



Ma santé à l'ère du numérique

Lieu :
Lille – Grand Palais

Sixième journée régionale des Droits des usagers de la santé du mardi 14 juin 2022

Animée par Jean-Michel LOBRY

OUVERTURE

M. Jean-Michel LOBRY accueille les participants et propose de commencer par un rapide sondage sur le don du sang, dont le résultat est conforme à la moyenne nationale. La date de la journée régionale des droits des usagers coïncide en effet avec celle de la journée mondiale du don du sang.

M. Jean-Michel LOBRY salue Mme le Dr Martine LEFEBVRE, Présidente de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie, et M. le Pr Benoît VALLET, Directeur général de l'Agence régionale de santé des Hauts-de-France.

➤ [Dr Martine LEFEBVRE-IVAN, Présidente de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie \(CRSA\)](#)

Pour **Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN**, ouvrir cette manifestation qu'est la journée régionale des droits des usagers de la santé est à la fois une première, un réel plaisir et un honneur.

Pour mémoire, la crise sanitaire n'a pas permis de se rencontrer en 2020. Il a fort heureusement été possible de se rattraper depuis.

La sixième édition de la journée régionale des droits des usagers de la santé coïncide également avec le vingtième anniversaire de la Loi Kouchner du 4 mars 2002. Certes, le droit des malades était déjà mentionné dans le Code de déontologie, dans le serment d'Hippocrate, dans des chartes, dans des mesures issues de la jurisprudence, mais il faut reconnaître qu'il était alors dépendant du bon vouloir du soignant.

La loi Kouchner, élaborée après des états généraux tenus dans quatre-vingts villes de France, est donc une avancée sociétale et démocratique qui a fait du patient un véritable acteur de sa santé, mais pas uniquement, puisque des représentants des usagers, des représentants des familles dans certaines spécialités telles que la psychiatrie, ont aussi fait leur entrée dans les établissements de soins sanitaires, médico-sociaux, pour veiller au respect des droits du patient.

Dans ce contexte, il paraît évident que la CRSA, instance de démocratie sanitaire par définition, soit source de débat public en région, comme c'est le cas aujourd'hui, et qu'elle mette en lumière les expériences locales. Il y a beaucoup à apprendre de ces expériences qui améliorent la prise en charge. M. le Dr Pierre-Marie COQUET est d'ores et déjà remercié d'avoir accepté de présenter son expérience.

La Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers, dont sont salués la Présidente plus qu'active, Mme Christine TREPTE, mais aussi toutes les personnes, tel M. Pierre-Marie LEBRUN, qui travaillent avec elle, a souhaité que le débat de 2022 soit construit autour du numérique en santé.

La crise sanitaire, dont il convient de rappeler qu'elle n'est pas close en dépit du regrettable relâchement des mesures barrières les plus élémentaires, a mis en lumière de nombreuses problématiques, dont l'importance du numérique. Le lancement officiel, le 3 février 2022, du projet *Mon espace santé*, après des années de réflexion

sur le dossier médical partagé, s'inscrit dans cette logique. M. Gwen MARQUÉ et Mme le Pr Brigitte SEROUSSI enrichiront les connaissances des auditeurs sur ce point.

Pour autant, le numérique ne doit pas être l'alpha et l'oméga du soin et du parcours de santé d'un usager. Il en sera discuté au cours de la journée.

Aux yeux de Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN, qui a été formée par des professionnels qui avaient fait médecine avec un bac de philosophie, la technologie ne remplacera jamais la capacité du soignant à accompagner le malade ou la personne en situation de handicap le long de son parcours de santé, le long de son parcours de vie. M. le Dr Robin CREMER évoquera largement ces questions.

Le numérique est un outil, un outil devenu indispensable aujourd'hui, un outil d'égalité d'accès aux soins. Mais il doit rester un outil, un outil performant, un outil complémentaire à la bienveillance du soignant.

Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN souhaite à tous une bonne journée et propose de céder la parole à M. le Pr Benoît VALLET.

M. Jean-Michel LOBRY remercie Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN pour sa présentation. (*Applaudissements.*)

Les échanges de la journée seront l'occasion de s'interroger sur le patient, acteur de sa santé numérique ; il s'agira de mettre du contenu et des réalités autour de ce sujet. Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN a proclamé un fait important sur lequel il sera largement revenu : le numérique n'est pas l'alpha et l'oméga, c'est un outil, qualifié d'indispensable et d'égalité. Il en sera également vu les conditions.

M. Jean-Michel LOBRY invite M. le Pr Benoît VALLET à prononcer quelques mots d'ouverture.

➤ [Pr Benoît VALLET, Directeur général de l'Agence régionale de santé des Hauts-de-France \(ARS\)](#)

M. le Pr Benoît VALLET salue les participants et remercie Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN de son introduction. Il confie être très heureux d'être présent parmi eux.

Une année s'est écoulée depuis la dernière intervention faite à Amiens. La différence avec cette édition est notable : très peu de personnes portent un masque, ce qui témoigne à la fois de l'éloignement de la crise et de l'importance que chacun puisse se munir de cet équipement de protection s'il pense que cela est préférable pour lui-même ou pour les autres. C'est peut-être ce qui changera dans la culture de la prévention en France. Pendant ces deux années de covid, il n'y a pas eu de grippe dans les Hauts-de-France et il a suffi de lever les mesures barrières le 14 mars pour voir apparaître à nouveau, de façon très décalée, cette épidémie saisonnière.

M. le Pr Benoît VALLET observe qu'il n'a pas levé la main lorsque a été posée la question de savoir qui avait donné son sang récemment. Il est en effet interdit de don de sang, ce qui lui a été imposé après une maladie assez lourde dont il a été traité. C'est un état de fait qu'il regrette, ne serait-ce qu'à titre d'exemplarité. Le sujet du don de sang est aussi celui de la loi de 2016, qui représente beaucoup pour l'équité en matière de don puisque cette loi, qui a été une initiative parlementaire lorsque la loi de Mme Marisol TOURAINE a été présentée à l'Assemblée nationale, a inscrit dans le Code de santé publique le fait que nul ne peut être écarté du don de sang en raison de ses orientations sexuelles. À l'époque, les hommes qui avaient des relations sexuelles avec des hommes étaient ajournés à vie pour cette question du don de sang. Aujourd'hui, après une période de douze mois, installée avec Mme Marisol TOURAINE à l'époque, puis de quatre mois, la règle est désormais passée à zéro mois. Ce sont la qualité de l'échange lors du don de sang et la confiance qui est faite à celui qui donne, qui importent. Les tests viraux ont une période muette de quelques jours ; il existe donc une période à risque pour des personnes qui ont des comportements considérés comme à risque, d'où l'importance de cette confiance lors du questionnaire et de l'échange avec le professionnel de santé qui recueille ces informations. Cette confiance est assez typique de ce qu'est le système de santé, puisque des personnes vont recevoir le sang de ceux qui l'ont donné, de toutes celles et tous ceux qui s'engagent dans ce don de sang. L'idée que le sang donné sera utilisé par une personne donne conscience de l'importance de l'acte et du risque éventuel. Le cumul du questionnaire, de l'échange et des tests viraux n'élimine en effet pas tout à fait le risque, ce qui explique le suivi effectué après le don. C'est une vigilance qui appartient à tous, collectivement, et c'est le sens même du système de santé, qui est bien représenté par cette loi et son application actuelle.

D'une certaine façon, quand l'usager donne ses propres informations de santé, il contribue aussi à enrichir le système, au travers des données numériques de santé, et c'est un peu un équivalent au don de sang : il donne

ses informations personnelles, qui sont évidemment anonymisées et transformées par le Système national des données de santé, mais cela permet, à l'intérieur de cette banque de données, comme la banque de sang nationale, de pouvoir faire un certain nombre d'analyses sur l'impact de certains médicaments ou de certaines prises en charge, sur les caractères positifs et les effets moins positifs. Cela permet même de commencer des études épidémiologiques, lorsque le numérique est utilisé de façon territorialisée, et de mettre en face de territoires et de comportements de santé des résultats d'ordre épidémiologique ou sanitaire.

Ces données sont donc très précieuses mais elles nécessitent qu'il y ait une prise de conscience, de la part de l'ensemble des usagers, de la pertinence de ces données et du fait qu'en y contribuant, ils enrichissent un système et ne travaillent pas que pour eux-mêmes. Remplir *Mon espace santé*, c'est investir pour sa propre santé, comme cela pourrait être fait à titre de prévention, avec la qualité de la nutrition, avec l'activité physique, avec l'absence de comportement addictif autant que possible. Enrichir *Mon espace santé*, c'est faire attention à sa santé, mais c'est aussi plus que cela car cela permet de nourrir un système d'informations collectives qui peut aider à prendre des décisions appropriées et de regarder, au cours du temps, l'efficacité de politiques publiques tournées vers la santé.

