



**MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ**

*Liberté
Égalité
Fraternité*



**Délégation ministérielle
au numérique en santé**

DNS



**DESSINONS ENSEMBLE
LA SANTÉ DE DEMAIN**

Avis rendu le 28 novembre 2021

SOMMAIRE

Préambule	3
Introduction	4
Nos propositions sur le contenu de l’outil	6
Nos attentes concernant l’accessibilité de l’outil	7
Nos recommandations pour faciliter l’usage de l’ENS en réduisant la fracture numérique et sociale.....	8
Nos propositions pour faciliter l’utilisation de l’outil	8
Nos recommandations concernant la gestion des données.....	9
Notre volonté de modifier dans la loi le rôle du médecin traitant.....	10
Les points de vigilance à respecter à propos de quelques cas particuliers	11
Nos attentes en matière de communication pour le déploiement de l’outil.....	13
Nos attentes concernant la gouvernance de l’ENS	15
Liste des membres du Comité citoyen du numérique en santé	17
Annexes	18

Préambule

La Délégation du numérique en santé a confié à Res publica l'organisation d'un Comité citoyen composé de 28 membres, tirés au sort dans la population générale. Les membres du Comité illustrent, ensemble, la diversité de la population française relativement aux critères suivants : le genre, l'âge, le niveau de formation, la région et le type d'environnement (rural, péri-urbain et urbain) ainsi que le rapport à la santé (plusieurs membres du Comité sont porteurs d'affection de longue durée).

Le Comité s'est réuni au cours de 3 week-ends (8, 9 et 10 octobre, 13 et 14 novembre, 27 et 28 novembre) pour répondre à la question suivante :

« Quels avantages l'Espace numérique de santé devrait apporter à ses utilisateurs ? A quelles conditions recommanderiez-vous son usage ? »

Le texte qui suit a été rédigé les 27 et 28 novembre par les 28 membres du Comité citoyen.

Introduction

Le Comité citoyen réuni par la DNS a pris connaissance de l'Espace numérique de santé (Mon espace santé), de ses objectifs, de ses fonctionnalités et de son fonctionnement. Le Comité s'est réuni pendant 3 week-ends au cours des mois d'octobre et de novembre 2021. Après avoir échangé avec les responsables de la Délégation ministérielle du numérique en santé (DNS), des représentants des professionnels de santé, des experts en sécurité informatique et en protection des données personnelles, des spécialistes de l'éthique, de la fracture numérique et de la littératie en santé, des représentants d'entreprises de la e-santé (notamment des start-ups) et des associations de patients, **les membres du Comité citoyen considèrent que l'Espace numérique de santé présente plusieurs avantages qui sont recensés ici.**

« Où ai-je mis mon ordonnance ? Quelle est la date de mon prochain rappel vaccinal ? Quels documents dois-je apporter pour ma prochaine consultation ? »

Nous pensons que Mon Espace santé va nous aider à prendre en main nos données de santé.

L'ENS est un nouvel outil numérique développé par le ministère de la Santé et la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM). Il permet à chaque citoyen de réunir dans un seul espace l'ensemble de ses données de santé qui seront sécurisées au niveau national.

La protection des données de santé est au cœur des enjeux de cybersécurité. La France et l'Europe ont fait de la protection des données personnelles des citoyens une priorité (notamment dans le cadre du Règlement Général de la Protection des Données – RGPD). La souveraineté numérique est au premier plan.

Mon espace santé reprend le principe du Dossier médical partagé (DMP) en le complétant, en l'améliorant et en y apportant de nombreux avantages.

Mon espace santé met à la disposition du patient et de tous les professionnels de santé, autorisés par l'utilisateur, toutes ses informations de santé. Il centralise les résultats des divers examens (examens radiologiques, biologiques, etc.), les comptes rendus médicaux, les ordonnances, tous les documents et toutes données jugés utiles à son suivi médical, que ce soit en France ou lors d'un déplacement à l'étranger.

Ce « carnet de santé numérique » offre à l'utilisateur la possibilité d'avoir le contrôle sur ses données de santé et de choisir qui peut, ou non, y avoir accès (à l'exception du médecin traitant qui, aujourd'hui, a un accès libre à l'intégralité du contenu de l'Espace numérique de santé de son patient). Il peut également y ajouter certaines informations utiles à son parcours de soin (hérédité, allergies, etc.).

L'historisation des examens évite leur redondance ainsi que leur perte, ce qui permet des économies de temps (accès direct aux documents) et d'argent (doublon d'examen). Le parcours de soin est ainsi simplifié et transparent.

Des services numériques en santé (applications, objets connectés...) référencés par l'État via un catalogue de service (« store ») seront mis à disposition.

Il est important de préciser que les éditeurs devront respecter plusieurs critères de référencement pour être labellisés :

- Des critères techniques (exigences et bonnes pratiques numériques définies par l'Agence du numérique en santé) ;
- Des critères éthiques (critères définis par la Haute autorité de santé, par des experts de l'éthique et des acteurs de l'inclusion numérique) ;
- Des critères de sécurité (critères définis par l'Assurance maladie et l'Agence du numérique en santé, pour garantir l'intégrité, la confidentialité, la disponibilité et l'auditabilité des données) ;
- Des critères d'interopérabilité (règles techniques permettant les échanges de données entre les services) ;
- Des critères relatifs à l'impact écologique (écoscore) des applications.

L'Espace numérique de santé est, de ce fait, un soutien au développement – au niveau français et européen – d'un label « numérique responsable » pour les entreprises de services numériques.

