karim FELISSI**

Nous avons reçu un certain nombre de questions sur le chat.

### **Féreuze AZIZA**

Une question porte sur le lien entre Ameli et Mon Espace Santé. Un autre auditeur se demande si le numérique constitue une perte de la relation humaine. D'autres questions portent sur les partenariats avec les acteurs associatifs, ou encore sur les actions de la CNAM.

### **Thomas FATOME**

Pour le moment le compte Ameli demeure le lieu des échanges administratifs et des démarches, alors que Mon Espace Santé est réservé au recueil des informations concernant la santé et le parcours de soins. Peut-être qu'à un moment, les usagers souhaiteront réunir les deux services. Il faudra alors se poser certaines questions liées à la sécurité et au design. Il faudra également se demander si le compte Ameli a vocation à faire partie du catalogue d'applications. Pour l'heure, il est en tout cas nécessaire de consolider les deux systèmes.

Il peut être utile d'accéder à son attestation de droit en ligne via le compte Ameli plutôt que de se déplacer dans une Caisse primaire. Pour autant, nous restons un service public accessible par différents canaux, même si la crise a provoqué une très forte augmentation des sollicitations téléphoniques et par mail.

Nous souhaitons nouer des partenariats associatifs forts au niveau national comme au niveau local. Il y a quelques semaines, je me suis par exemple rendu à Amiens pour

rencontrer les Restos du cœur, avec qui nous avons ouvert des espaces de prise de rendez-vous pour la vaccination. Nous souhaitons consolider ces partenariats et développer ces 'espaces d'accueil.

Par ailleurs, au-delà de l'accompagnement financier des professionnels de santé nous allons les accompagner dans leurs démarches numériques.

### **De la salle**

Je suis surpris de constater que face au système numérique, les alternatives restent assez limitées. L'enjeu est d'éviter de nous retrouver avec deux catégories de citoyens, ceux ayant accès au numérique et les autres.

### **De la salle**

Certaines personnes souhaiteront se désinscrire simplement parce qu'elles ne comprendront pas le système. Par conséquent, quelles alternatives sont prévues pour les personnes éloignées de l'informatique ?

### **De la salle**

Sur mon territoire, certains usagers n'ont plus de médecin traitant. Ces problèmes devraient être réglés en parallèle du numérique.

### **Thomas FATOME**

Pour accompagner la généralisation de Mon Espace Santé, nous allons déployer un service support téléphonique accessible avec de larges amplitudes horaires. Tous nos services seront également mobilisés pour accompagner les assurés lors du déploiement.

Je ne suis pas en mesure de répondre sur une 'alternative à l'espace numérique de santé. Nous offrons en tout cas un service plébiscité par nos assurés. Nous accompagnerons bien évidemment les personnes les plus éloignées ou en difficultés avec le numérique afin qu'un maximum d'assurés puisse bénéficier de ce nouveau service..

Au sujet du médecin traitant, nous nous mobilisons à travers plusieurs leviers. Tout d'abord, les assistants médicaux interviennent auprès des médecins généralistes, afin de libérer la capacité des médecins traitants à accepter plus de patients. Ensuite, nous soutenons la mise en place des CPTS (communautés professionnelles territoriales de santé), dans l'idée d'accompagner les assurés et d'inciter les médecins du territoire à prendre davantage de patients. Il existe un vrai sujet de démocratie médicale sur certains territoires et nous tentons de mobiliser différents leviers pour répondre à ce besoin de médecins traitants.

### **Daniel AGACINSKI**

Il est difficile de définir une alternative au numérique, dans la mesure où tous les services offerts par Mon Espace Santé ne correspondent pas à des services actuellement existants. Ce type de dispositif numérisé, qui sera une interface de multiples applications, permettra un accompagnement accéléré à différentes prestations. Il facilitera également le travail des professionnels de santé. Ceux qui choisiront de pas s'en servir risquent de rencontrer des difficultés ou d'être moins bien pris en charge.

Le Défenseur des droits a publié un rapport, dans lequel les modalités de désignation du médecin traitant pour les personnes en EHPAD faisaient l'objet d'un certain nombre d'alertes.