C'est un dispositif très riche ; encore faut-il se l'approprier. Cela implique de comprendre ce qu'il est, d'être capable de l'utiliser. Des efforts très importants sont menés en ce sens par l'Assurance maladie, qui est remerciée de son engagement sur des campagnes qui vont se renforcer, aussi bien auprès du public qu'en direction des professionnels de santé, en particulier des médecins généralistes, mais pas seulement. Il s'agit que chacun comprenne comment convaincre les usagers d'utiliser cet espace santé pour soi-même et pour les autres. C'est un effort qui est très grand, qui est porté par la feuille de route du numérique en santé et par la Délégation ministérielle au numérique en santé, qui réalise son tour de France et est présente aujourd'hui. C'est un effort collectif très important sur lequel le gouvernement actuel a beaucoup investi. Ce sont des sommes très élevées, de l'ordre de 2 milliards d'euros, qui ont été mises en œuvre pour permettre l'appropriation d'outils numériques, le partage d'informations et l'installation de véritables plateformes rendant possible cet échange d'informations.

Ces plateformes ont une caractéristique qui peut être qualifiée de citoyenne et d'éthique. Il s'agira effectivement de respecter les éléments correspondant à cette démarche éthique. Comme cela a été dit pour un geste comme le don de sang, comme cela peut être dit pour la recherche dans les établissements de santé, comme cela peut être dit de la prise en charge en soin de tout un chacun, l'éthique gouverne leurs pas et leurs démarches. Il en va pour le numérique en santé comme il en va des différents domaines précités. La vigilance sur ces questions est évidemment très grande et ce sera l'un des sujets abordés ce jour, sans doute avec M. le Dr Robin CREMER, Président de l'Espace éthique régional, et M. le Dr Pierre-Marie COQUET, déjà mentionné, sans oublier les représentations d'usagers, notamment France Assos Santé et son Président, M. Pierre-Marie LEBRUN. Ce dernier a organisé, à l'occasion de l'anniversaire de la Loi Kouchner, une visioconférence très intéressante à laquelle ont participé quelques invités dont M. Christian SAOUT, qui avait beaucoup connu ces questions de transmission virale par le sang et qui était l'un des protagonistes importants en termes d'action pour le SIDA. Il a été président d'AIDES en son temps et avait beaucoup insisté sur tous ces éléments relatifs à l'éthique dans les prises en charge sanitaires.

Nombre de ces sujets seront certainement partagés au cours de cette très belle journée. Ils sont à la fois des sujets de conviction humaine, humaniste, citoyenne, mais aussi technique, technologique, innovante. Cela ne peut pas être oublié : les deux sont véritablement tout à fait intégrés.

L'intervention se termine sur la question du numérique et de la territorialité. Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN a souligné l'importance de tirer bénéfice d'expériences locales. M. le Pr Benoît VALLET croit beaucoup à cette idée en plein développement qu'est la version très régionale des actions en santé. C'est l'un des sens forts du métier de Directeur d'ARS et d'une stratégie portée par l'Agence au travers notamment de son Programme régional de santé. Dans cette région, un poids assez lourd a été placé dans le numérique, depuis 2018 ; M. Gwen MARQUÉ a travaillé avec l'Agence et le groupe d'intérêt public Santé numérique sur la mise en place, d'abord, du projet Prédice, puis d'autres actions qui se sont associées, qui essaient de regrouper de très nombreux professionnels du sanitaire et du médico-social, de l'hôpital, de la ville, de toute forme d'action en matière de santé, dans la région. Ce projet unit des territoires entiers, pour coordonner les acteurs. Aujourd'hui, de façon régulière, plusieurs fois par mois, se tiennent des réunions d'animation territoriale du numérique en santé, dont les objectifs sont non seulement de favoriser le parcours des personnes, de faciliter et d'accélérer leur accès aux soins et, en ce sens, d'améliorer l'espérance de vie, d'améliorer le pronostic et de diminuer les complications, mais aussi de favoriser l'installation de données numériques territorialisées susceptibles à la fois de faire un diagnostic territorial populationnel et de prendre les bonnes décisions vis-à-vis des diagnostics territoriaux ainsi dressés. Dans ce cadre, il est ainsi actuellement travaillé sur le cancer ; la feuille de route décennale sur le cancer, qui sera lancée à l'automne dans la région, bénéficie de cette vision territorialisée et du rôle du numérique pour accélérer la coordination des acteurs et enregistrer des informations clés par rapport aux décisions en santé qui sont à prendre. Il est également travaillé sur d'autres sujets évoqués quotidiennement, comme les urgences,

la néonatalogie, la cardiologie, qui sont des disciplines qui méritent toute l'attention, sans oublier la psychiatrie, qui nécessite aussi cette coordination d'acteurs toujours renforcée.

Ces actions territorialisées associant numérique et santé sont des exemples territoriaux et régionaux intéressants, voire innovants même s'ils se font aussi dans d'autres régions. Mais cette action qui s'est construite spécifiquement autour des acteurs, qui a été testée de façon très forte pendant la crise covid, est à même d'être installée de façon prospective dans le futur PRS. Ce sera probablement l'un des sujets que l'Agence soumettra à la CRSA au travers du nouveau Programme régional de santé, qu'elle est en train d'élaborer avec ses différents groupes de travail.

M. le Pr Benoît VALLET excuse la longueur de son intervention ; la journée telle qu'elle est intitulée, centrée à la fois sur l'éthique, sur le numérique et sur ce que cela représente pour les usagers, lui semblait l'occasion d'évoquer quelques sujets assez forts, actuellement portés par l'Agence, ce qui explique le temps un peu long qu'il a pris pour cette introduction. Il renouvelle l'attention qui est la sienne pour les travaux menés, son engagement auprès de ses interlocuteurs, sa disponibilité et tous ses remerciements, puis souhaite à chacun une très belle journée.

(Applaudissements.)

M. Jean-Michel LOBRY remercie M. le Pr Benoît VALLET de son intervention et assure que le temps n'est jamais long lorsqu'il s'agit de l'écouter. Il observe qu'il a été insisté sur la nécessaire prise de conscience des usagers. L'affaire qui les occupera aujourd'hui a été qualifiée d'humaine, voire d'humaniste ; il a aussi été mis sur la table un mot-clé important, qui est celui de l'innovation. Cet après-midi, à travers la présentation de retours d'expérience, il s'agira d'évoquer les clés de l'innovation avec les acteurs du territoire car, évidemment, ce sujet se joue sur un territoire et la région des hauts-de-France est un beau terrain de jeu.

Quelques repères horaires sont posés. La pause qui sera observée dans une heure et quart sera active ; elle se déroulera à l'étage supérieur, autour des posters des initiatives qui seront présentées aujourd'hui. Jusqu'à la pause, il s'agira de planter le décor sur ma santé à l'ère du numérique, avec tous les points d'entrée qui ont déjà été cités.

Après la pause, il conviendra de « mettre les mains dans le moteur », avec *Mon espace santé* et notamment avec la focale de la relation soignant/soigné, sur la manière dont cela se passe et ce à quoi cela engage. Des témoins interviendront à ce sujet. À chaque fois, un moment sera réservé pour échanger et entendre les questions.

De 12 h30 à 14 h 00, aura lieu le déjeuner, qui sera toutefois aussi l'occasion de travailler puisqu'il permettra d'aller à la rencontre des expériences et de leurs porteurs au sein de la région.

De 14 h 00 à 16 h 00, seront encore partagés des retours d'expérience ; ce seront les travaux pratiques, idéaux pour s'acculturer à ces grands enjeux.

PREMIÈRE TABLE RONDE : Ma santé à l'ère du numérique

- **Gwen MARQUÉ**, Directeur adjoint de la Stratégie et des Territoires (ARS Hauts-de-France)
- **Pr Brigitte SEROUSSI**, Directrice de projets à la Délégation ministérielle au numérique en santé (DNS)
- **Dr Robin CREMER**, Directeur de l'Espace de réflexion éthique régional des Hauts-de-France (ERER)
- **Christine TREPTE**, Présidente de la Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers (CSDU) de la CRSA
- **Dr Martine LEFEBVRE-IVAN**, Présidente de la CRSA

Pour la première table ronde, Ma santé à l'ère du numérique, **M. Jean-Michel LOBRY** invite les orateurs à les rejoindre : Mme le Pr Brigitte SEROUSSI, M. Gwen MARQUÉ, M. le Dr Robin CREMER, Mme Christine TREPTE s'installent ainsi aux côtés de Mme le Dr Martine LEFEBVRE, complétant le panel chargé de planter le décor.

Mme le Pr Brigitte SEROUSSI est Directrice de projets à la Délégation ministérielle au numérique en santé. Elle est invitée à prendre quelques minutes pour donner le cadre du déploiement de ce grand projet national et territorial, avant que ne soit engagée la discussion avec les autres intervenants sur la manière de s'approprier cette dynamique au sein de la région.

M. le Pr Brigitte SEROUSSI salue les participants et remercie ses interlocuteurs de les avoir invités et d'avoir organisé cette journée. Il y a eu un certain nombre de journées régionales de l'éthique du numérique en santé puisque l'objectif était d'effectuer un tour de France. Aujourd'hui, c'est dans les Hauts-de-France que se trouve la Délégation ministérielle et ses membres se réjouissent d'être présents.

La présentation s'appuie sur un diaporama diffusé lors de l'intervention.

C'est la première fois, dans la Loi de 2019, appelée Ma santé 2022, que le mot « éthique » est rentré dans les textes réglementaires en lien avec le numérique. C'était un article de loi qui présentait *Mon espace santé*, qui s'appelait à l'époque l'espace numérique de santé, qui prévoyait que parmi les quatre services offerts avec cet espace, figure un catalogue d'applications recommandées par l'État parce qu'elles présentent de bonnes qualités et, en particulier, répondent à des critères éthiques.