* * *

Après avoir listé les avantages de la mise en place de Mon espace santé, le Comité citoyen souhaite formuler un certain nombre de recommandations sur plusieurs thématiques, qui sont présentées dans cet avis.

Nos propositions sur le contenu de l'outil

Nous proposons ici que plusieurs rubriques soient ajoutées à Mon espace santé.

Nous validons et encourageons la création d'une rubrique impossible à masquer, dans laquelle les informations essentielles à la prise en charge en urgence du patient et mettant en jeu sa sécurité médicale seraient consignées (groupe sanguin, phénotypage, prise d'anticoagulants, maladies chroniques, etc.).

Dans cette même rubrique, nous recommandons l'intégration d'une section recensant les « antécédents » du patient, afin de garantir une meilleure prise en charge. Cette rubrique sera alimentée par les médecins en accord avec le patient ; le patient pourra compléter une partie de ses antécédents lui-même s'il le souhaite.

Nous préconisons la création d'une rubrique intégrant l'environnement socio-économique du patient : cette section pourrait par exemple renseigner si la personne vit seule ou non, si elle bénéficie d'aide au quotidien (auxiliaire de vie ou portage de repas, etc.) ; donner des informations sur son entourage proche, indiquer si elle vit en étage ou non, si elle est en difficulté économique ou non, etc.

Cette rubrique permettrait de garantir une prise en charge optimale du patient (dans le cas de son retour à domicile après une hospitalisation ou à la suite d'une consultation médicale par exemple) : cela sécuriserait l'environnement, notamment pour les chuteurs, les patients en perte d'autonomie, les personnes âgées, les insuffisants cardiaques, les personnes atteintes de déficits cognitifs, etc. Le but serait d'améliorer la qualité de vie et de maintenir l'autonomie du patient, tout en prévenant les hospitalisations récurrentes pour les mêmes motifs. Dans ce cadre, l'implication des assistants sociaux est nécessaire : ils doivent transmettre au médecin leurs conclusions au terme de leur enquête sociale.

Nous recommandons également l'ajout d'un dossier pharmaceutique, pour l'observance de certains traitements (prescriptions rigoureuses, suivi du traitement, rappel d'expiration d'ordonnance, etc.). Ce dossier pharmaceutique pourrait aussi être développé par une application référencée dans le catalogue de service, plutôt qu'une fonctionnalité propre de l'ENS.

Nous tenons à l'ajout d'une rubrique renseignant les directives anticipées (fin de vie notamment), ainsi que le positionnement du patient sur la question du don d'organes et de tissus. Cela faciliterait la discussion entre le patient, son entourage et les professionnels de santé si ces questions se posent.

En ce qui concerne l'utilisation de Mon Espace santé, nous souhaitons que l'utilisateur puisse voir de manière très claire quels sont les éléments sur lesquels il a un contrôle (masquer et ajouter un document par exemple) : cette possibilité doit être mise en avant graphiquement dans l'outil.

En termes de prévention, nous trouvons opportun que Mon Espace santé puisse avertir, par des communications automatiques (SMS, alertes directement sur l'ENS, mails, courriers), que l'utilisateur entre dans une catégorie visée par des examens ou des dépistages organisés (cancer du sein, cancer colorectal, pathologies de la prostate, frottis gynécologique, etc.). De la même manière, l'utilisateur

peut être informé qu'il a des rappels vaccinaux à effectuer (grippe, tétanos, COVID19, vaccins obligatoires pour les enfants, etc.).

Nous souhaitons attirer l'attention des professionnels de santé sur le versement de documents sensibles sur Mon Espace santé (diagnostic d'un cancer par exemple) afin que le patient n'en soit pas informé avant la consultation d'annonce du diagnostic. De plus, dans le cas, par exemple, de violences intrafamiliales ou conjugales ou de situations qui touchent l'intimité (IVG, IST, viol, agression sexuelle...), certains documents peuvent porter atteinte à la victime elle-même s'ils sont déposés sur Mon Espace santé.

Nous recommandons que l'intégralité des données médicales des patients détenue par les hôpitaux soit versée dans l'ENS de ceux-ci, afin que Mon Espace santé soit opérationnel le plus rapidement possible.

Enfin, nous concevons Mon Espace santé comme un dispositif pérenne qui doit pouvoir évoluer dans le temps, en fonction notamment des retours des utilisateurs. **C'est pourquoi nous recommandons la création d'une rubrique dans laquelle l'utilisateur pourra exprimer son avis** sur Mon espace santé. Cet espace pourrait prévoir un dispositif d'évaluation de l'ENS ainsi que la possibilité de formuler des suggestions pour l'évolution de l'outil.

Nos attentes concernant l'accessibilité de l'outil

Afin de permettre l'accessibilité de Mon Espace santé à tous, nous considérons qu'il doit pouvoir être consultable sur différents supports tels qu'un ordinateur, une tablette, un smartphone et sur tous les navigateurs.

En effet, l'utilisateur doit pouvoir se connecter sur Mon Espace santé sans difficulté quel que soit son âge, l'endroit, le moment ou le support.

L'accès à l'outil doit également être adapté aux différentes formes de handicap (par exemple en prévoyant la possibilité d'utiliser une fonction vocale pour les malvoyants ou les non-voyants) et être en conformité avec le RGAA (Règlement général d'amélioration de l'accessibilité).

Le tuteur ou la personne de confiance de personnes dont la situation de handicap empêche d'utiliser matériellement le service, doit pouvoir prendre en charge Mon Espace santé à sa place.

