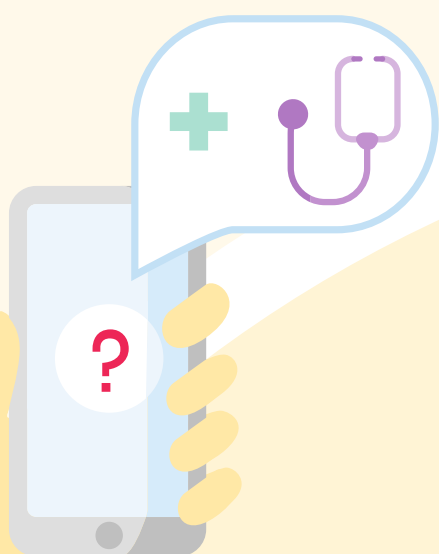


# AVIS CITOYEN

Propositions citoyennes  
pour favoriser l'accès au  
numérique en santé



24 février 2022



**ÉDITO**

*Des perceptions des Français, aux propositions citoyennes : faire de l'inclusion numérique en santé un levier d'accès à la santé*

En juin 2021, nous publions avec la Fondation Roche, WeTechCare et La Croix-Rouge française, le premier rapport de l'[Observatoire de l'accès au numérique en santé](#). Son objectif : faire l'état des lieux du rapport des Français à l'utilisation du numérique dans le champ de la santé.

Contrairement aux idées reçues, les freins à son utilisation ne concernent pas uniquement les plus âgés. Beaucoup de Français sont éloignés du numérique, puisqu'encore aujourd'hui 17% des Français souffrent d'illectronisme<sup>1</sup>.

Cette première étude nous semblait importante alors que nous observions l'explosion des usages numériques en santé avec la crise sanitaire. Le virage a été soudain. Un chiffre l'atteste : le nombre de téléconsultations qui était de 40 000 est passé en deux mois à 4,5 millions<sup>2</sup>. Depuis l'application TousAntiCovid en passant par les analyses de données épidémiologiques jusqu'au succès de CovidTracker et ViteMaDose, le numérique aura largement contribué à la gestion de la pandémie.

Le rapport de l'Observatoire, s'appuyant sur une étude auprès de 2 000 Français, témoigne de la compréhension des opportunités que représente le numérique en santé pour un meilleur accès au système de santé. Mais il a aussi montré une crainte, celle que le numérique éloigne encore davantage certains publics du système de santé ou crée des inégalités de prise en charge pour les éloignés du numérique. Un chiffre du rapport en atteste : aujourd'hui, 52% des Français qui se déclarent défavorisés à l'égard de l'accès aux technologies numériques se déclarent également défavorisés vis-à-vis de l'accès aux soins.

En 2022, nous ne voulions pas en rester au stade du constat, et avons souhaité donner la parole à des citoyens de plusieurs régions (Hauts-de-France, Normandie, Bourgogne-Franche-Comté, Occitanie) pour qu'ils proposent des solutions afin de mettre le numérique au service des patients. 2022 est une année spéciale. D'abord, car nous entrons dans une année présidentielle où la santé sera un sujet important, mais aussi en raison de la place grandissante prise par le numérique en santé avec le lancement de Mon Espace Santé.

<sup>1</sup> <https://www.vie-publique.fr/en-bref/271657-fracture-numerique-lillelectronisme-touche-17-de-la-population>

<sup>2</sup> <https://www.mutualite.fr/actualites/19-millions-nombre-de-teleconsultations-remboursees-par-lassurance-maladie-en-2020>

Pour toutes ces raisons, nous avons voulu donner la parole aux citoyens. Nous sommes heureux de publier les propositions citoyennes structurées autour de quatre grands défis pour améliorer notre système de soins et répondre à des enjeux majeurs de santé publique.

**Le premier défi est celui de l'accès au professionnel de santé et l'amélioration du parcours de soins.** Pour faciliter l'accès rapide à un professionnel, les citoyens estiment que la prise de rendez-vous en ligne doit permettre d'assurer un accès plus rapide à un professionnel de santé en cas de besoin urgent, en face-à-face ou en téléconsultation. Une autre proposition portée par les citoyens est que certains actes ou pathologies, lorsque cela est adapté, soient traités prioritairement en téléconsultation afin de faciliter l'accès aux soins, d'éviter des déplacements et de faire gagner du temps aux professionnels de santé. Les citoyens proposent par exemple que la téléconsultation soit encouragée et utilisée pour faciliter l'accès des mineurs à des psychologues.



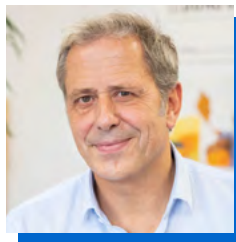
**Autre défi important, celui de l'accompagnement des citoyens.** Les citoyens ont insisté sur l'importance de renforcer les dispositifs d'accompagnement humain pour un meilleur usage des outils numériques, en multipliant le nombre de conseillers numériques et en renforçant le rôle des collectivités locales pour coordonner les actions des acteurs de terrain.