Le travail ne s'est pas arrêté à l'inscription, dans la loi, de l'éthique du numérique en santé. La Délégation ministérielle au numérique en santé avait une très large ambition en termes de transformation numérique du système de santé, avec une feuille de route, dont l'action 4 était d'installer, à côté des référentiels socles connus que sont l'interopérabilité et la sécurité des systèmes d'information, un troisième pilier innovant : l'éthique.

Certes, des textes existent déjà en matière d'éthique : la Loi Informatique et libertés, qui protège les droits des patients ; le Règlement général de protection des données (RGPD), qui ajoute un certain nombre de facettes à la protection des droits et des données, au respect de la transparence, au respect de l'information. Mais, à la lecture de ces textes, apparaissent des zones plus floues, plus grises, qui donnent lieu à des interprétations. Le problème de l'interprétation est récurrent : la richesse de l'interprétation est qu'il est possible d'aller au-delà des mots mais son principal inconvénient tient au risque d'en détériorer le sens. Malgré ces textes, des zones restent à défricher et il appartient à l'éthique de le faire.

De la même manière, de nombreuses instances traitent déjà de l'éthique : le Conseil consultatif national d'éthique, dont a été issu, pendant la crise covid, le Comité national pilote d'éthique du numérique. Ces deux organismes sont des comités de réflexion et d'avis. Ils sont consultés au niveau national ; il leur est demandé un avis sur un certain problème et leurs membres proposent des avis qui sont, de manière générale, presque de nouveaux questionnements. C'est intéressant car cela éclaire et dévoile des interrogations et des solutions potentielles.

Pour sa part, la Délégation ministérielle au numérique en santé ne voulait pas se placer dans la position des donneurs d'avis : elle voulait aller vers une éthique du numérique en santé qui soit de terrain, pragmatique, opérationnelle. Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN l'a rappelé précédemment : la Loi Kouchner disait beaucoup

de choses, mais c'était au bon vouloir du soignant. L'objectif de la Délégation ministérielle était que l'éthique du numérique en santé ne soit pas dépendante du bon vouloir de l'éditeur. Il s'agissait d'insister pour qu'il y ait des garde-fous éthiques au niveau de tous les outils qui sont appelés à être développés et déployés.

La réflexion est partie de l'éthique médicale ou de l'éthique de santé selon Hippocrate, puisque dès le début, dans le serment que les médecins portent au moment de devenir docteurs, sont véhiculées les notions de respect, d'absence de discrimination, de protection, d'information, de secret. C'était déjà extrêmement moderne puisque c'est toujours d'actualité. En allant au-delà de l'éthique selon Hippocrate, fondée sur les quatre piliers de la bienfaisance, de la non-malfaisance, de l'équité et de l'autonomie, en la croisant avec l'éthique du numérique, l'on arrive à ce qu'a déjà énoncé Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN : le numérique est un outil.

En tant que tel, cet outil doit être :

- Facile à utiliser : il n'est pas nécessaire d'être extrêmement formé pour l'utiliser ;
- Accessible à tous : il n'y a pas de discrimination au niveau d'un outil, au même titre qu'un marteau ou un couteau ;
- Au service de l'utilisateur, et pas l'inverse.

Un dernier élément est assez nouveau et propre à la France, qui est pionnière sur cette thématique. Il s'agit de l'éco-responsabilité du numérique en santé. Il est connu que le numérique a un impact environnemental et le numérique en santé n'y échappe pas. S'agissant de santé, il convient d'être exemplaire en termes d'impact environnemental, qui a un impact sur la santé. Il faut donc également se préoccuper de cet aspect.

Au niveau de la Délégation ministérielle, il existe une cellule éthique du numérique en santé qui manipule l'ensemble de ces notions, qui ne sont pas exhaustives et couvrent à peine la partie émergée de l'iceberg mais qui, finalement, convergent vers toutes ces problématiques relatives à l'éthique du numérique en santé.

Au sein de cette cellule, il a été travaillé sur la proposition de livrables concrets, toujours dans cette perspective d'avoir une éthique pragmatique et opérationnelle.

Ces livrables ont pris la forme de films d'animation qui ont été coconstruits avec l'ensemble de l'écosystème, en incluant très largement des représentants des usagers mais également des usagers, de manière directe, sans passer par la représentation.

Ont été construits des référentiels éthiques, qui constituent des garde-fous à l'attention des éditeurs, pour éviter que des biais ne s'introduisent ou d'aboutir à un numérique qui ne soit pas accessible ou se révèle difficile à utiliser.

Un autre élément très important a été évoqué précédemment. Il en a été fait mention à travers la comparaison avec le don du sang. Il ne s'agit pas de donner ses données, mais d'autoriser leur réutilisation à des usages autres que le soin. Il est essentiel de le comprendre : personne n'est contre cela à partir du moment où il y a de l'information et de la transparence. Les maîtres-mots sont la transparence et la confiance. C'est grâce à ces deux qualités qu'il y aura des usages. Le numérique en santé est bénéfique et ne pas en faire profiter les gens n'est pas éthique. Il faut un numérique en santé éthique pour que tout le monde puisse l'utiliser et bénéficier de ces valeurs ajoutées.

Il a été travaillé sur l'intelligence artificielle, mais aussi sur des éco-scores. Une vigilance particulière est portée sur le fait d'avoir un numérique qui est écoresponsable ; un certain nombre d'écrits a été produit et est repris au niveau de l'Europe. Au cours de la présidence française du Conseil de l'Union européenne, ont été poussés seize principes éthiques du numérique en santé au niveau européen et cela a été signé et adopté avec l'unanimité des ministres de la Santé.

Il ne s'agit pas de ne faire que des choses hors sol, pour se faire plaisir. C'est pour cela que sont réalisés des référentiels, des films, qui s'adressent à tous et sont toujours évalués auprès du public récipiendaire.

Une dernière diapositive présente l'adoption des seize principes éthiques européens, avec le ministre de la Santé de l'époque, M. Olivier VÉRAN, en duplex avec tous les ministres de la Santé des États-membres.

Mme le Pr Brigitte SEROUSSI remercie l'assemblée pour son attention.

(Applaudissements.)

M. Jean-Michel LOBRY remercie Mme le Pr Brigitte SEROUSSI et l'invite à les rejoindre.

Il propose de retenir plusieurs points qui seront mis au débat : le sujet de la transparence, qui est très important ; la notion de consentement ; la donnée, pour comprendre comment la collecter et la traiter.

Il a aussi été dit que le numérique devait être inclusif, comme l'a observé le Directeur général de l'ARS en ouverture, avec la notion d'égalité.

Il sera revenu sur *Mon espace santé* en deuxième partie ; il y a là un catalogue de services très intéressant.

Sont encore citées la sécurisation des données, leur réutilisation et cette donnée spécifique à la France, qui est la dimension durable des transactions numériques.

M. Jean-Michel LOBRY souhaite poser sans tarder une question à M. le Dr Robin CREMER, Directeur de l'Espace de réflexion éthique régional des Hauts-de-France. Il lui demande s'il est à l'aise avec ce que vient de décrire Mme le Pr Brigitte SEROUSSI, notamment sur les options concernant le traitement et la gestion des données.

M. le Dr Robin CREMER répond qu'il donne volontiers acte au gouvernement de toutes ces précautions ; en tant que citoyen et en tant que membre d'un espace éthique, il est tout à fait rassuré que le gouvernement d'un pays démocratique prenne en main l'architecture de ces sujets. Les espaces éthiques, dans les établissements, ont été institués par la Loi HPST mais certains existent depuis bien avant : ainsi, l'espace éthique du CHU d'Amiens a une antériorité de quarante ans ; celui de Lille est né avec la Loi HPST. Les espaces éthiques régionaux sont nés ensuite. Ils sont habitués à être au carrefour des problèmes, d'abord, des professionnels du système de santé, puis, avec les espaces éthiques régionaux, une dimension s'est ouverte vers les citoyens.

Depuis quarante ans pour certains sites, il apparaît qu'un certain nombre de problèmes inattendus surviennent même quand tout a été balisé. Il faut accueillir cela aussi comme une possibilité. M. le Dr Robin CREMER souscrit, qui plus est dans une course avec des firmes qui sont parfois plus puissantes que les États, à la volonté de rationaliser, de rendre service, de contribuer. En l'occurrence, la représentation que l'on peut en avoir est l'épidémiologie. L'on fait des cohortes, des statistiques. La particularité du numérique en santé est la constitution de grosses bases. M. le Dr Robin CREMER tient à évoquer ce sujet car il sera ensuite surtout question des problèmes d'accessibilité et d'utilisation. Ces grosses bases ont un intérêt scientifique car elles vont produire des données secondaires, voire tertiaires, à partir des données.

M. Jean-Michel LOBRY souligne l'intérêt du sujet et sollicite l'avis de Mme le Pr Brigitte SEROUSSI sur les données et les rebonds d'utilisation de ces données. Il y a un véritable sujet éthique par rapport à ce que dit M. le Dr Robin CREMER. La question porte plus précisément sur le type de vigilance et la notion précise de consentement développés en la matière.