Pour les individus ne maîtrisant pas la langue française, **nous préconisons une traduction de Mon Espace santé en plusieurs langues pour faciliter l'accès** à ce dernier. Cela permettra aussi l'usage de Mon Espace santé en cas de voyage à l'étranger, notamment en cas d'urgence.

Le langage médical pouvant être complexe pour un patient, nous suggérons la **mise en place d'un lexique facile d'utilisation**. D'une manière générale, **nous préconisons que Mon espace santé soit rédigé en langage FALC** (facile à lire et à comprendre).

Enfin, nous préconisons que les médecins soient encouragés à adjoindre à leurs comptes rendus une version simplifiée de ceux-ci.

Nos recommandations pour faciliter l'usage de l'ENS en réduisant la fracture numérique et sociale

Nous recommandons que des personnes formées et accréditées, accompagnent les utilisateurs de **Mon espace santé** éloignés ou se trouvant dans l'incapacité d'utiliser le numérique, afin de les intéresser et de les aider à la manipulation du service.

Une rémunération devra être proposée aux professionnels de santé (par exemple un infirmier à domicile ou un pharmacien qui s'engage dans l'accompagnement à l'utilisation de Mon Espace santé). D'une manière générale, les patients devraient pouvoir s'appuyer sur des professionnels de santé de proximité en lesquels ils ont confiance.

Les personnes ayant des difficultés à accéder au numérique doivent pouvoir **trouver des solutions d'accompagnement ou de formation alternatives auprès de structures de proximité** : centres sociaux, médico-sociaux ou acteurs reconnus comme les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS) et les associations (d'aides à domicile, d'insertion, de patients, etc.).

Enfin, nous préconisons la **création d'une formation (en ligne ou hors ligne) à l'utilisation de Mon Espace santé** et la possibilité de chacun à pouvoir y retourner quand il le souhaitera et autant de fois qu'il en aura besoin.

Nos propositions pour faciliter l'utilisation de l'outil

Nous recommandons que **Mon Espace santé soit attractif, intuitif et simple d'utilisation.**

Nous préconisons de **prévoir une assistance immédiate ou différée** par mail, téléphone ou bien par tchat dans le but d'expliquer et d'accompagner l'utilisateur dans sa démarche.

Pour faciliter la prise en main et l'usage de Mon Espace santé, nous préconisons la **mise en place d'une assistance téléphonique 24h/24.**

Nous pensons qu'une **brève vidéo de présentation** des avantages, de l'intérêt et du fonctionnement de l'ENS devrait être proposée en préalable à la première utilisation. Un didacticiel intégré à l'outil utilisant des bulles d'informations présentant le fonctionnement de Mon Espace santé pourrait aussi contribuer à faciliter sa prise en main.

La **mise en place d'un « bac à sable »** (maquette d'essai avec un compte utilisateur fictif) permettrait d'expérimenter Mon Espace santé avant de se connecter. Cela permettrait aussi à l'utilisateur de confirmer, ou non, son intérêt pour l'outil et de le prendre en main.

En cas de perte de mot de passe, le système doit permettre la récupération la plus simple, la plus rapide et la plus adaptée pour l'utilisateur.

Au démarrage du processus (début 2022 ou lorsqu'un jeune atteint la majorité), dans le cas où un compte reste sans activité ni connexion, **nous préconisons de mettre en place des relances par courrier, mail ou SMS au bout de 6 mois après la mise en route, puis une fois par an**. Nous suggérons que ces notifications puissent être désactivées pour les personnes qui le souhaitent afin de ne pas envahir les boîtes mails, boîtes aux lettres ou les SMS.

Nos recommandations concernant la gestion des données

En préambule, il nous semble important de mettre en avant que le Dossier Médical Partagé (DMP), au sein de Mon Espace santé, est une copie centralisée et sécurisée des données générées et stockées dans les différentes structures des professionnels de santé. Tous ces datacenters (serveurs) respectent la norme HDS (Hébergement des Données de Santé).

Dans le cadre des services référencés dans le catalogue de service (« store ») de l'ENS, il est prévu que les applications puissent stocker leurs données dans n'importe quel pays de l'Union Européenne.

Dans le cas où un pays stockant des données de santé d'une entreprise quitte l'Union Européenne, nous voulons que la certification de l'entreprise en question soit suspendue le temps de sa régularisation (déménagement du datacenter (serveur) dans un pays de l'Union Européenne). Dans le cas où l'entreprise ne se régulariserait pas, les données de santé des Français qu'elle possède devraient être supprimées de ses bases.

De même, **nous recommandons qu'une entreprise gestionnaire d'applications qui serait vendue à des actionnaires situés en dehors de l'Union Européenne** ne puisse en aucun cas stocker les données des utilisateurs Français en dehors de l'Union Européenne ; cela devrait être considéré comme une clause suspensive de la vente.

Concernant les fonctionnalités offertes par l'outil dans le cadre de la gestion des données, nous formulons les recommandations suivantes.

Nous souhaitons permettre le téléchargement facile par l'utilisateur des données présentes dans son Espace numérique de santé. Le processus de téléchargement devra indiquer précisément l'emplacement du fichier téléchargé dans l'appareil de l'utilisateur, afin de le guider dans la démarche.

Nous souhaitons qu'un moteur de recherche par mots clés et filtres soit intégré à Mon Espace santé, afin de trouver un document ou une information rapidement et facilement.

L'utilisateur doit également avoir accès à la traçabilité complète des personnes ayant consulté les documents présents sur Mon Espace santé. Ce journal doit inclure *a minima* : le nom du professionnel de santé, sa spécialité, la structure à laquelle il appartient éventuellement, le

document consulté et la date de consultation. Une notification de connexion à Mon Espace santé devrait être envoyée à l'utilisateur (par mail ou sms) à chaque nouvelle connexion à partir d'un appareil inconnu. La procédure de recours en cas d'abus ou de suspicion d'abus sur Mon Espace santé devra être portée à la connaissance des usagers de manière claire.