**Relever le défi de la confiance est aussi clé pour bâtir la santé de demain.** La nécessité de protéger les données de santé en les stockant au sein d'un cloud français ou européen a aussi été défendue par les citoyens. C'est d'ailleurs le choix qui a été fait par l'État pour Mon Espace Santé. Face à la multiplication des acteurs privés de la e-santé, les citoyens souhaitent que l'Assurance Maladie devienne le garant de la sécurité et de la fiabilité des services de téléconsultation privés en les référençant et en les labellisant à partir d'un cahier des charges.

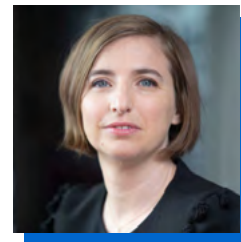
**Enfin dernier défi, celui de la sensibilisation des citoyens.** Les citoyens ont le sentiment d'être très mal informés sur l'utilisation de leurs données de santé et que le sujet manque de transparence. En ce sens, il est indispensable de mieux informer sur les finalités d'utilisation des données et sur les acteurs qui ont accès aux données. Sensibiliser les citoyens sur les bénéfices du partage des données de santé à des fins de recherche médicale ou de gestion des risques sanitaires participerait également à une meilleure compréhension de l'utilité des données de santé à des fins de recherche et de santé publique.

Nous sommes convaincus de la qualité des propositions portées par les citoyens et espérons qu'elles trouveront un écho auprès des décideurs publics et des experts du numérique en santé. **À l'heure du développement des services de santé en ligne, il est nécessaire de se donner les moyens de les déployer de manière inclusive.**

Bonne lecture,



*Jean Deydier*  
Fondateur de WeTechCare



*Stéphanie du Boucher*  
Secrétaire générale  
de la Fondation Roche

# Table des matières

---

<b>Édito</b> .....	<b>1</b>
--------------------	----------

<b>Introduction</b> .....	<b>6</b>
---------------------------	----------

<b>Défi n°1</b> <i>Le défi de la collaboration avec les professionnels de santé, et de l'amélioration des parcours de soins</i> .....	<b>10</b>
---	-----------

<b>Proposition 1</b> .....	<b>10</b>
----------------------------	-----------

- Simplifier les démarches et le suivi de sa santé via Mon Espace Santé et montrer les avantages au quotidien de Mon Espace Santé pour les patients.

<b>Proposition 2</b> .....	<b>11</b>
----------------------------	-----------

- Faciliter l'accès aux outils connectés de santé de première nécessité pour tous

<b>Proposition 3</b> .....	<b>11</b>
----------------------------	-----------

- Faire évoluer le parcours de soins en utilisant la téléconsultation comme voie d'accès rapide à un médecin en cas d'urgence, de harcèlement d'un mineur ou pour limiter les consultations inutiles

<b>Proposition 4</b> .....	<b>12</b>
----------------------------	-----------

- Prioriser les actes et pathologies accessibles à la téléconsultation, et encourager la téléconsultation pour les pathologies et actes identifiés

<b>Proposition 5</b> .....	<b>12</b>
----------------------------	-----------

- Créer un portail public de la téléconsultation pour faciliter l'accès aux applications de santé

<b>Proposition 6</b> .....	<b>13</b>
----------------------------	-----------

- Améliorer la formation des médecins au numérique et encourager le téléconseil entre professionnels de santé pour favoriser le partage d'informations

<b>Proposition 7</b> .....	<b>13</b>
----------------------------	-----------

- Augmenter le nombre de soignants, en numérique et en réel, partout sur le territoire

<b>Défi n°2</b> <i>Le défi de l'accompagnement des citoyens et de l'amélioration de l'accessibilité</i> .....	<b>14</b>
---	-----------

<b>Proposition 8</b> .....	<b>14</b>
----------------------------	-----------

- Lutter contre la fracture numérique en réduisant les zones blanches et en facilitant l'équipement en outils informatiques

<b>Proposition 9</b> .....	<b>14</b>
----------------------------	-----------

- Mettre en place et renforcer des dispositifs d'accompagnement humain pour faciliter l'accès au numérique en santé

<b>Proposition 10</b> .....	<b>15</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Renforcer la communication sur les dispositifs existants d'accompagnement des éloignés du numérique et sur les aides en place pour faciliter l'équipement informatique</li> </ul>	
<b>Proposition 11</b> .....	<b>15</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Développer systématiquement des versions simplifiées des sites et applications des services publics, et particulièrement des services pour le numérique en santé</li> </ul>	
<b>Proposition 12</b> .....	<b>16</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Faire du numérique un levier pour renforcer l'accessibilité des soins dans les milieux ruraux et dans les déserts médicaux</li> </ul>	