**Karim FELISSI**

Sur le chat, la question principale concerne la taille des forces vives affectées à l'espace numérique de santé et à ses alternatives au sein de l'Assurance maladie.

**De la salle**

Les départements ultramarins ne sont jamais sélectionnés pour les phases de test. Existe une volonté délibérée de garder une distance entre la Métropole et l'Outremer ? Le Défenseur des droits pourrait porter cette question.

**De la salle**

Avez-vous travaillé avec les fournisseurs internet pour améliorer la couverture sur les départements d'Outremer ? Sur ces territoires, il existe par ailleurs des problématiques liées aux difficultés linguistiques et à la désertification médicale, notamment à Mayotte et la Réunion.

**Thomas FATOME**

Concernant les forces en présence, la taille de notre « bataillon » n'a pas diminué depuis 2 ans. Nous sommes encore en situation de pouvoir traiter près de 150 000 appels par jour, ainsi que 50 000 à 100 000 mails.

En outre, notre ambition est de pouvoir rendre possible le partage de données non nominatives permettant de mener des études, dans le respect du cadre juridique.

Nous n'avons aucune volonté d'exclure les territoires ultramarins de l'expérimentation. À ce propos, nous avons beaucoup travaillé avec les Antilles sur le *contact tracing*. À cette occasion, l'Assurance Maladie a fait preuve de solidarité envers les territoires ultramarins. Il n'existe donc aucune volonté d'exclure ces territoires, qui pourront être mobilisés sur ce type de démarche. Nous resterons attentifs aux conditions de déploiement sur les territoires, en tenant compte de leurs spécificités.

**Daniel AGACINSKI**

Notre service public est présent en Outremer. Je n'irai pas jusqu'à considérer que la participation à une expérimentation constitue un droit, mais les spécificités locales devront être prises en compte au moment de la diffusion. Dans le même temps, certaines disparités sont précisément liées aux difficultés et aux distances avec le numérique.

En ce qui concerne l'accompagnement, lorsque des difficultés de fond apparaîtront, il faudra être en mesure d'avoir en face de soi une personne capable d'intervenir sur le dossier et pas simplement de conseiller sur l'usage de l'application.

**Gérard RAYMOND**

Le succès ne pourra être que collectif. Nous sommes ainsi décidés à participer à la construction de cette nouvelle stratégie du numérique en santé, en particulier dans le cadre de Mon Espace Santé, pour l'ensemble de la communauté. Nous aurons l'occasion de nous revoir pour aborder les questions liées à la gouvernance. Nous souhaitons en tout cas être acteurs de la construction de cet espace numérique de santé et espérons que les professionnels seront aussi motivés que nous pour faire réussir ce projet.

# Présentation résultats sondage Numérique

Céline BOUILLOT

UNAF

Féreuze AZIZA

France Assos Santé

## Féreuze AZIZA

La pochette qui vous a été transmise contient le communiqué de presse sur les résultats de l'enquête, dont les résultats complets sont à retrouver sur le site. Les objectifs de l'étude étaient de mesurer la connaissance et l'opinion des Français sur Mon Espace Santé, dont le lancement est prévu à compter du 1<sup>er</sup> janvier 2022.

Ce questionnaire CSA a été mis en ligne entre le 17 et le 25 juin 2021. 1 510 Français ont été interrogés sur un échantillon national représentatif de la population âgée de plus de 18 ans, dont 497 patients et 149 aidants.

## Céline BOUILLOT

Les Français sont adeptes des services numériques en santé, même s'ils sont assez peu informés sur les droits d'opposition concernant leurs données. 88 % d'entre eux (95 % des patients) utilisent au moins un service numérique dans le cadre du parcours de santé. Ameli arrive en tête des sites consultés, suivi de l'ensemble des plateformes de prise de rendez-vous en ligne. Les pourcentages d'utilisations pour tous ces sites sont encore plus importants pour les patients. Concernant la confiance dans la sécurité des données, 65 % des Français se disent plutôt confiants et 17 % tout à fait confiants. La encore les patients sont plus confiants que l'ensemble des Français concernant la sécurité des données (70%). En revanche, seuls un quart des Français se déclarent très bien informés sur leurs droits d'opposition concernant leurs données de santé et 26 % pas du tout informés (22 % des patients). 1 Français sur 2 sait qu'il dispose d'un droit d'opposition mais aurait besoin de précision. Enfin, les hommes sont globalement mieux informés concernant leurs droits d'opposition.