Nous recommandons par ailleurs de prévoir la possibilité pour l'utilisateur de mettre ou non à disposition des scientifiques ses données de santé à condition qu'elles soient effectivement anonymisées.

Enfin, dans le cadre de la protection de l'environnement, **nous souhaitons vivement que les datacenters (serveurs) soient les plus écoefficientes possible** afin de réduire le gaspillage énergétique.

Notre volonté de modifier dans la loi le rôle du médecin traitant

La loi prévoit aujourd'hui que le médecin traitant a un accès à toutes les données de santé stockées dans l'Espace numérique de santé d'un patient, y compris celles que celui-ci aurait décidé de masquer aux autres praticiens.

La grande majorité du Comité citoyen recommande de modifier la loi afin que le patient puisse autoriser ou non l'accès de son médecin traitant à l'ensemble de ses données de santé. Nous recommandons aussi que, dans le cas où le patient masque des données de santé à son médecin traitant, l'ENS le mette en garde sur les conséquences de son acte.

Notre position est motivée par plusieurs raisons :

- **La liberté dont dispose aujourd'hui le patient qui n'a pas de DMP** de ne pas communiquer à son médecin traitant la totalité de ses données de santé doit être préservée, même en cas de numérisation de l'ensemble de ses données.
- **L'existence de déserts médicaux** qui impliquent souvent le choix d'un médecin traitant par défaut, ce qui peut impliquer un manque de confiance passager ou permanent.
- **La nécessité de préserver l'intimité** en cas de parcours gynécologique par exemple.
- **Le droit à l'oubli** d'épisodes médicaux vécus par le patient au cours de sa vie passée.
- **La crainte du risque d'interactions possibles avec la médecine du travail.**

Nous considérons que cette possibilité rendue au patient de décider des données de santé qu'il partage avec son médecin traitant **favorisera l'adhésion du plus grand nombre à Mon espace santé** ; en effet, de nombreuses personnes pourraient renoncer à ce dispositif si la loi n'était pas modifiée dans ce sens.

Nous reconnaissons, par ailleurs, que certaines données de santé devraient être *ipso facto* accessibles à tous les praticiens, notamment pour les situations d'urgence (ex : allergies, vaccinations, données générales sur le patient comme le groupe sanguin, etc.).

Aujourd'hui, la pratique permet au médecin traitant de bloquer l'accès de Mon Espace santé à d'autres professionnels de santé. Il est censé en informer le patient, sans que l'on sache si c'est effectivement le cas. **Le Comité citoyen recommande que seul le patient puisse décider de bloquer l'accès d'un professionnel de santé** à son Espace numérique de santé, éventuellement sur proposition et/ou avec l'aide du médecin traitant.

Les points de vigilance à respecter à propos de quelques cas particuliers

Tel qu'il est conçu aujourd'hui, **nous pensons que Mon Espace santé et sa balance bénéfiques/risques pour chacun semblent déséquilibrés dans certains cas**. Ce déséquilibre pourrait selon nous pousser certaines personnes, si cela ne change pas, à abandonner son utilisation afin de se protéger ou de protéger leurs proches. Mon Espace santé pourrait donc être amélioré afin de permettre à un plus grand nombre d'y accéder et permettre une meilleure gestion pour les usagers.

Nous avons ainsi décidé de rédiger une liste non exhaustive de cas pour lesquels Mon Espace santé pourrait être amélioré.

Une **adolescente mineure et active sexuellement** peut ne pas souhaiter que ses parents / responsables légaux soient informés d'éléments de sa vie sexuelle (contraception, examen gynécologique, IVG, etc.) en les voyant inscrits sur son Espace numérique de santé, auquel ils auront accès jusqu'à sa majorité. Nous considérons que Mon Espace santé doit pouvoir protéger ces jeunes, par exemple en leur permettant d'être seuls maîtres de leur Espace numérique de santé à partir d'un certain âge (15 ans étant la majorité numérique) ou que certains services de santé puissent être masqués de Mon Espace santé avant leur majorité et tant que les parents disposent des droits d'accès à l'Espace numérique de santé de leur enfant (gynécologie, addictologie, etc.).

Dans le cas des **mineurs émancipés**, nous attirons l'attention sur le fait qu'ils doivent avoir accès et disposer de leur ENS.

Dans la situation d'une **famille recomposée**, afin de faciliter l'organisation, nous pensons qu'une solution doit être réfléchie pour que les parents puissent accéder aux Espaces numériques de santé de tous les enfants de la famille, même si ce n'est pas leur enfant biologique.

L'accès à l'ENS d'un **enfant par un parent dont les droits parentaux ont été retirés par un juge** doit selon nous être supprimé.

Les médecins sont souvent les premiers témoins de **violences intra familiales** (violences psychologiques, physiques, etc.), ils jouent donc un rôle majeur dans la protection et l'accompagnement des victimes. Nous pensons que Mon espace santé doit permettre aux médecins

de jouer un rôle de protection de ces victimes. De même, Mon espace santé doit proposer un annuaire avec les différents numéros d'urgences et contre les violences (119, numéro vert, 15, 112, 17, etc.).

Pour les enfants de **personnes en situation pénitentiaire**, nous pensons que la gestion de leur Espace numérique de santé doit être confiée à une autre personne en cas d'urgence (référént familial). D'un autre côté, tous les détenus devront avoir accès à leur ENS personnel depuis la prison tout en préservant le secret médical.