### **Défi n°3** *Le défi de la sensibilisation et de la démonstration des bénéfices du numérique sur la santé individuelle et collective des Français .17*

<b>Proposition 13</b> .....	<b>17</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Considérer la donnée de santé comme un «patrimoine collectif» et mettre en place un «don de données» sur le modèle du don d'organes, afin de faire progresser la recherche et éviter des pertes de chance pour les patients</li> </ul>	
<b>Proposition 14</b> .....	<b>17</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Faire de la pédagogie sur l'utilisation des données de santé des citoyens pour améliorer la santé individuelle et collective, dans un souci d'information et de transparence</li> </ul>	
<b>Proposition 15</b> .....	<b>18</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Créer une sensibilisation au numérique en santé au lycée</li> </ul>	
<b>Proposition 16</b> .....	<b>18</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Mieux informer sur les contreparties financières demandées aux acteurs privés pour accéder aux données de santé, mais aussi sur leurs projets de recherche, leurs objectifs et leurs résultats</li> </ul>	

### **Défi n°4** *Le défi de la confiance.....19*

<b>Proposition 17</b> .....	<b>19</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Mettre en place un régime de consentement clair et intelligible sur Mon Espace Santé et mieux informer sur le droit à l'oubli numérique</li> </ul>	
<b>Proposition 18</b> .....	<b>20</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Sécuriser l'hébergement de nos données de santé via une solution d'hébergement des données de santé française ou européenne</li> </ul>	
<b>Proposition 19</b> .....	<b>20</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Faire de l'Assurance Maladie le garant de la sécurité et de la fiabilité des services de téléconsultation privés en les référant et en les labellisant à partir d'un cahier des charges</li> </ul>	
<b>Proposition 20</b> .....	<b>20</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Garantir la transparence sur le remboursement des téléconsultations en amont de la prise de rendez-vous</li> </ul>	

## INTRODUCTION



Nous sommes trente-six citoyennes et citoyens, habitant différentes régions de France hexagonale, vivant dans des communes de tailles différentes, en zone urbaine, périurbaine et rurale.

Nous constituons un groupe diversifié, que ce soit en termes d'âge, de sexe, de profession et de vécu. Chacun d'entre nous a une histoire et un rapport au système de santé et au numérique qui lui est propre.

Nous avons été invités par la **Fondation Roche** et **WeTechCare** à participer à cette concertation citoyenne portant sur l'accès au numérique en santé.

Il nous a fallu, pendant les ateliers et le débat citoyen, nous familiariser avec le sujet du

numérique en santé. Ce sujet, qui s'est imposé à nous depuis le début de la crise sanitaire avec le développement accéléré des outils et des pratiques numériques, est complexe.

Mais nos réflexions et nos échanges – avec des experts du sujet issus de la société civile et de la sphère publique – nous ont permis de mieux appréhender la question, de partager nos constats, nos craintes et nos espoirs à l'égard du développement du numérique en santé.

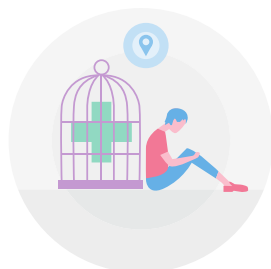
Nous avons, à l'issue de nos discussions, travaillé à des propositions concrètes que nous souhaitons porter à la connaissance des candidat-e-s à l'élection présidentielle qui se tiendra le 10 et 24 avril 2022.

*Voici les constats auxquels nous sommes arrivés ensemble.*

Nous sommes conscients de la chance que nous avons de vivre dans un pays qui offre un système de santé si protecteur, et des soins de si grande qualité. Mais nous voyons aussi ce même système de santé progressivement se dégrader : déserts médicaux, pénurie de médecins – et en particulier de médecins généralistes – dégradation de la relation aux soignants du fait du manque de temps et de moyens de ces derniers, hôpital public en crise, et développement d'un système de santé à deux vitesses, qui exclut progressivement de plus en plus de citoyens. Ces évolutions nous inquiètent, et nous font craindre d'être à l'avenir peut-être moins bien soignés dans notre pays.

**Nous pensons que le développement du numérique est plein d'opportunités**, et peut pallier certaines faiblesses de notre système de santé actuel, tout en améliorant la prise en charge et le suivi de notre santé.

- Le numérique en santé apporte des bénéfiques pratiques indéniables aux patients / usagers que nous sommes : un gain de temps et de souplesse pour la prise de rendez-vous médicaux, un accès plus rapide et parfois plus simple à un avis médical grâce au développement de la téléconsultation, et enfin, une dématérialisation des démarches administratives.







- Le numérique en santé peut également, et surtout, apporter des progrès en termes de soins et de prise en charge, et ce, en profitant à tous les acteurs de la santé.