## Féreuze AZIZA

Le DMP est connu par la majorité des Français et la moitié savent précisément ce dont il s'agit. En effet, 78 % d'entre eux ont déjà entendu parler du DMP (87 % des patients). En revanche, moins de la moitié de la population générale affirme en avoir déjà entendu parler et savoir de quoi il s'agit (59 % des patients). 30 % des Français indiquent en avoir entendu parler mais ne pas savoir de quoi il s'agit (28 % des patients). Enfin, 22 % des répondants n'en ont jamais entendu parler (13 % des patients).

35 % de la population générale sur l'échantillon interrogé a ouvert un DMP (45 % des patients), mais les femmes ne sont que 29 %, contre 41 % pour les hommes. Ce DMP a été ouvert à 65 % par les personnes elles-mêmes, à 18 % par le médecin traitant et à 15 % par un autre professionnel de santé.

Parmi ceux qui l'ont ouvert, 56 % utilisent le DMP. En revanche, seuls 26 % affirment l'utiliser régulièrement (31 % des patients), 30 % l'utilisent uniquement si le professionnel de santé a alimenté le dossier, 44 % ne l'utilisent pas du tout. Parmi les raisons évoquées par les répondants, près de la moitié affirment qu'ils oublient qu'ils en possèdent un. Pour 31 % d'entre eux, c'est parce que les professionnels de santé ne le remplissent pas systématiquement. Il existe donc un problème de dynamique. De plus, 15 % n'ont pas

compris l'utilité du DMP. Enfin, seuls 8 % évoquent une raison liée au stockage et au partage de leurs données personnelles.

### **Céline BOUILLOT**

Nous avons interrogé les Français pour savoir s'il avait entendu parler de Mon espace santé puis, après une courte présentation de cet outil, nous les avons interrogés sur ce qu'ils attendaient de cet espace. Même si Mon Espace Santé est encore peu connu – ce qui est normal puisqu'il ne sera généralisé qu'en 2022 – il suscite de l'intérêt car il est considéré comme pouvant faciliter le parcours de santé. En matière de notoriété, seuls 14 % des Français ont déjà entendu parler de Mon Espace Santé. (27 % pour les 18-34 ans, 18 % pour les hommes, 12 % pour les femmes).

Avant d'interroger les répondants, une présentation des services leur a été donnée. Globalement, l'ensemble des services intéresse les Français et les patients encore plus. Le service faisant l'objet du plus fort intérêt est le DMP (80 % des Français et 85 % des patients), suivi de l'accès à Ameli et aux autres services de santé de l'État (79 % et 82 %), puis de la messagerie sécurisée pour échanger avec les professionnels de santé (77 % et 82 %), et de l'agenda de santé, de gestion des rendez-vous médicaux (76% et 79%). Par ailleurs, plus du quart des Français se disent très intéressé par ces services.

Mais d'autres services ont également été mentionné comme présentant un intérêt. Les services de santé faisant l'objet d'un intérêt sont les suivants : une plateforme de téléconsultation (38 % de l'ensemble, 39 % des patients), des services de simulation de droits (36 % et 40 %), un outil d'aide à l'évaluation de l'état de santé (32 % et 36 %), un répertoire des associations de santé (27 % et 33 %). Un quart des Français se déclare intéressé par aucun de ces services. A noter également que la question de la vaccination est également apparu à plusieurs reprises dans les verbatims : « mon carnet de vaccinations dématérialisé », « calendrier des vaccination, avec rappels automatiques ».