Pour les **couples homosexuels dont un seul des deux parents est reconnu légalement** (notamment dans le cadre de Procréation médicalement assistée ou Gestation pour autrui), nous souhaitons que l'Espace numérique de santé de l'enfant soit accessible aux deux parents.

S'agissant de **convictions personnelles et/ou religieuses**, nous préconisons l'ajout dans Mon espace santé de la possibilité d'inscrire des directives conformes à leurs convictions et/ou volontés personnelles (refus de transfusion sanguine par exemple).

Nous pensons que les **personnes immigrées et les demandeurs d'asiles** doivent pouvoir accéder à leur Espace numérique de santé dès la mise en place de leur numéro de sécurité sociale.

Nous considérons que les **personnes sans domicile fixe** doivent être informées et disposer des clés pour comprendre la mise en place de Mon espace santé.

D'une manière générale, nous pensons qu'il est important de rappeler que, du fait de la diversité des profils de la société, il devrait être **possible de pouvoir cacher des informations personnelles** non nécessaires au bon suivi des soins et au respect de l'intégrité de la personne (personne transgenre, homosexuelle, intersexe, etc.).

Nous proposons qu'un dispositif permette aux utilisateurs de Mon espace santé de faire appel, lorsqu'ils ne maîtrisent pas le français, à **un interprète** qui facilitera leur communication avec les professionnels de santé.

Enfin, nous pensons que le cas **des expatriés et de leurs enfants** doit être réfléchi, car nous considérons que l'Espace numérique de santé devrait pouvoir être exploité dans les hôpitaux français à l'étranger.

Nous rappelons que cette liste est non exhaustive et qu'il reste encore beaucoup de cas particuliers non mentionnés (**Pupilles de la nation, Tutelle/Curatelle, etc.**). C'est pour cela que nous recommandons la présence d'une **commission citoyenne** lors de la gouvernance de l'ENS afin de ne pas les oublier.

Nos attentes en matière de communication pour le déploiement de l'outil

Le Comité citoyen considère que la communication autour du lancement de Mon Espace santé n'a pas pour objectif premier de créer de l'adhésion d'emblée mais plutôt **d'éviter le rejet afin de réduire le taux d'opposition** à la création de l'espace.

Nous recommandons de séquencer la communication sur plusieurs mois voire plusieurs années pour fédérer de plus en plus.

L'enjeu de la transparence et de la compréhension est fondamental

On conçoit aisément que Mon espace santé provoque des réticences et des freins à son utilisation. **Nous considérons que l'objectif de la communication, au lancement début 2022 et par la suite, sera de rassurer les usagers avec pédagogie** sur les objectifs, les caractéristiques (sécurité, accessibilité, ergonomie) et le fonctionnement de Mon espace santé afin d'en renforcer la crédibilité.

La communication devra passer par **des messages simples, digestes, faciles à comprendre et adaptés aux différentes cibles** (jeunes ou âgés, habitués au numérique ou non, personnes en bonne santé ou en affection de longue durée ou en situation de handicap, urbains ou ruraux, etc.).

Qui communique ? Un enjeu fondamental

La communication visant à faire connaître Mon espace santé doit afficher un « tampon du Ministère » qui est nécessaire pour crédibiliser le lancement de ce projet.

Cependant cette communication ne doit pas être « politique ». Il faut que ce projet échappe à la récupération politique, surtout au regard de l'imminente campagne présidentielle et de l'actuelle crise sanitaire.

Nous recommandons que cette communication soit institutionnelle et qu'elle ne soit assumée ni par le ministre de la Santé, ni par le Premier ministre, ni par le Président de la République mais par ses créateurs, le ministère de la santé et la CNAM. **La communication doit être incarnée par des personnes de terrain dotée de charisme.**

La communication initiale

Nous recommandons que la première communication personnelle, à l'échelle nationale, prenne la forme d'un **courrier de l'Assurance Maladie** ; en effet, celle-ci recueille un haut niveau de confiance quelle que soit notre tranche d'âge. Nous recommandons le courrier postal plutôt que les e-mails et SMS pour lesquels il y a beaucoup de tentatives de phishing qui génèrent une méfiance accrue.

Le rôle des différents médias

En parallèle il nous semble important qu'il y ait des messages de sensibilisation via **des spots publicitaires présentant des mises en situation concrètes** (« cette relation avec votre médecin vous semble impossible ? avec Mon Espace santé ça le devient »). **Les relations presse** doivent s'orienter

vers la diffusion de **reportages et interventions télévisées** en direction du grand public et s'appuyer sur la notoriété des journalistes médicaux les plus connus. **Nous considérons que tous les autres médias doivent aussi être mobilisés** : émissions de radio ciblées sur la santé, la presse (nationale, locale, numérique), les podcasts, les réseaux sociaux.

Afin de **renforcer la communication de proximité**, nous recommandons que l'information à propos de Mon espace santé passe aussi par les professionnels de santé qui doivent impérativement être informés et formés au préalable.

De même, **nous recommandons de mobiliser les collectivités territoriales** (régions, départements et mairies) et leurs outils de communication (magazines, newsletter, sites internet, réseaux sociaux, etc.), les CCAS (Centres communaux d'action sociale), les CPAM, les associations locales de santé, etc. Un bus itinérant pourrait être envisagé dans les régions qui le nécessitent pour porter la communication au plus près des usagers.