Pour nous, citoyens, c'est la possibilité d'être mieux suivis grâce à la conservation de nos historiques et de nos informations de santé, aujourd'hui non centralisés mais qui le seront à l'avenir. C'est aussi, pour nous, la possibilité d'être acteurs de notre santé, grâce aux outils connectés et aux applications, qui sont autant d'outils de prévention potentiels.

Le numérique est également une chance pour nos médecins, qui peuvent désormais réaliser des actes complexes à distance, ou consulter un confrère éloigné géographiquement pour avis. Le numérique peut également leur permettre, en transférant en téléconsultation les visites dématérialisables (partage de résultats, démarches administratives, renouvellement d'ordonnances), de gagner du « temps médical » à accorder aux patients en réel.

Enfin, le numérique doit permettre de faire progresser la recherche fondamentale et appliquée en santé grâce aux « banques de données » et à l'intelligence artificielle.

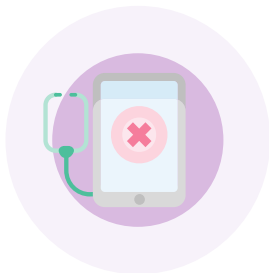
**Pour autant, le développement du numérique en santé comporte selon nous des risques**, qu'il est nécessaire d'avoir à l'esprit, d'encadrer et de corriger afin que le numérique demeure une opportunité pour tous.

**Premier risque, et non des moindres, le numérique pourrait conduire à une déshumanisation des soins**, et à la dépersonnalisation de la relation soignant / patient. L'aspect relationnel du soin nous semble fondamental, le perdre signifierait à l'évidence une dégradation du soin, que nous refusons.

*Nous constatons, par ailleurs, que le développement du numérique transforme progressivement notre système de santé, sans que nous ne maîtrisions ces évolutions.*

- **Nous associons d'abord un risque important au développement du numérique en santé : le creusement des inégalités.** De nombreux citoyens n'ont, aujourd'hui, pas accès au numérique, soit par manque de moyens, soit du fait d'un accès internet limité sur leur territoire, soit, enfin, par manque de maîtrise des nouvelles technologies. Nous pensons à nos aînés, mais pas seulement. En effet, d'après l'INSEE, 17% des Français sont confrontés à l'illectronisme. Près d'un Français sur cinq<sup>3</sup> peine donc à s'approprier ces nouveaux outils et usages, et à faire valoir ses droits, à l'heure où la dématérialisation s'accélère

<sup>3</sup> <https://www.vie-publique.fr/en-bref/271657-fracture-numerique-lillelectronisme-touche-17-de-la-population>



dans tous les services publics et privés. Cette difficulté d'accès au numérique ne doit pas entraîner une difficulté supplémentaire, celle d'accéder aux soins. D'autant que 52 % des Français qui se déclarent défavorisés à l'égard de l'accès aux technologies numériques se déclarent également défavorisés vis-à-vis de l'accès aux soins<sup>4</sup>.

- ▶ Nous pensons aussi à l'apparition de nouveaux acteurs, comme les plateformes de téléconsultations privées, desquelles nous manquons d'informations et auxquelles il est parfois difficile d'accorder notre confiance.
- ▶ Le numérique nous conduit également à adopter de nouveaux comportements – recours à la téléconsultation, ou à des objets connectés et applications – que nous ne maîtrisons pas encore et qui peuvent être sources d'anxiété, et de comportements excessifs et/ou risqués face à la nouvelle autonomie qui nous est donnée.
- ▶ **Nous partageons, en outre, la crainte que le numérique en santé devienne l'unique priorité des pouvoirs publics**, et prétexte à faire des économies sur le système de santé de proximité qui serait alors négligé.
- ▶ De plus, le développement des outils numériques en santé par des acteurs privés nous fait également craindre une hausse des tarifs de soins et une moindre prise en charge par l'Assurance Maladie, susceptibles de créer des inégalités d'accès à la santé entre citoyens, en fonction de leurs moyens financiers.
- ▶ **Enfin, aux yeux de certains d'entre nous, le développement du numérique en santé présente aussi un risque pour notre sécurité.** Nous craignons en effet que nos données de santé puissent être utilisées contre nous par des acteurs commerciaux (les mutuelles, les banques, les assurances par exemple), ou qu'elles fassent l'objet de contrôles abusifs par les pouvoirs publics, pouvant conduire à une restriction de nos libertés.

### *Nos convictions*

- ▶ Le développement du numérique en santé est un mouvement inéluctable, qui présente des opportunités réelles. Il est donc important de l'accepter, mais aussi de l'accompagner et de l'encadrer.
- ▶ Le développement du numérique en santé ne doit pas se faire au détriment du système de santé réel. Il est essentiel

<sup>4</sup> Rapport de l'Observatoire de l'accès au numérique en santé, Fondation Roche, juin 2021

que les pouvoirs publics aient à cœur de maintenir, voire mieux, d'améliorer la qualité et l'accessibilité des soins pour tous les Français. Le numérique en santé ne doit être qu'un moyen pour y parvenir.