Mme le Pr Brigitte SEROUSSI observe qu'il existe plusieurs types de données. Elle distingue, d'une part, les données qui sont issues du soin, qui se trouvent dans les dossiers patients informatisés, par exemple à l'hôpital, chez le médecin d'un cabinet de ville ou dans une maison de santé et, d'autre part, les données qui seront récoltées au niveau des applications de santé qui sont utilisées par exemple dans le cadre d'un suivi de diabète ou pour faire de la gymnastique ou encore compter ses pas.

Dans le premier cas, l'on se situe dans un environnement de solidarité sanitaire, de prise en charge par l'Assurance maladie. Ce sont des données du soin, qui peuvent être réutilisées à des usages autres que le soin, sauf opposition des patients.

Dans le deuxième cas, ce sont des données « privées », qui sont éventuellement captées par des éditeurs et dont la particularité est qu'il faut consentir à leur réutilisation en dehors du service qui est offert par l'application de santé.

M. Jean-Michel LOBRY considère que c'est là que se trouve l'alerte de M. le Dr Robin CREMER : dans ces applications secondaires, tertiaires, des opérateurs privés arrivent et traitent les données, ce qui renforce la nécessité d'une vigilance totale sur toute cette chaîne.

Mme le Pr Brigitte SEROUSSI rebondit sur ses propos précédents : dans *Mon espace santé*, est proposé un catalogue de services qui listera des applications de santé qui auront répondu à un certain nombre de critères, notamment des critères éthiques. C'est un élément opposable : si cette condition n'est pas vérifiée, l'application ne figure pas dans le catalogue de services. Dans ce chapitre éthique de critères, est expliqué aux éditeurs la nécessité d'une vraie transparence au niveau des traitements qu'ils servent, des finalités secondaires. La finalité primaire est le service ; la finalité secondaire est la réutilisation. Derrière ces finalités secondaires se cachent

souvent des sujets tels que l'amélioration du service et la production de statistiques, notamment. Ce qui est demandé, c'est qu'il y ait une transparence sur l'existence de ces finalités secondaires et, surtout, que l'utilisateur puisse consentir au traitement des données qui vise la production du service, tout en s'opposant au traitement qui vise l'amélioration du service, la production de statistiques, entre autres, et ce, sans que le service soit dégradé. L'utilisateur peut donc consentir au traitement de ses données pour le service car, s'il ne le fait pas, il ne bénéficiera pas du service ; en revanche, cela peut s'arrêter là comme cela peut aller au-delà. Ces deux consentements doivent être distincts et identifiables en tant que tels.

M. le Dr Robin CREMER précise que son alerte ne portait pas uniquement sur ce point car les sujets évoqués à l'instant sont maîtrisables. Il voulait simplement attirer l'attention sur le fait que l'inattendu est inévitable, comme dans tout système.

Évoquant l'éthique par design, M. le Dr Robin CREMER reconnaît que ça a plus de chances d'être éthique si on y a pensé avant. Un premier piège est toutefois identifié, par analogie avec les papiers infalsifiables : l'on peut avoir une carte d'identité infalsifiable fautive, parce qu'on est entré dans le système avec de faux documents ; la carte sera pourtant considérée comme vraie. C'est là un biais de pensée d'imaginer que le papier infalsifiable est forcément « infalsifié ». Pourtant, cela ne suffit pas.

L'inattendu arrive dans tous ces systèmes ; c'est inévitable et il faut l'accueillir en tant que tel. Cela signifie que ces bases seront des données vivantes.

M. le Dr Robin CREMER est d'avis que l'anonymisation tend à être survalorisée. Démonstration peut en être faite avec le sondage lancé à l'ouverture de la séance, sur le don du sang. Les gens ont levé la main ; pourtant, c'est parfaitement privé et cela ne regarde personne. Certains ont même expliqué pourquoi ils n'en faisaient pas. Mais cela n'a aucune importance ; ces données ne sont pas stockées. Ce ne serait pas du tout la même chose si le fait de lever la main avait stocké la donnée dans un dossier. L'anonymat est survalorisé. C'est pour plus tard, bien entendu ; les données secondaires qui sont produites peuvent être utiles pour le patient qui les a données. L'on arrive aux limites de l'anonymisation, à de nouvelles questions, notamment de savoir s'il faut que cela revienne vers le patient. Toutes ces questions se poseront et il y a là une place pour les usagers dans les comités d'utilisation. C'est là que l'on peut se glisser, sur ce sujet, en dehors des problèmes d'accessibilité, sur la place des usagers dans la vie de ces bases, au moment où l'on se pose la question de savoir si l'on a le droit de faire tourner son logiciel.

M. Jean-Michel LOBRY souligne l'intérêt du sujet et invite Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN à exprimer son point de vue sur ce débat fondamental.

Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN suppose que les gens qui la connaissent ne seront pas étonnés de sa réponse. Elle se bat déjà pour la mise en œuvre, dès l'école primaire, d'une éducation à la santé et, en écoutant les débats, elle se dit que, véritablement, il faut que les usagers en santé soient formés à toutes ces nouveautés que représente le numérique en santé. Ce domaine est une grande inconnue pour la majorité des usagers.

M. Jean-Michel LOBRY pose la question des modalités de la formation (qui, où).

Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN estime qu'il faut être formé dès le départ car c'est un sujet tout à fait nouveau et que l'incompréhension à cet égard conduira soit à un rejet global, soit à une acceptation aveugle. Il convient de se saisir dès maintenant de la problématique. Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN se bat depuis des années pour que l'éducation à une nutrition équilibrée soit proposée dès l'école primaire ; c'est encore plus vrai aujourd'hui, à l'ère du numérique. Elle-même, à l'heure actuelle, ne sait pas ce qu'elle fera.

M. Jean-Michel LOBRY relève qu'il a été question de la Loi Kouchner et de l'utilisateur comme acteur de sa santé ; il s'agit désormais de s'interroger sur l'utilisateur comme acteur de sa santé numérique. Mais cela implique d'apprendre et de comprendre.

Est annoncée la projection d'un reportage réalisé à partir de témoignages de médecins et de patients sur leur pratique de leur relation numérique, à Denain. Il a bien été compris que la relation numérique n'était pas le graal : la relation doit d'abord rester humaine.

TÉLÉCONSULTATION À DENAIN : des professionnels et des patients qui pratiquent s'expriment

M. Jean-Michel LOBRY estime qu'il existe un corollaire à l'éthique, qui est la citoyenneté, avec la formation et l'engagement de l'utilisateur. Mais la même question se pose à l'égard des professionnels. Le film projeté met en scène un médecin denaisien averti mais l'interrogation est soulevée s'agissant de l'ensemble des professionnels.

M. le Dr Robin CREMER est d'avis qu'il ne sera jamais possible d'être formé à la hauteur de la nouveauté des choses et que c'est un point qu'il faut accepter tel quel.

M. Jean-Michel LOBRY évoque la fulgurance des choses.

M. le Dr Robin CREMER en convient et ajoute l'idée du développement. Les seuls qui soient capables de maîtriser ce qui se passe derrière le rideau sont des ingénieurs qui ont fait médecine, c'est-à-dire des gens qui ont fait la passerelle entre les deux mais qui se comptent sur les doigts d'une main. Eux comprennent encore ce qu'ils se disent entre eux. Il faut accepter les choses telles qu'elles sont, c'est-à-dire accepter l'impossibilité de tout maîtriser.

En revanche, il faut plaider pour une veille vivante et longitudinale, pas uniquement à l'entrée. C'est ce message que M. le Dr Robin CREMER voudrait faire passer. Il insiste sur le fait qu'il n'est pas question de refuser le numérique et sur sa volonté de ne pas passer pour un imprécateur de malheurs : il s'agit simplement d'accepter le fait d'être dans une dimension nouvelle. En termes de formation, il ne sera pas non plus possible de faire de tous les usagers et de tous les professionnels de santé des ingénieurs de données numériques de santé. Il y a un niveau de confiance et, en l'occurrence, M. le Dr Robin CREMER prend acte et est heureux du fait que le gouvernement s'en saisisse. Il faut aussi accepter que le blindage à l'entrée ne suffira pas : il faut un contrôle à l'entrée mais aussi savoir que, derrière le rideau, il y aura de l'inattendu, de sorte qu'il faut être prêt à y réfléchir en direct, avec des connaissances forcément partielles, et de manière continue. Il ne faut pas penser que le projet sera terminé à partir du moment où il sera lancé.

Le message n'est pas d'inviter à ne pas faire confiance : il est d'accepter l'inattendu et le fait qu'il faudra encore y réfléchir, toujours et en temps utile. C'est là qu'il y a une place pour des usagers, dans la veille de l'emploi de ces données.

M. Jean-Michel LOBRY souligne la clarté du message, tout en reconnaissant l'inconfort qui naît de l'idée d'avoir à gérer l'inattendu. Avant de laisser la parole à M. Gwen MARQUÉ pour un point sur la feuille de route régionale, il sollicite un commentaire de la part de Mme le Pr Brigitte SEROUSSI.

Mme le Pr Brigitte SEROUSSI partage les propos précédents : il ne sera pas possible d'être partout et de tout garantir. S'appuyant sur l'exemple de *Mon espace santé*, elle répète que sont filtrées à l'entrée les applications qui figureront au catalogue de services, grâce à la vérification d'un certain nombre de critères. Il ne s'agit pas d'être derrière toutes les lignes de codes, mais il existe des critères qui sont vérifiés pour l'obtention du feu vert.

