

Note de position e-santé

France Assos Santé Pays de la Loire

Décembre 2019

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit la e-santé comme « *les services du numérique au service du bien-être de la personne* ». La e-santé est donc censée offrir un ensemble d'outils au service de l'humain, pour les professionnels de santé ainsi que pour les patients.

Les enjeux identifiés par France Assos Santé en Pays de la Loire

Les associations d'usagers du système de santé identifient trois enjeux principaux :

1) L'engagement des acteurs sur les territoires comme prérequis

Déjà très largement présent dans la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016, le virage numérique en santé est réaffirmé avec force dans la stratégie nationale Ma Santé 2022, et également repris dans le pacte de refondation des urgences. En région Pays de la Loire, le numérique figure parmi les axes prioritaires du Plan régional de santé (PRS) de l'Agence régionale de santé (ARS).

France Assos Santé est convaincue que le numérique est un pilier essentiel de l'évolution de notre système de santé, apportant des solutions concrètes, rapides et complémentaires à des situations difficiles et récurrentes rencontrées par les usagers.

Notre union régionale reste pour autant attentive à la volonté démontrée par l'ensemble des acteurs sur nos territoires, clé du succès que pourront apporter de telles évolutions. Derrière le champ des possibles offert par le numérique, par exemple pour améliorer la réponse aux soins non programmés ou pour renforcer les liens entre la ville et l'hôpital, un véritable engagement de tous est en effet requis.

2) Intégrer le numérique aux pratiques de soins du quotidien

Nous observons un foisonnement d'initiatives dans le champ du numérique en santé. Pour autant, les innovations sont encore peu visibles, faute d'être suffisamment intégrées aux pratiques de soins du quotidien. Le numérique doit être un facteur de développement des coopérations professionnelles, et le cas des Communautés professionnelles territoriales en santé (CPTS) en est un excellent exemple. Là encore cela ne se fera que par la volonté et l'adhésion des acteurs professionnels du terrain.

3) Rendre le patient acteur de cette transformation numérique

La majorité des patients sont en faveur d'un essor du numérique en santé, à partir du moment où celui-ci permettra un meilleur accès à des services et à des soins de qualité. Ainsi, en

décembre 2018, les résultats d'un sondage conduit par France Assos Santé indiquait qu'un patient sur deux était prêt à recourir à la télémédecine, notamment pour accéder plus facilement à un médecin.

Si les usagers s'engagent dans ces évolutions, France Assos Santé continue d'observer un écart entre les mesures annoncées et la réalité sur le terrain en Pays de la Loire. Ainsi, avec 400 000 dossiers médicaux partagés (DMP) ouverts dans la région à fin novembre 2019, les usagers s'interrogent sur le peu d'utilisation qui en est faite par les professionnels de santé, en particulier par les médecins traitants. L'enjeu pour le DMP n'est désormais plus l'ouverture par les usagers, mais l'alimentation par les professionnels et les établissements de santé. A ce nouveau stade, de nombreux freins sont exprimés au sein des hôpitaux et dans les cabinets médicaux, relevant de difficultés techniques ou de manque de temps. S'agit-il là des véritables raisons ? Existe-t-il une volonté collective à la mise en œuvre des évolutions numériques en santé en Pays de la Loire ?

Rendre l'utilisateur acteur de ce virage numérique signifie enfin l'associer aux innovations, depuis les phases d'identification des besoins jusqu'à l'évaluation des dispositifs déployés, en passant bien entendu par les étapes de conception et de développement. Pour garantir les ambitions annoncées, la participation des usagers ne doit pas se limiter à un recueil d'avis : il faut en tenir compte ! La participation effective des usagers du système de santé est un levier de progrès à intégrer dans la feuille de route numérique en région. L'évaluation de chaque dispositif e-santé déployé doit faire l'objet d'une évaluation indépendante, réalisée auprès des usagers concernés.

Essor de la e-santé : France Assos Santé volontaire mais vigilante

Les associations membres de France Assos Santé en Pays de la Loire sont favorables au développement du numérique en santé mais soulignent plusieurs points de vigilance :

- **Risques de dérives commerciales** : les usagers ne veulent pas d'une « ubérisation » des actes médicaux ;
- **Conditions d'exercice inadaptées** : ne tenant pas compte des capacités, physiques et psychiques des patients à recevoir un acte à distance ;
- **Droit d'information du patient** : qui doit être garanti par des informations accessibles et claires, permettant un choix éclairé et donc une décision de recours au numérique qui soit partagée avec le patient ;
- **Droit au consentement et à la confidentialité** : aucun recours au numérique ou transmission de données ne peuvent avoir lieu à l'insu de l'utilisateur ou contre son gré ;
- **Ethique** : l'utilisation de ces outils doit respecter les principes de bienfaisance et de non malversation ;
- **Respect des règles de sécurité et de la protection des données personnelles** : car il s'agit là d'une source d'inquiétudes majeures exprimées par les usagers ;
- **Fracture numérique et égalité d'accès aux services publics** : plus d'un quart de la population française n'utilise pas ou rencontre des difficultés dans l'utilisation des outils numériques. Il s'agit donc d'un point de vigilance majeur et, en accord avec la feuille de route nationale du virage numérique en santé, notre union d'associations

veillera à ce que le développement de ces services publics en ligne ne laisse aucun usager de côté. Afin de tenir cet engagement, il est attendu des autorités publiques que soit mis en place des dispositifs d'accompagnement spécifiques. L'ensemble du réseau France Assos Santé reste très vigilant quant à l'effectivité des dispositifs annoncés et souhaite que, dans tout projet numérique mis en œuvre, cette fracture soit considérée. C'est un défi sociétal pour notre région.

En Conclusion

France Assos Santé et ses associations membres en Pays de la Loire ont conscience du développement qui s'opère pour répondre au mieux aux besoins des usagers du système de santé, d'aujourd'hui et de demain. Notre réseau se doit d'accompagner ces évolutions.

Nous sommes prêts, associations d'usagers du système de santé, à s'associer avec les acteurs en région, tout en portant nos convictions et, en premier lieu, en garantissant le respect des droits des usagers.

Etre un patient-acteur ne se limite pas à être consulté, directement ou via les associations, sur des projets définis par d'autres. Pour permettre aux usagers d'être acteurs, parties prenantes de ces évolutions en santé, il est essentiel de travailler avec nous, associations agréées en santé, tout au long du cycle des projets, y compris sur ces étapes cruciales de suivi-évaluation des dispositifs mis en œuvre.

Nous veillerons ainsi :

- à ce que l'humain soit au centre des actes de santé ;
- au respect des droits des usagers ;
- à la maîtrise des outils utilisés, en particulier sur la sécurité ;
- à ce qu'aucun usager ne soit laissé de côté.