► Le développement du numérique en santé ne peut, et ne doit pas, signifier la perte de liens humains. Il doit être un outil au service d'une meilleure qualité et d'une meilleure prise en charge.

► Tous les acteurs ont un rôle à jouer dans le développement du numérique en santé :



- Les pouvoirs publics, en encadrant les règles de fonctionnement du numérique et en garantissant son accessibilité à tous les citoyens, ainsi qu'en assurant la sécurité de nos données ;
- Les acteurs privés comme les laboratoires, les entreprises fournissant des services numériques, ou les acteurs du monde de l'assurance et des mutuelles, en respectant des règles d'éthique dans les usages du numérique et des données de santé et en contribuant à l'effort de pédagogie et d'accessibilité des services auprès des citoyens ;
- Les chercheurs, en fournissant un effort de pédagogie auprès des citoyens pour les amener à prendre conscience des progrès apportés par le numérique en santé ;
- Les professionnels de santé, en acceptant de faire évoluer leurs pratiques et en acceptant d'accompagner les citoyens sur le sujet ;
- Mais aussi, nous-mêmes, citoyens, en acceptant de faire évoluer nos usages en santé et en faisant preuve de vigilance sur l'utilisation de nos données de santé.

***À l'issue de nos discussions et débats, voici les propositions que nous avons élaborées pour favoriser l'accès au numérique en santé et améliorer les parcours de soins, le suivi de notre santé, et ce, avec le souci d'inclure tous les citoyens.***

*Elles répondent aux défis identifiés au sein de l'Observatoire de l'accès au numérique en santé :<sup>5</sup>*

- *Le défi de la collaboration avec les professionnels de santé et de*

*l'amélioration du parcours de soins ;*

- *Le défi de l'accès ou comment aider les citoyens et les aidants dans la prise en main des outils numériques ;*
- *Le défi de la sensibilisation ou comment démontrer les bénéfices du numérique sur la santé individuelle et collective des Français ;*
- *Le défi de la confiance ou comment apporter des garanties sur la sécurité et l'utilisation des données de santé.*

<sup>5</sup> <https://fondationroche.org/nos-initiatives/observatoire-de-lacces-au-numerique-en-sante/>

## DÉFI N°1 *Le défi de la collaboration avec les professionnels de santé, et de l'amélioration des parcours de soins*

### Proposition 1

*Simplifier les démarches et le suivi de sa santé via Mon Espace Santé et montrer les avantages au quotidien de Mon Espace Santé pour les patients*

#### **Nous voulons que soit facilitée l'alimentation du dossier médical :**

- ▶ En y rassemblant à la fois nos données de santé et l'administratif ;
- ▶ En automatisant son remplissage ou en permettant conjointement aux médecins, patients, et à l'Assurance Maladie de le remplir ;
- ▶ En s'assurant qu'il soit consultable aussi par les pharmaciens pour faciliter l'accès aux ordonnances.

**Nous pensons que la Carte Vitale pourrait être utilisée pour simplifier l'accès à Mon Espace Santé.** La Carte Vitale serait une clé d'identification pour avoir accès au dossier médical, un moyen simple et encourageant pour les médecins.

**Nous pensons nécessaire de créer une application Mon Espace Santé.** Elle devra jouer le rôle d'assistant de santé au quotidien pour les Français en plus de l'espace en ligne. L'application servirait également de véritable assistant de santé, reliée à des objets connectés certifiés par l'Assurance Maladie, envoyant des notifications de rappel de vaccins, d'examen de prévention à réaliser, des informations certifiées, des conseils santé, les premiers gestes de secours, nos informations en cas d'urgence (allergies, groupe sanguin). Certains praticiens pourraient y partager des vidéos (ex : les bons gestes pour ne pas avoir mal au dos).

**Enfin l'information est clé.** Mieux faire connaître ce nouvel outil Mon Espace Santé est indispensable. Montrer les avantages au quotidien inciterait à ouvrir et à utiliser Mon Espace Santé.



**Proposition 2**

*Faciliter l'accès  
aux outils connectés  
de santé de première  
nécessité pour tous*

**La facilité d'accès à ces outils connectés de santé est clé pour favoriser le développement des usages.** Ces outils connectés (pilulier, tensiomètre, balance, oxymètre, glucomètre...) doivent être mis à disposition dans différents lieux avec des bornes en pharmacie, en mairie, à la Poste, dans les Maisons Pour Tous et des tiers lieux, à condition que la confidentialité y soit respectée.

**Proposition 3**

*Faire évoluer le parcours  
de soins en utilisant  
la téléconsultation comme  
voie d'accès rapide  
à un médecin en cas  
d'urgence, de harcèlement  
d'un mineur ou  
pour limiter  
les consultations inutiles*

**La prise de rendez-vous en ligne devrait permettre d'assurer un accès facile à un rendez-vous d'urgence,** en face-à-face ou en téléconsultation, quand notre médecin n'est pas disponible, via une plateforme numérique de prise de rendez-vous capable de rediriger vers un professionnel de santé disponible.