### **Férouze AZIZA**

86 % des répondants ont estimé que la création de Mon Espace Santé facilitera la gestion des données de santé pour les professionnels de santé (89 % des patients), 82 % qu'il facilitera le parcours de santé, 82 % qu'il aidera les patients à suivre leurs rendez-vous et leurs traitements (85 % des patients), 80 % qu'il facilitera la gestion des données de santé pour le patient. En revanche, 74 % des Français affirment que Mon Espace Santé peut créer une fracture sociale et 54 % qu'il peut conduire à une déshumanisation de la santé.

74 % des sondés (78 % des patients) déclarent accepter l'ouverture automatique de Mon Espace Santé, 77 % (84 % des patients) sont prêts à autoriser les professionnels de santé à accéder à la totalité de leurs données personnelles de santé et 81 % (86 % des patients) seulement à une partie de ces données.

56 % des Français identifient au moins un frein à l'ouverture de Mon Espace Santé. 30 % n'ont pas confiance vis-à-vis de la confidentialité de leurs données personnelles de santé, 15 % n'en ont pas l'utilité (11 % des patients), 14 % considèrent qu'il est trop compliqué (18 % des patients), 10 % ne sont pas à l'aise pour utiliser le numérique (12 % des patients). Pour rappel, 35 % des Français n'ont pas confiance concernant la sécurisation des données de santé.

# Plaidoyer associatif : construisons ensemble notre Espace Santé Numérique

---

Céline BOUILLOT  
UNAF

Karim FELISSI  
FNATH

Féreuze AZIZA  
France Assos Santé

## **Arthur DAUPHIN**

Nous vous proposons de vous connecter à un outil interactif.

## **Céline BOUILLOT**

Selon vous, quels sont les enjeux que vous identifiez dans Mon Espace Santé ? Nous vous demandons de répondre par un mot, sans faire de phrase. Vous avez également la possibilité d'aimer la réponse de quelqu'un d'autre. Vous pouvez enfin répondre autant de fois que vous le souhaitez.

*Les réponses des participants sont recueillies.*

## **Céline BOUILLOT**

Les mots qui reviennent le plus sont les suivants : « simplicité », « centralisation », « sécurisation », « accessibilité », « rassembler les données », « sécurité ». Nous vous laissons à présent préciser vos réponses.

### **De la salle**

La simplicité concerne la lettre que les assurés recevront. Celle-ci devra être facile à lire et facile à comprendre.

### **De la salle**

L'utilisation de l'outil devra être simple pour tout un chacun.

### **De la salle**

Nous devons trouver facilement les informations recherchées sur le site.

## **Féreuze AZIZA**

En ce qui concerne la simplicité, nous retrouvons la notion de « ne pas multiplier les codes d'accès ».

### **De la salle**

La simplicité ne doit pas s'opérer au détriment de la sécurité.

## **Karim FELISSI**

Je pensais que la simplicité concernait plutôt les courriers.

**De la salle**

Il faudrait penser aux personnes analphabètes ou illettrées, en utilisant par exemple des symboles plutôt que des mots.

**Karim FELISSI**

Nous renouvelons l'exercice, cette fois-ci avec la question suivante : quels services supplémentaires attendriez-vous, en plus de ceux que nous avons évoqués ce matin ?

*Les réponses des participants sont recueillies.*

**Karim FELISSI**

Il en ressort les réponses suivantes : la prise de rendez-vous, la sécurisation de la messagerie, les éléments tournant autour des documents, l'historique, la prévention, la téléconsultation, c'est-à-dire des éléments d'ordre très pratique. Il faudra donc faire de cet espace un levier pour développer la démocratie de santé. Or pour l'instant, il est encore vu comme un simple outil supplémentaire et non comme une interface pour devenir plus acteur de sa santé.

**De la salle**

Nous sommes témoins du manque d'information dont souffrent les associations de patients en matière de services.

**Karim FELISSI**

La prise de rendez-vous ressort massivement parmi vos réponses, ce qui questionne de notre rapport à cet outil. Nous devons donc accomplir un important travail d'acculturation pour être encore plus présents.

**De la salle**

La prise de rendez-vous constitue la première interaction avec le système de santé.

**De la salle**

Si Mon Espace Santé peut permettre aux médecins spécialistes de voir ce que font leurs confrères, ce sera déjà pas mal.