Les messages à mettre en avant

Nous recommandons de mettre en valeur, par la communication, les éléments suivants (à choisir ou adapter en fonction des cibles) :

- Mon espace santé est le **résultat d'un travail de concertation et de cocréation** entre l'État, la CNAM, les professionnels de la santé, les associations de patients, les industriels, les professionnels de la cyber sécurité, la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (la CNIL), et des citoyens qui ont participé aux différents dispositifs de concertation, dont notre Comité.
- Mon espace santé permet **l'amélioration d'un système déjà existant** mais trop peu utilisé (le DMP) ;
- Il permet au citoyen de **disposer de toutes les informations concernant sa santé** grâce à un espace dont les données sont stockées dans un coffre-fort numérique hébergé en France ;
- Mon espace santé permet aux médecins généralistes et spécialistes **d'exercer leur métier avec plus de confiance et optimiser la synergie** entre confrères et consœurs ;
- Mon espace santé **facilite la prise en charge du parcours de soin** pour un meilleur accompagnement ;
- Mon espace santé **permet au citoyen d'avoir la main sur ses données de santé** ;
- Pour ceux qui le souhaitent, Mon espace santé ouvre la possibilité de **contribuer à la recherche Française** en acceptant que nos données – anonymisées – soient utilisées pour la faire avancer ;
- **Mon espace santé intègre des valeurs humaines telles que le respect, la responsabilité et l'équité** en limitant la redondance des examens médicaux. En effet, cela permet de faire gagner du temps à notre personnel soignant qui peut dédier ce temps à ses patients. De plus, la réduction des examens redondants permet de laisser de la place et de réduire les délais pour accéder aux examens et aux soins pour tous les patients, ainsi que d'éviter le nombre de déplacement en zone rurale et donc d'agir sur l'impact environnemental. Enfin cela permet également de réduire le coût supporté par la Sécurité Sociale.

Nos attentes concernant la gouvernance de l'ENS

Les membres du Comité citoyen se sont fortement impliqués dans les 3 sessions de travail afin de réfléchir aux avantages et aux conditions d'utilisation de l'ENS. Dans ce cadre, nous pensons que notre implication ne doit pas s'arrêter ici : **nous souhaitons recevoir régulièrement des informations à propos de l'Espace numérique de santé** (son lancement, ses évolutions, les améliorations apportées, etc.). Il serait opportun de **pérenniser un comité citoyen dans la gouvernance de l'Espace numérique de santé**.

Ce dispositif, qui doit permettre aux usagers un accès simple et sécurisé à leurs données de santé et simplifier l'ensemble de nos démarches de santé, repose sur la centralisation et la numérisation de données personnelles sensibles. A ce titre, les avantages de Mon espace santé sont réels ; mais l'outil peut aussi poser des problèmes d'accessibilité, de sécurité, d'éthique ou d'ergonomie.

C'est la raison pour laquelle **nous recommandons d'accompagner ce tournant numérique, en associant dans sa gouvernance les professionnels et les citoyens au sein d'un comité mixte visant à en assurer le suivi dans sa globalité.** Nous pensons que ce comité mixte devrait se réunir très régulièrement pour assurer un véritable suivi.

Concernant la **Commission de référencement** qui va évaluer les applications recensées dans le catalogue de service, il nous semble nécessaire de la renforcer avec la participation de citoyens, de juristes et d'experts, notamment environnementaux et informatiques.

Afin de garantir l'indépendance des membres de cette Commission et d'éviter les conflits d'intérêt, **nous recommandons que le mandat soit de courte durée (2-4 ans) et que les critères de sélection prennent en compte l'objectivité et l'impartialité** (aucun lien avec les entreprises pharmaceutiques ou les grands groupes informatiques par exemple).

* * *

Mon Espace santé est une initiative utile, qui présente de nombreux avantages et qui mérite d'être attentif à quelques points de vigilance qui découlent de son caractère numérique. Nous recommandons son utilisation par le plus grand nombre d'assurés sociaux pour autant que les préconisations et propositions que nous formulons dans cet avis soient prises en compte par ses promoteurs. Cela permettra à notre pays d'être à la pointe, en Europe et dans le monde, de la maîtrise et de la gestion des données par les patients dans un cadre éthique, sécurisé, ergonomique et écoefficient.