Il est également travaillé à un projet de plateforme d'éthico-vigilance : cela correspond à la mise en place d'une plateforme qui permettra à l'ensemble des utilisateurs de tous ces outils du numérique en santé de les aider à améliorer ces services. L'idée est que, si une personne est confrontée à une question qui n'aurait pas dû être posée, à un fonctionnement bizarre ou à la découverte d'un sous-traitant non mentionné, par exemple, elle soit invitée à le leur signaler en précisant l'application et l'éditeur, avec qui ils géreront alors la difficulté.

Il faut faire confiance à l'État car il se donne les moyens d'être à la hauteur de ce déploiement d'outils, mais l'État compte également sur les usagers, en retour, car il ne lui sera pas possible d'être partout à la fois.

M. Jean-Michel LOBRY observe que M. le Dr Robin CREMER n'a pas donné les clés ; la confiance a une contrepartie, qui est celle de la bonne gestion de l'inattendu.

M. Gwen MARQUÉ est le Directeur adjoint chargé de la stratégie et des territoires à l'ARS. Puisque le sujet est aussi territorial, il lui est demandé d'expliquer la feuille de route que la région s'est donnée, depuis trois ans environ, avec le côté « multi-acteurs » indispensable de tous ceux qui participent à la présente journée.

M. Gwen MARQUÉ souhaite réagir sans tarder aux interventions posant l'impossibilité de tout connaître et de devenir tous informaticiens experts ; lui-même ne l'est pas mais il tient à rappeler un point, qui a été évoqué à plusieurs reprises. Il a été question de l'usage et il convient de rappeler que lorsqu'un outil ne lui convient pas, l'utilisateur ne l'utilise pas et cet outil numérique ne fonctionne pas, n'a pas d'existence. Il y a donc quand même, entre les mains des usagers, un élément majeur qui n'est pas uniquement ce qui a été discuté à travers toutes les dimensions de l'éthique : ce premier élément est la question de l'usage. M. Gwen MARQUÉ était auparavant plutôt du côté des projets de santé, de sorte qu'il est assez nouveau dans le milieu du numérique en santé. En cela, il a vraiment découvert, dans ce monde du numérique, un questionnement des professionnels du numérique

qui est de savoir comment aller chercher l'usage, comment être vraiment utile. Il a été dit à plusieurs reprises que le numérique est au service des projets, notamment.

M. Jean-Michel LOBRY évoque la notion de valeur ajoutée.

M. Gwen MARQUÉ abonde en ce sens : lorsqu'il n'y a pas de valeur ajoutée, l'outil n'est pas utilisé.

Abordant le sujet de la feuille de route et reprenant la notion de confiance, M. Gwen MARQUÉ tient à souligner que ce qui se passe actuellement est assez nouveau et que la dimension territoriale est vraiment essentielle. Il souhaite expliquer la logique suivie, qui s'inscrit à la fois dans tout ce qui a été décrit par Mme le Pr Brigitte SEROUSSI – un environnement éthique, une plateforme nationale – mais aussi dans la recherche de l'utilité. Il s'agit de mettre en place des outils proposant de l'information intéressante, pertinente, qui conduira assez naturellement à de l'usage.

Si cette base n'existe pas, la discussion s'arrête d'elle-même et l'outil tombe tout seul.

Le premier sujet est que, depuis l'année dernière, avec le démarrage très récent de *Mon espace santé*, cet espace santé n'arrive pas seul : une fois l'e-mail reçu, l'utilisateur ouvre son espace, mais du côté de l'ARS, notamment, le travail se poursuit avec une grande attention pour alimenter cet espace, dans le cadre de programmes nationaux mobilisant l'ensemble de l'écosystème et des acteurs de la santé. C'est un travail progressif ; toutes les données susceptibles d'intéresser l'utilisateur ne sont pas encore disponibles. Les établissements de santé ont un tout nouveau programme très particulier, appelé SUN-ES ; ils ont candidaté à des appels à projets l'année dernière, confirmant le grand dynamisme de la région. Ce programme vise uniquement à alimenter *Mon espace santé*. Les hôpitaux ont déjà des programmes depuis longtemps.

Le secteur du médico-social est aussi très mobilisé, avec les dossiers usagers informatisés. Ces établissements s'informatisent, suivent une première étape. Il faut qu'ils aient des outils mais la condition est que ces outils alimentent aussi *Mon espace santé*.

Sont également évoqués des leviers sur les industriels, pour qu'ils convergent vers cette dynamique et qu'ils soient interopérables et éthiques. Tous ces éléments ont déjà été mentionnés mais M. Gwen MARQUÉ tient à insister sur le fait que cette dynamique est globale, autour de *Mon espace santé*.

Il a déjà été dit que le fait que l'éthique soit abordée au niveau national est un élément majeur, mais il y a d'autres sujets, que sont les référentiels, les socles, qui ne peuvent pas être élaborés de manière indépendante en région. Cela se vérifie notamment avec l'Identifiant national de santé (INS) : il faut que chacun ait un INS, quel que soit l'endroit où il se trouve en France. Auparavant, ces logiques d'identifiants pouvaient être faites en région et différer d'une région à l'autre. La logique suivie dorénavant est aussi un des moyens de sécurisation du système, puisque, derrière l'identifiant, se profile la question de l'identitovigilance. En cas d'hospitalisation pour une opération, il faut que le nom et le prénom soient bien ceux de la personne concernée ; s'il y a une virgule ou un tiret bas à la place d'un trait d'union, cela peut entraîner des complications. Tous ces éléments et ces socles sont accompagnés dans cette première phase : c'est un socle commun à l'ensemble des régions.

Le deuxième niveau, qui est la deuxième priorité, est le développement de la télésanté, de manière globale. Le sujet de la téléconsultation a déjà été évoqué. La téléconsultation a pris une ampleur sans précédent pendant la crise et chacun sait pourquoi. C'est devenu assez naturel et assez installé, d'une certaine manière. Mais la télésanté ne se limite pas à la téléconsultation : ce sont aussi des outils de collaboration entre les professionnels. Pour gagner du temps, un médecin peut chercher à avoir l'avis d'un confrère spécialiste et, pour cela, l'on a besoin de certains outils, pour la téléexpertise, par exemple. De la même façon, peut être évoquée la télésurveillance. Il est nécessaire que les professionnels échangent entre eux.

Le troisième volet est celui des parcours. Le Directeur général en a parlé au cours de son intervention : ce sont les outils qui permettent aux professionnels et aux usagers de collaborer autour d'une problématique commune. A été cité l'exemple de la cancérologie : en cancérologie, se tiennent des réunions de concertation pluridisciplinaires. Un certain nombre de dispositifs est mis en œuvre et les professionnels ne se trouvent pas nécessairement tous sur place. L'outil numérique aide à travailler ensemble mais aussi à faire en sorte que l'utilisateur puisse être présent autour de ces discussions. Cela permet d'avoir des échanges et de produire des documents spécifiques à ce suivi.

L'outil *Prédice* appartient à ce volet. Tous ces éléments avancent, ensemble, dans un même objectif. Il s'agit de bien comprendre l'atterrissage de tout cela : le point d'entrée unique est *Mon espace santé*, où se retrouvent les données de santé, la messagerie sécurisée ainsi que le *store*, avec des services. L'objectif est bien que *Prédice*, qui est un bouquet de services, puisse se retrouver dans *Mon espace santé* comme d'autres outils faisant partie du *store*.

Derrière *Prédice*, l'on parle souvent d'un industriel. Mais M. Gwen MARQUÉ tient à préciser un élément qui avait d'ailleurs été remarqué par les équipes nationales lors de leur tour de France en 2019 : c'est tout le monde qui est monté sur scène pour montrer la dynamique du projet, à son commencement. *Prédice* est avant tout une aventure commune, où tous les professionnels de la région ont partagé la volonté de travailler et de monter des projets ensemble. C'est cette dynamique qu'il s'est agi de conserver et elle n'est pas rattachée à un industriel ou à un autre. D'autres industriels ont d'ailleurs déjà été recherchés car certains ne répondaient pas à ce qui était souhaité. Il convient désormais de poursuivre ce chemin de travaux collaboratifs.

Un professionnel ou un usager n'attache pas nécessairement d'importance à ces éléments ; ce qu'il veut, c'est aller à un endroit, utiliser l'outil et avoir confiance dans cette dynamique. Il faut donc que tout cela soit traité, collectivement, de la même manière, dans un territoire. Certains professionnels et usagers ne vont utiliser que *Mon espace santé* et se contenteront des outils qui y figurent ; d'autres usagers iront y chercher des outils situés dans le *store* parce qu'ils auront besoin d'un suivi plus spécifique et d'un outil collaboratif présentant des particularités pour travailler avec les professionnels qui l'entourent. La logique territoriale, c'est redonner la dynamique, redonner la main aux professionnels des territoires. Comme cela a été dit précédemment par la présidente de la CRSA, c'est un élément majeur.