La téléconsultation doit permettre de faciliter l'accès des mineurs à des psychologues. **Nous proposons que ces téléconsultations de psychologues soient gratuites pour les mineurs** afin de lutter contre des phénomènes graves comme le harcèlement scolaire ou la maltraitance.

**La téléconsultation est un outil utile pour limiter les consultations « inutiles » visant à valider le parcours de soin.** Le médecin généraliste ou le médecin traitant, pourraient valider numériquement une demande de rendez-vous avec un spécialiste. **Nous pensons donc que la téléconsultation devrait s'ouvrir à davantage de praticiens spécialistes,** pour certains actes, sans consultation systématique du médecin traitant.

**Enfin nous pensons que la téléconsultation est un outil utile au service de la prévention.** Par exemple, **des rendez-vous de prévention en téléconsultation** pour les personnes exclues du système de soins pourraient être organisées à Pôle Emploi, dans des maisons médicales, dans des EHPAD, à La Poste, dans les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS) ou dans les mairies.



**Proposition 4**

*Prioriser les actes  
et pathologies accessibles  
à la téléconsultation,  
et encourager  
la téléconsultation  
pour les pathologies et  
actes identifiés*

Certains actes ou pathologies pourraient être traités prioritairement en téléconsultation afin de faciliter l'accès aux soins, d'éviter des déplacements inutiles et de faciliter le travail des professionnels de santé.

Voici les exemples auxquels nous avons pensé : renouvellement d'ordonnance, partage de résultats d'examens (transférables par mail), consultation ne nécessitant pas d'examen clinique, relevé de constantes communiqués par outils connectés, suivi psychologique, prise en charge des addictions, médecine du travail.

**Proposition 5**

*Créer un portail public  
de la téléconsultation  
pour faciliter l'accès aux  
applications de santé*

Ce portail public devra rassembler tous les réseaux de téléconsultation, avec des « fournisseurs » labellisés par l'Assurance Maladie, pour que, nous patients, ayons accès à des outils de confiance.



**Proposition 6**

*Améliorer la formation  
des médecins au  
numérique et encourager  
le téléconseil entre  
professionnels de santé  
pour favoriser le partage  
d'informations*

Le numérique va prendre une place grandissante au sein du système de soins. **Pour faire face à cette nouvelle donne, il nous semble utile d'intégrer dans le cursus des médecins un enseignement obligatoire sur le numérique en santé.**

Par ailleurs, afin de fluidifier le parcours de soins au sein de déserts médicaux ou en cas de crise sanitaire, **nous croyons nécessaire de donner la possibilité aux médecins de travailler davantage via le numérique.** Aujourd'hui, ils ne peuvent pas faire plus de 20 % de leurs consultations en téléconsultation<sup>6</sup>. Nous proposons d'augmenter ce chiffre à 30-35 % et de l'adapter aux contraintes du territoire - voire de lever le quota en cas de crise sanitaire.

**Nous croyons utile de favoriser les échanges entre professionnels de santé afin d'améliorer le suivi des patients.** Une communication plus immédiate entre praticiens pendant les consultations, grâce à des systèmes de visioconférence, est une possibilité technique utile à exploiter. Par exemple, lors d'un rendez-vous avec le médecin généraliste, celui-ci peut, pendant la consultation, ouvrir une visio ou envoyer un message via un chat dédié à un spécialiste en présence du patient.

**Proposition 7**

*Augmenter le nombre  
de soignants, en numérique  
et en réel, partout  
sur le territoire*

Il faut encourager les jeunes médecins à s'installer dans les déserts médicaux dans des cabinets médicaux très bien équipés et en finançant leurs outils numériques.

Pour faciliter l'accès aux soins, nous croyons aussi utile d'ouvrir certains actes à d'autres professionnels de santé que les médecins, c'est-à-dire aux infirmiers, sages-femmes libérales, internes, pharmaciens.

Enfin, nous proposons d'identifier certains professionnels de santé comme des « blabla soignants », des soignants qui prendraient le temps de l'échange avec les patients (temps médical et temps humain).

<sup>6</sup> <https://www.ameli.fr/medecin/exercice-liberal/telemedecine/teleconsultation/teleconsultation>

## DÉFI N°2 *Le défi de l'accompagnement des citoyens et de l'amélioration de l'accessibilité*

### Proposition 8

*Lutter contre la fracture numérique en réduisant les zones blanches et en facilitant l'équipement en outils informatiques*

La première barrière pour accéder au numérique est l'absence de connexion internet et de possibilité de partager ses données. Réduire les zones blanches est donc un préalable à toute action visant à renforcer l'accessibilité.