Liste des membres du Comité citoyen du numérique en santé

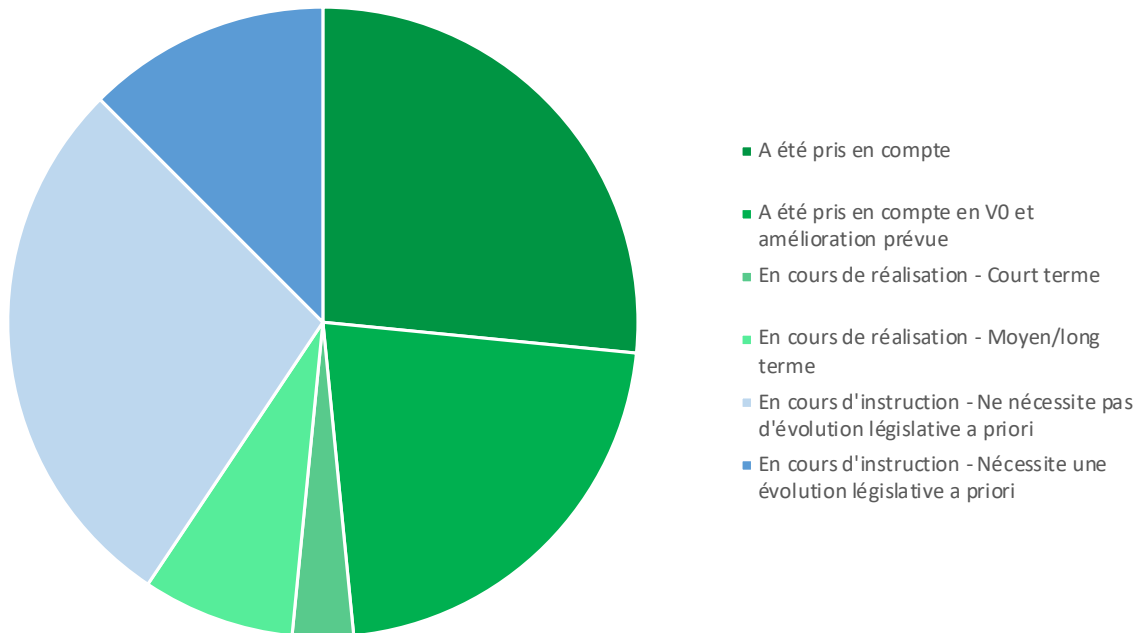
Olivier	ACHAIN
Gael	BAGUET
Nadege	BORG MOREL
Michel	BOULART
Florian	BUET
Insaf	CHAROUEL
Celine	CORRE
Bernard	COUGNAUD
Carla	DA SILVA
Henri	DEBISE
Ali	EL OUADANI
Magali	FROGER
Alice	GACHON
Ludéric	GALLISSIAZ
Chloe	JAMES
Aurore	JANVIER
Isaac Gregoire	KAPINGA KUPA
Nicolas	KAY
Benniga	LE RIBAUT
Antoine	MEPLAUX
Christian	METAIREAU
Christel	METAYER
Anne-Claire	MONTANER
Olivier	SIMON
Patrick	STOLTZ
Alexis	THOMAS
Dominique	TRAVERT
Pascal	ZHAO

Annexes

Analyse de l'avis du comité citoyen - annexe 1

Le rapport du comité citoyen a été rendu le 28 novembre 2021

La présente analyse de l'avis est en date du 10 janvier 2022. Elle est susceptible d'être modifiée au fur et à mesure des travaux menés sur le sujet.



Etat d'avancement	Nombre de Propositions
A été pris en compte	17
A été pris en compte en V0 et amélioration prévue	14
En cours de réalisation - Court terme	2
En cours de réalisation - Moyen/long terme	5
En cours d'instruction - Ne nécessite pas d'évolution législative a priori	18
En cours d'instruction - Nécessite une évolution législative a priori	8
Total général	64

Analyse de l'avis du comité citoyen - annexe 2

Le rapport du comité citoyen a été rendu le 28 novembre 2021

La présente analyse de l'avis est en date du 10 janvier 2022. Elle est susceptible d'être modifiée au fur et à mesure des travaux menés sur le sujet.

Légende

A été pris en compte
A été pris en compte en V0 et amélioration prévue
En cours de réalisation - Court terme
En cours de réalisation - Moyen/long terme
En cours d'instruction - Ne nécessite pas d'évolution législative a priori
En cours d'instruction - Nécessite une évolution législative a priori