M. Jean-Michel LOBRY observe que sept territoires d'animation numérique ont été définis ; une tournée est faite, des séances de travail ont lieu avec les différents acteurs. L'intervention de M. Gwen MARQUÉ invite à nouveau à s'interroger sur la confiance et l'appropriation par les professionnels et par les patients. Un élément de réponse peut être trouvé dans les témoignages recueillis à Maubeuge.

FILM MAUBEUGE 1 – La téléconsultation et ses vertus – Des patients et des pros s'expriment

Après la diffusion du reportage, M. Jean-Michel LOBRY se tourne vers M. Gwen MARQUÉ au sujet du dispositif qu'il a décrit, de la feuille de route et de sa mise en œuvre sur le terrain avec les sept territoires d'animation numérique. Il l'interroge sur la place qui est ou sera faite à la gestion de l'inattendu et sur la manière dont se passe la veille en la matière.

M. Gwen MARQUÉ indique que la base est de se dire que lorsque l'on est à l'ARS, il n'est pas possible de tout faire et de gérer, seul, l'inattendu. Il s'agit d'aider les professionnels de terrain à travailler ensemble et à s'organiser car la recherche de solutions vient de là. Les actuelles tensions en termes de démographie des professionnels sont telles qu'il n'existe pas de solution prédéfinie : les solutions sont trouvées collectivement. L'ARS apporte, évidemment, le développement du numérique, recherche les formations. C'est d'ailleurs un axe du projet régional de santé sur la démographie des professionnels. Mais la recherche de solutions se fait avec les organisations locales. Revenant sur l'un des témoignages, dans lequel un patient reconnaissait être plus à même de se confier à son infirmière, M. Gwen MARQUÉ invite à ne pas retenir uniquement le lien décrit par ce patient avec son infirmière : ce qui est important, c'est surtout que cette infirmière fait partie d'un collectif. L'ARS travaille, avec l'Assurance maladie, à la mise en place de ces collectifs. C'est de là que viennent les meilleures solutions, auxquelles tous restent à l'écoute.

M. Jean-Michel LOBRY entend, à travers ces échanges, que le numérique peut aussi être un outil de dynamisation des communautés de santé. Cela se vérifiera au cours de l'après-midi, avec les retours d'expérience.

Il est proposé de laisser la parole à l'usagère, en la personne de Mme Christine TREPTE, Présidente de la Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers au sein de la CRSA, afin qu'elle précise, d'abord, si tout cela lui convient et, ensuite, ce que sont les alertes positives qu'elle souhaite apporter au débat, dans cette histoire qui débute.

Mme Christine TREPTE distingue deux réponses à l'interrogation qui lui est posée.

En tant que présidente de la Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers, elle se réjouit de l'avancée réalisée.

La réponse de l'usager qui n'y connaît rien serait, quant à elle, plutôt : « Mon dieu, surtout ne pas utiliser ce truc-là ! »

Comme l'a indiqué M. Gwen MARQUÉ, avant de parler d'utilisation secondaire, tertiaire, il faut d'abord s'interroger sur l'usage et sur les usagers. Si la personne ne comprend pas l'avantage qu'elle peut retirer de *Mon espace santé*, elle n'y ira pas.

Cet avantage se situe, pour l'utilisateur, dans la possibilité qu'un professionnel de santé accède à un certain nombre d'informations sur sa santé. Cela apparaît utile surtout lorsque l'utilisateur est dans un état ne lui permettant pas de s'exprimer : on peut faire un AVC sur son lieu de vacances, par exemple. *Mon espace santé* peut éviter des accidents médicaux, en cas d'allergie à des produits, de diabète, de transfusion ayant entraîné une spécificité ; il peut aussi s'agir simplement d'un oubli d'ordonnance et d'une incapacité à préciser avec certitude les médicaments pris. En général, les usagers qui participent aux journées sont plutôt informés, désireux de s'informer davantage et ont déjà avancé dans leur cheminement, dans leur réflexion, en comparaison avec les citoyens lambda qui n'y connaissent rien, ont encore leur carnet de santé et ne savent pas trop quoi faire de la carte vitale, et n'ont parfois pas accès à *Mon espace santé*, ce qui est un autre problème.

M. Jean-Michel LOBRY avance le chiffre de 48 % des usagers.

Mme Christine TREPTE pense que c'est là qu'il est important d'agir, en première ligne. Elle remercie d'ailleurs l'État car arrivent enfin, à la télévision, les publicités en la matière, même si, à titre personnel, elle estime que cela ne va pas assez loin sur l'utilité du dispositif. L'information est essentielle.

M. Jean-Michel LOBRY retient que la mère des batailles sera la formation, la pédagogie, l'entraînement des citoyens vers ces nouvelles utilisations et ces nouvelles applications. Il demande en particulier à Mme Christine TREPTE et à Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN si elles se sentent armées pour animer la nécessaire pédagogie et si elles trouvent que l'État est un bon pédagogue. Après une réponse de Mme le Pr Brigitte SEROUSSI, il s'agira d'accueillir Mme Caroline GUILLOT.

Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN répète que le numérique est aujourd'hui incontournable. Mais encore faut-il que l'utilisateur ait la certitude qu'en face de lui, il aura un véritable professionnel de santé. Dans l'expérience de M. le Dr Gilbert MBOCK à Denain, c'est un médecin qui est en face. Pendant quelques années, dans le cadre de ses activités ordinaires, Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN a présidé la Commission des contrats. Un contrat l'a particulièrement alerté il y a quelques mois : il y était question d'une plateforme ; le médecin, formé en France, était aux Émirats Arabes Unis, la consultation se passait sous forme de *chat*, avec des échanges du type : « *Bonjour, j'ai une plaque rouge sur la fesse.* » Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN ne peut pas adhérer à cela.

M. Jean-Michel LOBRY l'interroge sur les limites.

Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN explique qu'un acte de médecine implique de regarder, d'échanger ; c'est un acte clinique, et pas un *chat*. À l'inverse, elle est tout à fait favorable à la téléexpertise et ce, depuis des années. Elle y avait travaillé avec un ami professeur au CHU, qui avait mis en place une téléexpertise pour des patients en prison. C'est bien sûr un bonus dans une telle situation, de la même façon que dans les EHPAD, car cela dispense de l'obligation de mobiliser et de déplacer les personnes.

Le numérique est certes incontournable ; c'est un outil important, notamment pour tendre à une égalité d'accès aux soins. C'est un outil, mais il convient de faire attention.

M. Jean-Michel LOBRY évoque des garde-fous.

Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN répète qu'il faut être attentif car, précisément, les grosses entreprises ont bien compris ce que cela peut représenter, comme source de revenus. C'est un autre élément à cadrer.

M. Jean-Michel LOBRY constate que les opérateurs privés entrent aussi dans la danse et sont regardés avec méfiance. Il retient de l'intervention de Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN qu'elle n'est pas d'accord sur une relation à distance patient/professionnel, dans laquelle le patient ayant un problème dermatologique le montre au professionnel.

Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN dément cette analyse : elle est d'accord pour la relation à distance à partir du moment où, en face, se trouve un médecin que le patient connaît ou a connu, mais pas pour n'importe quoi.

M. Jean-Michel LOBRY en prend note. Se tournant vers Mme Christine TREPTE, il lui demande ce dont ils ont besoin pour que tout cela fonctionne et que les populations, les usagers en général, comprennent et s'approprient cette dynamique.

Mme Christine TREPTE répète l'importance de la pédagogie.

M. Jean-Michel LOBRY observe qu'elle est actrice de la pédagogie.

Mme Christine TREPTE indique que la pédagogie s'entend aussi entre usagers. Un volet doit être assuré par l'État, pour permettre à des personnes qui n'ont pas d'accès à internet à domicile de pouvoir consulter leur espace santé dans des points dédiés. Éventuellement, des appels à initiatives peuvent être lancés pour que des associations puissent former les usagers qui le souhaitent. La CPAM est aussi un soutien indéniable. Au sein des établissements, notamment des EHPAD, il faudrait presque avoir un référent *Mon espace santé* qui serait formé et s'occuperait exclusivement de cela, pour accompagner les personnes qui souhaitent consulter leur espace. Cette personne devrait être en capacité de leur fournir des explications : il ne suffit pas d'appuyer sur un bouton. Il faut vraiment mettre en œuvre une pédagogie large et, surtout, à destination des citoyens qui sont les plus éloignés de tout cela.

M. Jean-Michel LOBRY invite Mme Caroline GUILLOT à les rejoindre, en tant que Directrice des relations avec les associations et citoyens du Health Data Hub. Avant de lui céder la parole, il propose que Mme le Pr Brigitte SEROUSSI intervienne pour une rapide conclusion de la première table ronde.

Mme le Pr Brigitte SEROUSSI formule quelques commentaires sur les différentes interventions.

Elle a retenu que, pour M. Gwen MARQUÉ, quand un système ne fonctionne pas, il n'est pas utilisé et finalement, ne pose pas de problème. C'est une analyse qu'elle ne partage pas, pointant un risque de chantage à l'usage. La personne qui a besoin du service le prend malgré des choses qui la chiffonnent ou l'agacent. C'est pour cela que nombre de personnes signent un accord sur des conditions générales d'utilisation sans les lire, parce qu'elles veulent accéder au service. D'après une étude, environ la moitié des gens utilisant des applications avait des questionnements sur l'éthique de ces applications et la moitié d'entre eux, c'est-à-dire un quart, se sentait dépendante, agacée, énervée par rapport à ce constat. Mme le Pr Brigitte SEROUSSI n'est pas certaine que quand ça ne fonctionne pas, ce n'est pas utilisé ; il faut être vigilant pour que ça fonctionne bien.