Il nous semble aussi indispensable de faciliter l'équipement en ordinateurs et outils informatiques de première nécessité via différentes mesures :

- ▶ **Favoriser la « seconde vie » du parc informatique public** : utiliser les phases de renouvellement des équipements numériques de l'État pour équiper les associations, les guichets France Services ou les citoyens directement ;
- ▶ **Définir un « panier d'équipements numériques de première nécessité »** qui pourrait être déductible des impôts ou financé pour les plus défavorisés.

### Proposition 9

*Mettre en place et renforcer des dispositifs d'accompagnement humain pour faciliter l'accès au numérique en santé*

**Il apparaît central de renforcer les dispositifs d'accompagnement au numérique existants** en augmentant le nombre de conseillers numériques, au-delà des 4000 prévus pour couvrir tout le territoire<sup>7</sup>.

**Nous croyons utile d'assurer des permanences de conseillers au numérique dans les lieux de vie locaux**, et pas uniquement au sein des maisons France services. **Les mairies, La Poste, les maisons de santé, les cabinets médicaux, les pharmacies, les écoles, les maisons de quartiers, les médiathèques, les buralistes** peuvent être des lieux utiles car fréquentés quotidiennement par des millions de Français.

**Les collectivités locales peuvent devenir des acteurs clés de la coordination des différentes initiatives qui existent déjà sur le terrain** (associations, maisons de quartiers, France Service...), en orientant les citoyens vers les propositions existantes.

**La formation des agents de service public de proximité** (postiers, aides à domicile...) **et la création d'un nouveau**

<sup>7</sup> <https://www.conseiller-numerique.gouv.fr>



**métier d'assistant santé numérique est également une piste que nous envisageons** (avec une formation en santé, un équipement avec matériel de mesure et ordinateur, qui ferait le lien avec le médecin). Ce professionnel pourrait se déplacer à domicile, mais aussi dans les EHPADs, avec une prise en charge par la CPAM.

**Il faut reconnaître le statut d'aidant familial, y compris financièrement, et proposer aux aidants familiaux** des formations dédiées à l'accompagnement au numérique en santé.

#### Proposition 10

*Renforcer la communication sur les dispositifs existants d'accompagnement des éloignés du numérique et sur les aides en place pour faciliter l'équipement informatique*

Souvent des dispositifs d'aide sont en place, mais nous, citoyens, n'en ont pas ou peu entendu parler. Il nous semble donc nécessaire de **cibler prioritairement les publics qui en ont le plus besoin en mobilisant tous les relais de communication adaptés pour ces publics** : les mairies, La Poste, les maisons de santé, les cabinets médicaux, les pharmacies, les maisons de quartiers, les écoles, les médiathèques, les buralistes ; ainsi que via les médias locaux.

#### Proposition 11

*Développer systématiquement des versions simplifiées des sites et applications des services publics, et particulièrement des services pour le numérique en santé*



**Proposition 12**

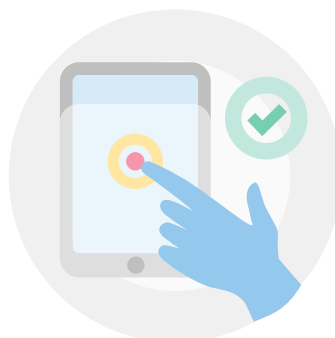
*Faire du numérique un levier pour renforcer l'accessibilité des soins dans les milieux ruraux et dans les déserts médicaux*

**Nous sommes en faveur de la création de cabines de téléconsultations autonomes** dans des relais comme les postes, pharmacies ou les mairies – des « **Doc en libre-service** ».

**Aussi, nous pensons que des cabinets de télé-médecine accompagnés par des professionnels de santé pourraient être mis en place.** Ces cabinets équipés d'outils sophistiqués permettant de réaliser l'examen clinique par des infirmiers ou des assistants médicaux, permettraient d'envoyer les résultats au médecin qui se trouve, lui, à distance.

**Pour lutter contre les déserts médicaux, il faut mettre en place des permanences médicales numériques.** Ces médecins donneraient un premier avis en orientant vers des médecins ou des structures d'urgence si nécessaire.

**Enfin, pourquoi pas développer des bus de santé numérique** permettant en initiation la téléconsultation accompagnée d'un professionnel/assistant ou la délivrance de médicaments de première nécessité.



## **DÉFI N°3** *Le défi de la sensibilisation et de la démonstration des bénéfices du numérique sur la santé individuelle et collective des Français*

---

### **Proposition 13**

*Considérer la donnée de santé comme un "patrimoine collectif" et mettre en place un « don de données » sur le modèle du don d'organes, afin de faire progresser la recherche et éviter des pertes de chance pour les patients*

Les données seraient pseudonymisées par défaut et rendues accessibles pour la recherche, tout en offrant la possibilité aux citoyens de faire la démarche pour s'y opposer, exactement sur le même modèle que le don d'organes aujourd'hui<sup>8</sup>.