Proposition	Traitement
Créer une rubrique regroupant les informations nécessaires dans le cadre d'une prise en charge en urgence, impossible à masquer.	En cours d'instruction - Nécessite une évolution législative a priori
Intégrer les antécédents médicaux saisis par le professionnel de santé et complétés par le citoyen dans Mon espace santé	A été pris en compte en V0 et amélioration prévue
Intégrer un volet concernant la situation socio-économique du citoyen dans Mon espace santé	En cours de réalisation - Moyen/long terme
Implication des assistants sociaux dans la consolidation des informations socio-économique dans Mon espace santé	En cours de réalisation - Moyen/long terme
Ajouter les informations concernant l'observance médicamenteuse dans le Mon espace santé	En cours de réalisation - Moyen/long terme
Ajouter les directives anticipées dans Mon espace santé	A été pris en compte
Montrer explicitement à l'utilisateur comment exercer son contrôle sur ses données	A été pris en compte en V0 et amélioration prévue
Utiliser Mon espace santé pour adresser des messages de prévention	A été pris en compte en V0 et amélioration prévue
Utiliser Mon espace santé pour faire les rappels de vaccins clé	En cours de réalisation - Moyen/long terme
Ne pas envoyer de documents sensibles dans Mon espace santé sans que le citoyen ne soit au courant	A été pris en compte en V0 et amélioration prévue
Ne pas envoyer de documents qui pourraient porter atteinte aux victimes dans Mon espace santé	En cours de réalisation - Moyen/long terme
Récupérer l'historique des documents de santé dans Mon espace santé	En cours d'instruction - Ne nécessite pas d'évolution législative a priori
Permettre aux utilisateurs de faire leurs retours dans l'application	A été pris en compte en V0 et amélioration prévue
Pouvoir utiliser Mon espace santé sur différents supports	A été pris en compte
Pouvoir utiliser Mon espace santé quel que soit son âge, l'endroit, le moment ou le support.	En cours d'instruction - Ne nécessite pas d'évolution législative a priori
Garantir l'accessibilité du service	En cours de réalisation - Court terme
Pouvoir déléguer la gestion de Mon espace santé à une personne de confiance	En cours d'instruction - Nécessite une évolution législative a priori
Pouvoir utiliser Mon espace santé en plusieurs langues	En cours d'instruction - Ne nécessite pas d'évolution législative a priori
Simplifier l'accès à l'information médicale présente dans Mon espace santé	En cours d'instruction - Ne nécessite pas d'évolution législative a priori
Utiliser un langage simple dans Mon espace santé	A été pris en compte en V0 et amélioration prévue
Encourager les professionnels de santé à fournir une version de leurs comptes rendus intelligibles par les patients	En cours d'instruction - Ne nécessite pas d'évolution législative a priori
Prévoir l'accompagnement à l'utilisation de Mon espace santé par des professionnels formés	A été pris en compte
Rémunérer les professionnels de santé pour qu'ils accompagnent les citoyens dans la gestion de leurs données de santé dans Mon espace santé	En cours d'instruction - Ne nécessite pas d'évolution législative a priori
Mettre en place des réseaux d'acteurs capables d'accompagner les personnes les plus éloignées du numérique dans la prise en main de Mon espace santé	A été pris en compte
Mettre à disposition des contenus de formation à l'utilisation de Mon espace santé pour les citoyens.	A été pris en compte
Etre attentif à l'utilisabilité du service	A été pris en compte
Mettre en place un support utilisateur	A été pris en compte
Faciliter l'appropriation des utilisateurs avec une vidéo pédagogique et un didacticiel	En cours de réalisation - Court terme
Pouvoir tester le service sur un compte factice	En cours d'instruction - Ne nécessite pas d'évolution législative a priori
Pouvoir retrouver son mot de passe simplement	A été pris en compte
Prévoir des relances aux personnes qui n'auraient pas activé leur compte	En cours d'instruction - Ne nécessite pas d'évolution législative a priori
Permettre à l'utilisateur de personnaliser ses notifications	A été pris en compte en V0 et amélioration prévue
Suspendre le référencement d'un service dont les données sont hébergées dans un pays qui a quitté l'Union européenne	En cours d'instruction - Ne nécessite pas d'évolution législative a priori
Suspendre le référencement d'un service échangeant des données avec Mon espace santé et qui serait racheté par des acteurs extra-européens	En cours d'instruction - Ne nécessite pas d'évolution législative a priori
Pouvoir télécharger simplement les données stockées dans Mon espace santé	A été pris en compte
Pouvoir rechercher simplement ces documents dans Mon espace santé	A été pris en compte en V0 et amélioration prévue
Savoir qui a consulté Mon espace santé	A été pris en compte
Connaître l'activité du professionnel qui a consulté Mon espace santé	A été pris en compte en V0 et amélioration prévue
Notifier la personne en cas de connexion sur un nouvel appareil	En cours d'instruction - Ne nécessite pas d'évolution législative a priori
Prévoir une procédure de recours en cas d'abus ou de suspicion d'abus	A été pris en compte en V0 et amélioration prévue
Pouvoir donner partager ses données anonymisées à des fins de recherche	En cours d'instruction - Nécessite une évolution législative a priori
Réduire l'impact écologique de l'hébergement de Mon espace santé	En cours d'instruction - Ne nécessite pas d'évolution législative a priori
Pouvoir limiter l'accès du médecin traitant	En cours d'instruction - Nécessite une évolution législative a priori
Permettre à un jeune adulte de gérer ses données de santé en toute autonomie	En cours d'instruction - Nécessite une évolution législative a priori
Permettre à un mineur émancipé de gérer ses données de santé en toute autonomie	En cours d'instruction - Nécessite une évolution législative a priori
Permettre aux parents d'une famille recomposée de gérer ensemble les données de santé des enfants	A été pris en compte
Retirer l'accès d'un représentant légal en cas de décision de justice	En cours d'instruction - Ne nécessite pas d'évolution législative a priori
Donner un rôle aux professionnels de santé dans la protection des victimes de violences familiales	En cours d'instruction - Ne nécessite pas d'évolution législative a priori
Proposer un annuaire des différents numéros d'urgence et contre les violences	En cours d'instruction - Ne nécessite pas d'évolution législative a priori
Pour les comptes des enfants des personnes détenues, donner l'accès à Mon espace santé à un proche	En cours d'instruction - Nécessite une évolution législative a priori
Permettre aux personnes détenues de gérer leurs données de santé dans Mon espace santé	A été pris en compte en V0 et amélioration prévue
Pour les parents homosexuels, donner l'accès aux comptes des enfants aux deux parents	A été pris en compte
Permettre à une personne d'enregistrer dans Mon espace santé ses volontés en lien avec ses convictions personnelles et religieuses	En cours d'instruction - Nécessite une évolution législative a priori
Ouvrir Mon espace santé à toute personne immigrée disposant d'un numéro de sécurité sociale	A été pris en compte
Permettre aux personnes sans domicile fixe de prendre en main Mon espace santé	En cours d'instruction - Ne nécessite pas d'évolution législative a priori
Pouvoir masquer ses données personnelles	A été pris en compte
Pouvoir faire appel à un interprète	En cours d'instruction - Ne nécessite pas d'évolution législative a priori
Pouvoir utiliser Mon espace santé dans les hôpitaux français à l'étranger	En cours d'instruction - Ne nécessite pas d'évolution législative a priori
Mettre en place une commission citoyenne dans la gouvernance de Mon espace santé	A été pris en compte en V0 et amélioration prévue
Mobiliser les collectivités territoriales dans la communication autour de Mon espace santé	A été pris en compte en V0 et amélioration prévue
Associer les professionnels de santé et les citoyens à la gouvernance de Mon espace santé	A été pris en compte en V0 et amélioration prévue
Associer des citoyens et des experts dans la commission de référencement Mon espace santé	A été pris en compte
Prévoir des mandats courts pour les membres de la commission de référencement	A été pris en compte
Vérifier les éventuels conflits d'intérêt des membres de la commission de référencement	A été pris en compte