S'agissant de l'inattendu, il ne pourra jamais être effacé ; Mme le Pr Brigitte SEROUSSI est d'accord avec M. le Dr Robin CREMER sur ce point. L'idée est toutefois de le limiter le plus possible, tout en étant conscient qu'il faut se donner les moyens de le gérer s'il se produit.

Sur l'accès à *Mon espace santé* pour ceux qui ne sont pas équipés, un réseau de maisons France Services se déploie avec beaucoup de succès et accompagne les gens qui ne sont pas équipés d'un point de vue matériel et ont besoin d'être aidés pour se lancer. S'y ajoutent les programmes ambassadeurs qui seront évoqués ultérieurement.

Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN a énoncé un élément très intéressant, sur le fait qu'un acte médical, un acte de santé, qu'il soit en présentiel ou à distance, doit être humanisé. Mme le Pr Brigitte SEROUSSI ne souhaite pas donner son avis sur la question mais elle tient à souligner l'importance que soit toujours maintenu le choix avec une relation humanisée et qu'il n'y ait jamais de remplacement par des intelligences artificielles, dans une interaction avec une consultation de télédermatologie, par exemple. Il faut toujours laisser le choix à la main du patient, qui doit pouvoir dire qu'il veut voir son médecin ou qu'il accepte une téléconsultation, que ce soit avec son médecin, un autre médecin ou un *chatbot*. Il faut avoir le choix, et cela doit être transparent, toujours.

M. Jean-Michel LOBRY retient cette précaution indispensable.

Après l'intervention de Mme Caroline GUILLOT, il sera proposé d'échanger avec la salle, dans un temps contenu, avant d'observer une rapide pause.

Intervention : Caroline GUILLOT, Directrice des relations avec les associations et citoyens, Health Data Hub

M. Jean-Michel LOBRY invite Mme Caroline GUILLOT à expliquer ce qu'est le Health Data Hub. De son point de vue, ça centralise plusieurs bases de données, ça les travaille et ça produit de l'information, et c'est là que les gardiens du temple le surveillent.

Mme Caroline GUILLOT indique que derrière le « ça », se trouvent de nombreux acteurs qui participent à cette structure publique qui vise à faciliter l'accès aux données de santé pour mener des projets d'intérêt général qui vont améliorer la santé de tous.

Les données dont il s'agit sont celles de l'Assurance maladie, par exemple, de la base principale. Elles sont travaillées par un ensemble d'acteurs, des porteurs de projets, qui seront accompagnés par le Hub, pour déposer leur projet, pour l'écrire, pour passer devant le comité éthique et scientifique qui leur permettra d'accéder à ces données dans un cadre défini. Il s'agit ensuite de déposer le dossier devant la CNIL, qui est la seule autorité compétente pour permettre l'accès à ces données, avant de pouvoir accéder à un espace projet dans lequel ils pourront les travailler.

Le Health Data Hub est donc un accompagnement de ces projets d'intérêt public avec les données de l'Assurance maladie mais aussi, et c'est là tout l'intérêt, le lieu où peuvent être chaînées ces bases de données de l'Assurance maladie avec d'autres bases de données, de façon à pouvoir mener des projets super impactants et, parfois, des projets qui nécessitent l'intelligence artificielle, avec ses capacités de calcul et de stockage.

Mais l'objectif de l'intervention n'est pas tant de présenter le Health Data Hub en général que d'évoquer la direction citoyenne et ce qui a été fait.

M. Jean-Michel LOBRY a noté qu'avait été organisée une très intéressante consultation en ligne, en cours de dépouillement.

Mme Caroline GUILLOT propose, avant d'évoquer ces éléments, un point de détour un peu personnel qui explique aussi ce qui a été mis en place dans la Direction citoyenne. Sociologue de formation, elle a fait un passage assez long dans le monde associatif, en faisant partie d'une association de patients. Ce qu'elle met en place dans la Direction citoyenne est ce qu'elle ne trouvait pas suffisamment lorsqu'elle était dans l'association de patients.

Ainsi, en association de patients, elle menait des études pour pouvoir appuyer le plaidoyer de cette fédération, notamment, mais parfois, il lui manquait des chiffres clés, quelques indicateurs, qu'elle ne trouvait pas en accès libre et qu'elle ne trouvait pas suffisamment dans la littérature récente. Ce qui est mis en place au sein de la Direction citoyenne est le service « requête à la demande », qui permet à la société civile, à des associations de patients, d'accéder à quelques données chiffrées utiles. Il leur est ainsi possible de savoir qui elles sont, ce qu'elles représentent ou d'appuyer leur plaidoyer.

Mme Caroline GUILLOT tient également à expliquer les raisons pour lesquelles la Direction citoyenne s'exprime au cours de cette journée, où il est question de la notion de droits. Cela renvoie à sa mission au sein de cette direction : il s'agit d'abord d'une mission légale, qui l'a assez amusée au départ, car elle consiste à informer les personnes sur les projets qui sont menés avec les données de santé et sur leurs droits vis-à-vis des données de santé. Mais, évidemment, il ne suffit pas d'être informé pour se sentir concerné ; de cette mission légale a donc découlé une seconde mission, qui est celle de produire et de diffuser une culture de la donnée de santé. C'est le seul moyen, à leurs yeux, de réaliser la mission légale qui est d'informer les personnes de façon éclairée. Dans ce cadre, il est apparu pertinent d'essayer de s'adresser à différents publics, différents citoyens, qui ont des besoins et des attentes divers, qui ne sont pas exactement à la même place mais qui peuvent circuler.

D'abord, un citoyen peut vouloir être simplement informé des projets qui sont menés, tels que l'expérimentation d'affichettes avec le CHU de Rouen, le Data Lab Normandie, France Assos Santé, le LINC (Laboratoire d'innovation numérique de la CNIL) et la région Normandie ; leur objectif commun est de mener un projet qui est avant tout participatif. L'idée n'est pas seulement de créer une affiche, que des professionnels de la communication feraient très bien, pour informer les gens de l'existence de projets, de données et de droits. L'idée est de faire participer tous les acteurs et la participation, dans le cadre d'un tel projet, n'est pas évidente.

M. Jean-Michel LOBRY demande des précisions sur l'objet auquel ils sont appelés à participer.

Mme Caroline GUILLOT évoque la construction de l'affiche. Il ne s'agit pas de prétendre avoir la science infuse et savoir comment informer et impacter les personnes. Au contraire, il convient de se mettre tous ensemble, avec les citoyens, avec les usagers, avec les représentants des usagers, mais aussi avec les intellectuels, les experts, pour construire, à partir de ce que l'on comprend, de manière subjective, être la donnée et la donnée de santé, et des messages que l'on estimerait être accessibles. L'objectif est de faire des affiches qui, à la fois, seront dans l'établissement de santé et pourront vivre en dehors des murs, en étant dans la co-construction. C'est un exemple de projet impliquant la participation et l'information.

M. Jean-Michel LOBRY revient sur la mission de diffuser une culture de la donnée de santé et s'interroge sur les interdits, les limites, les garde-fous évoqués par Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN, dans la culture de la donnée et du partage de la donnée de santé. En particulier, il se demande ce qui ne sera pas fait.

Mme Caroline GUILLOT ne sait pas ce qui ne sera pas fait, mais elle insiste sur le fait qu'il faut interroger les gens et que cela n'est pas fait suffisamment. C'est l'autre figure qu'elle évoquait précédemment : les citoyens peuvent vouloir être informés, mais il faut aussi d'abord pouvoir les écouter. C'est un élément qu'elle a largement appris dans les associations. Être écoutés, c'est leur donner une capacité et des dispositifs très différents qui leur permettent de se retrouver dans cette écoute. C'est, par exemple, le sociologue qui va à leur rencontre pour faire des entretiens individuels, des observations, des questionnaires à remplir ; c'est une façon de les interroger, de comprendre ce que sont leurs perceptions de la donnée et ce qu'ils en attendent. Il y a plein d'autres manières et il faut pouvoir mettre en place l'ensemble de ces outils. Cette autre façon, c'est une conférence de consensus. C'est ce qui sera mis en place prochainement. La conférence de consensus est l'idée de se réunir tous ensemble, en particulier les citoyens, et de les faire débattre.

M. Jean-Michel LOBRY demande si cela se fait à l'échelle d'un territoire.

Mme Caroline GUILLOT indique que c'est à l'échelle nationale. L'idée est qu'ils se retrouvent ensemble, à partir de leurs connaissances ou pas, de les faire monter un peu en connaissances, de les former au cours des quelques mois que dure la conférence de consensus. À partir de cela, ils émettront un avis, notamment sur le sujet, cette année, du partage des données de santé.