### **Proposition 14**

*Faire de la pédagogie sur l'utilisation des données de santé des citoyens pour améliorer la santé individuelle et collective, dans un souci d'information et de transparence*

Nous avons le sentiment de ne pas savoir comment sont utilisées nos données de santé. **Il est indispensable de mieux faire connaître les projets de recherche qui ont avancé grâce aux données de santé en mettant en avant des exemples concrets.** Communiquer les bénéfices individuels de ce partage de données est aussi à même de mieux convaincre les citoyens. Enfin, faire connaître l'existence de cohortes de patients dont les données permettent d'accroître la connaissance de certaines pathologies est aussi une voie intéressante.

Sur ce sujet compliqué, il est aussi nécessaire de faire de la pédagogie dans un langage accessible à tous.

---

<sup>8</sup> [https://www.dondorganes.fr/sites/default/files/atoms/files/guide\\_organes\\_2016vdef-web.pdf](https://www.dondorganes.fr/sites/default/files/atoms/files/guide_organes_2016vdef-web.pdf)

**Proposition 15**

*Créer une sensibilisation  
au numérique en santé  
au lycée*

Nous pourrions mobiliser sur cette proposition une grande variété d'acteurs : associations, professionnels de santé, gendarmes... Le but : faire connaître les possibilités de se soigner en réel et en numérique, proposer des formations sur les plateformes et sur les outils connectés, sensibiliser aux bénéfices du don de données, sensibiliser à la question de la sécurité des données.

**Proposition 16**

*Mieux informer  
sur les contreparties  
financières demandées aux  
acteurs privés pour accéder  
aux données de santé,  
mais aussi sur leurs projets  
de recherche, leurs objectifs  
et leurs résultats*



## DÉFI N°4 *Le défi de la confiance*

---

### Proposition 17

*Mettre en place un régime de consentement clair et intelligible sur Mon Espace Santé et mieux informer sur le droit à l'oubli numérique*

**Pour faciliter l'accès à ses données de santé, il faut centraliser les informations de consentement dans Mon Espace Santé :**

- ▶ Avec la possibilité d'autoriser, ou non, le partage du dossier médical avec les différents professionnels de santé impliqués ;
- ▶ Avec la possibilité de donner accès à une partie seulement ou à la totalité de leur dossier médical, de façon discrétionnaire, en fonction des praticiens, y compris à l'égard de la médecine du travail.

**Il est aussi important de simplifier les paramètres de sécurité et de consentement qui ne sont pas toujours clairs pour les citoyens. Pour ce faire :**

- ▶ Donner des explications dans un langage clair et accessible pour le citoyen ;
- ▶ Informer et former les citoyens pour leur apprendre à donner leur consentement sur Mon Espace Santé ;
- ▶ Mettre en place des notifications claires pour chaque actualisation ;
- ▶ Prévoir des « boutons virtuels » on / off, simples d'utilisation pour que les citoyens puissent garder la main sur les accès à leurs informations médicales ;
- ▶ Développer les outils de reconnaissance digitale ou rétinienne, pour simplifier l'accès sécurisé sans passer par un système de login / mot de passe parfois complexe.

**Enfin, face à la sensibilité du sujet, il paraît indispensable de systématiser le « droit à l'oubli numérique » ou « droit à l'effacement » :**

- ▶ Mieux faire connaître aux citoyens l'existence de ce droit et ses modalités de mise en œuvre ;
- ▶ Donner la possibilité d'effacer certaines données de santé personnelles de son Espace Santé, tout en ayant la possibilité de les sauvegarder à titre individuel sur son ordinateur.

**Proposition 18**

*Sécuriser l'hébergement  
de nos données de  
santé via une solution  
d'hébergement des données  
de santé française ou  
européenne*

Nous sommes en faveur du lancement et du financement d'un projet européen ou national d'ampleur permettant le développement d'un hébergeur capable de stocker les données de santé.



**Proposition 19**

*Faire de l'Assurance  
Maladie le garant de la  
sécurité et de la fiabilité des  
services de téléconsultation  
privés en les référençant et  
en les labellisant à partir  
d'un cahier des charges*

Dans notre pratique quotidienne de la téléconsultation, nous avons observé des difficultés à nous faire rembourser, sinon un manque de clarté quant à l'éligibilité au remboursement des actes dispensés en téléconsultation.

**Proposition 20**

*Garantir la transparence  
sur le remboursement des  
téléconsultations en amont  
de la prise de rendez-vous*

Nous demandons donc une plus **grande transparence sur le remboursement** des téléconsultations en amont de la prise de rendez-vous, sur les modalités pour être remboursé, et sur les recours si le remboursement n'est pas effectif.





*plus d'informations sur la démarche et  
les proposition détaillées  
sont à retrouver  
sur le site de la Fondation Roche,*