**De la salle**

Nous butons parfois sur des choses tellement simples que nous n'arrivons pas à aller plus loin, ce qui explique que la prise de rendez-vous ressorte à ce point.

**Féreuze AZIZA**

Une remarque en provenance du chat suggère de regrouper les examens. Une autre personne s'interroge sur la procédure de secours en cas de bug sérieux.

**De la salle**

Pour un usager lambda, le premier outil utilisé sera probablement la prise de rendez-vous. En tant que représentant d'usagers, nous avons ainsi un rôle à jouer autour de la sécurisation des données. De toute façon, le numérique est entré dans le quotidien de tout le monde.

**Féreuze AZIZA**

Pour la prochaine question, nous vous demandons de réagir à des propositions ayant été élaborées par des associations, en notant leur pertinence de 1 à 5.

*Les réponses des participants sont recueillies.*

**Féreuze AZIZA**

Les résultats sont très équilibrés, mais les trois propositions suivantes arrivent en tête : « Avoir une accessibilité universelle pour toutes les personnes quelle que soit leur situation » ; « Accompagner et développer les services publics de médiation numérique » ; « S'assurer d'un recueil du consentement ».

**De la salle**

Plus il y a de mots, plus il est difficile de comprendre ce qui nous est demandé.

**Féreuze AZIZA**

Nous avons repris telles quelles les préconisations de France Assos Santé .

**De la salle**

Aucun document informatique n'est rédigé en arabe.

**De la salle**

Sur les formulaires, il y a beaucoup de choses que nous avons du mal à comprendre. Les personnes en charge de ces outils n'ont en effet pas le même discours que les usagers, alors que les plaquettes devraient être compréhensibles de tous.

**Féreuze AZIZA**

Les propositions ne sont pas exhaustives.

**De la salle**

Des sanctions devront être prévues afin de dissuader toute malveillance concernant les données.

**Arthur DAUPHIN**

Sur le chat, une personne souhaite que la santé communautaire soit favorisée.

**De la salle**

Nous sommes en train d'expérimenter le service d'accès au soin en Martinique. Pour garantir le succès, il est important que les professionnels de santé soient impliqués. Nos spécificités et besoins devront également être pris en considération pour l'accès aux soins.

**De la salle**

L'acculturation au numérique des professionnels de santé est un vrai sujet. De leur côté, les patients devront faire en sorte d'acculturer leurs professionnels de santé. Ensemble, nous y parviendrons.

## Clôture de la journée

---

### **Gérard RAYMOND**

Merci à tous pour cette journée, qui a été très riche.

Nous nous trouvons à la croisée des chemins. Cet outil numérique fait partie de la stratégie numérique en santé. L'acculturation de l'ensemble des citoyens et des usagers de la santé est primordiale pour transformer le système de santé. Il existe d'autres moyens de faire pression sur les professionnels de santé, notamment les négociations conventionnelles. Cette acculturation devra venir de tout le monde, pour que les professionnels de santé aient accès aux données numériques en santé. Il faudra également mener des formations à ces outils numériques, pour que le changement du système puisse être compris.

Mon Espace Santé facilitera la prise de rendez-vous mais bien d'autres champs seront ouverts, notamment au sujet de l'information sur nos droits, ou encore de la démocratie en santé. Nous y parviendrons progressivement mais l'objectif de cette journée était de souligner l'importance de cette révolution.

Nous devons nous saisir de cette opportunité pour faire de Mon Espace Santé un véritable outil de transformation de notre système de santé, en veillant à ce que personne ne soit laissé sur le bord de la route. Cet outil peut par ailleurs nous permettre l'expression de notre plaidoyer pour l'amélioration de l'efficacité des soins et de notre système de santé.

Je vous remercie et vous donne rendez-vous prochainement pour de nouveaux échanges sur le numérique en santé, ainsi que sur d'autres sujets.

Document rédigé par la société Ubiquis – Tél : 01.44.14.15.16 – <http://www.ubiquis.fr> – [infofrance@ubiquis.com](mailto:infofrance@ubiquis.com)