Mme Caroline GUILLOT cite un autre exemple, qui est celui du baromètre de connaissances. Celui-ci permet de savoir, actuellement, ce que la population connaît du sujet des données de santé et de ses droits. Le baromètre mis en place a donné lieu à des réponses assez surprenantes. Ainsi, il en est sorti le fait que les personnes avaient très envie d'être informées sur les données. Ce n'est pas un lieu commun ; elles auraient pu dire tout à fait autre chose. Il s'agit de pérenniser ce baromètre. La raison n'est pas de simplement pouvoir dire que ces personnes ont été écoutées : l'objectif est de mettre en place, dans un second temps, des actions concrètes à partir des éléments et des informations recueillis grâce à ce baromètre.

La e-consultation évoquée précédemment par M. Jean-Michel LOBRY est encore un autre modèle. C'est intéressant car tous ne se retrouvent pas dans ces mêmes modèles. En l'occurrence, il s'agit d'une consultation en ligne, lancée dans le cadre d'un projet.

M. Jean-Michel LOBRY évoque 5 600 contributions.

Mme Caroline GUILLOT le confirme et précise que plus de 3 000 d'entre elles sont françaises. Certes, une consultation en ligne ne permet pas de recueillir les verbatims de tout le monde ; il y a un biais. Mais elle a le mérite d'exister. Dans cet espace où les personnes pouvaient s'exprimer, étaient proposés à la fois de l'information et un espace libre de commentaires, avec quelques recommandations, où les gens inscrivaient leurs verbatims.

M. Jean-Michel LOBRY s'interroge sur la visibilité des réponses.

Mme Caroline GUILLOT indique que c'est visible et encore en ligne, en lien avec le projet TEHDaS (vers un espace européen des données de santé).

Pour l'anecdote, elle cite un verbatim qui résonne particulièrement pour elle, proposé par une personne qui a simplement répondu, à une question qui lui était posée, qu'elle n'a pas d'avis, car elle n'a pas les compétences ou l'information nécessaires. Mais le fait même que cette personne s'exprime ainsi est essentiel car cela leur permet de confirmer qu'il faut absolument continuer les efforts de pédagogie, d'information, de sensibilisation.

M. Jean-Michel LOBRY en conclut que le Health Data Hub est le capteur de la conscience du citoyen et du patient et que ce qui les obsède est l'ouverture, la transparence, la co-construction.

Mme Caroline GUILLOT ajoute le fait de permettre aux personnes d'être actrices.

M. Jean-Michel LOBRY propose de visionner un second reportage tourné à Maubeuge, avant de donner la parole aux spectateurs.

FILM MAUBEUGE 2 – Fidélisation, écoute, personnalisation. La consultation à distance

Questions de la salle

M. Jimmy LAMBEC, de l'association AIDES, souhaite intervenir sur deux points. Le premier concerne la téléconsultation, qu'il trouve à titre personnel très utile dans de nombreux domaines. Pour obtenir l'adhésion des autres personnes, il faut être dans une démarche de proposition et, à son sens, cela se fera de manière lente car il ne sera pas possible de changer les habitudes du jour au lendemain. Il convient ainsi d'être dans la proposition en lien avec le besoin de la personne, mais sans négliger sa demande. Si une personne veut toujours voir son médecin, quel que soit le problème rencontré, le fait de lui lancer que cela ne sert à rien ne permettra pas d'entraîner son adhésion. Il faut être dans l'accompagnement vers ce nouvel outil de prise en charge, pour développer l'autonomie et que chacun réfléchisse lui-même à son besoin, plutôt que d'être dans la prescription autoritaire.

S'agissant de l'utilisation des données, M. Jimmy LAMBEC se demande si les personnes pourront vraiment décider de la donnée utilisée et pourquoi. En d'autres termes, il s'interroge sur la mise en place concrète d'un *feedback* sur ces éléments. Par exemple, une personne pourrait accepter l'utilisation de ses données pour l'épidémiologie générale, sur telle ou telle pathologie, sur son parcours de santé, mais ne pas être favorable à d'autres utilisations. La question est donc de savoir s'il sera possible de différencier ses réponses.

M. Jean-Michel LOBRY interroge Mme le Pr Brigitte SEROUSSI sur cette possibilité de cocher les utilisations.

Mme le Pr Brigitte SEROUSSI répond qu'en pratique, il est très difficile d'aller très précisément dans les réutilisations. En revanche, la personne pourra donner son accord par exemple pour la recherche, ou pour les recherches d'intérêt général, ou pour la commercialisation au bénéfice de l'éditeur. Sur ce dernier point, Mme le Pr Brigitte SEROUSSI précise qu'à son sens, cette utilisation n'est pas honteuse, à partir du moment où l'accord de l'utilisateur est recueilli : cela peut par exemple permettre à l'éditeur d'améliorer son service. L'élément important est la transparence. Des familles d'utilisation apparaissent déjà (service/soin, service à l'éditeur, service d'intérêt général). En avançant, il sera peut-être possible de procéder à des distinctions plus fines mais pour l'instant, c'est ce niveau de granularité qui est proposé.

M. le Dr Franck ROUSSEL, médecin ordinal, revient les garde-fous évoqués par Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN sur la téléconsultation. Ce phénomène apparu pendant la pandémie a vraiment modifié les pratiques des médecins mais un médecin ne peut réaliser que 20 % de téléconsultations dans son exercice. C'est vraiment très encadré puisqu'il doit normalement être physiquement à proximité du patient afin de pouvoir l'accueillir en cas de besoin. C'est pour cela que toutes les sociétés qui florissent actuellement sont anti-déontologiques et anti-éthiques.

M. le Dr Franck ROUSSEL a également une question sur les applications qui ont été validées par la délégation. Il se demande si elles sont répertoriées sur un site particulier, pour savoir si elles ont été validées, et où les trouver.

Sa dernière remarque concerne le fait de faciliter l'accessibilité à *Mon espace santé*. Il a essayé de se connecter le matin même, sans succès.

M. Jean-Michel LOBRY répète la question d'un répertoire d'applications validées.

Mme le Pr Brigitte SEROUSSI confirme son existence. Pour l'instant, *Mon espace santé* a été lancé avec deux services : la messagerie sécurisée et citoyenne ; le DMP. À partir de la rentrée de septembre, s'y ajouteront l'agenda synchronisé et le catalogue de services, appelé le *store*. Ce sera comme un *store* Apple ou Google, mais il se trouvera au niveau de l'espace santé. Des applications seront suggérées pour différents types de services.

Un représentant des usagers, remercie Mme le Pr Brigitte SEROUSSI pour sa réponse sur le *store*. Il explique s'être connecté et avoir constaté que les fonctionnalités concernant les applications n'étaient pas opérationnelles. Ce qui l'embête est de savoir qui peut charger des éléments dans *Mon espace santé*. Il fait régulièrement des

analyses de sang et, d'après ce qu'il a compris, c'est à lui ou à son médecin de renseigner cela dans son espace santé ; les professionnels de santé autres ne le peuvent pas. C'est, à son sens, très rébarbatif.

M. Jean-Michel LOBRY a également vécu cette expérience. Ce sujet sera à nouveau abordé en deuxième partie mais une réponse peut déjà lui être proposée.

Mme le Pr Brigitte SEROUSSI indique que tout le Ségur de la santé numérique consiste précisément à faire en sorte de créer les passerelles pour alimenter automatiquement *Mon espace santé*, des comptes rendus d'hospitalisation, des comptes rendus de biologie médicale. Plusieurs vagues sont prévues et c'est la première qu'il s'agit de mettre en œuvre actuellement. Pour l'instant, ce sont donc des sujets qui se mettent en place, mais c'est l'objectif.

M. Gwen MARQUÉ confirme que ce n'est pas uniquement le médecin traitant qui alimentera *Mon espace santé* : c'est chaque professionnel qui pourra le faire, pour sa part et pour ses résultats. Ce sera ainsi le cas du biologiste.

Mme Faustine FAURE travaille pour le Hub numérique inclusif Hauts-de-France, dénommé « Les Assembleurs ». Elle tient à signaler qu'il existe une filière professionnelle en plein développement, sur la médiation numérique, qui concrètement, aide à s'acculturer au numérique, à être accompagné et à y accéder. C'est typiquement l'une des réponses possibles aux questions qui ont été posées sur les inquiétudes, les garde-fous, la manière de procéder. De son point de vue, en tant qu'actrice de l'inclusion numérique, Mme Faustine FAURE a l'impression que les acteurs de la santé au sens large méconnaissent la médiation numérique, ignorent cette filière qui se structure, se professionnalise et est financée par l'État à hauteur de 250 millions d'euros depuis la crise sanitaire. C'est une filière qu'il faudrait connaître et il serait opportun de développer les liens entre les acteurs de la santé et ceux de la médiation numérique.

M. Pierre-Marie LEBRUN tient à ce qu'il soit dit clairement à qui appartiennent leurs données de santé. Cet élément est sous-entendu dans les échanges mais il est important de redire clairement que c'est à l'utilisateur qu'appartiennent ses propres données. Cela permettrait de faire respecter les droits.

M. Gwen MARQUÉ assure que les Assembleurs sont bien connus et sont un élément essentiel. La fracture numérique est un sujet d'ampleur. Il existe toute une frange de la population qui n'a et n'aura pas accès, dans un avenir proche, au numérique au sens large, au-delà du domaine de la santé. Dans certains endroits, une seule personne gère ces aspects pour toute sa famille élargie. Il y a un vrai sujet, dont il est souhaité s'emparer. Il existe déjà de nombreux projets et d'exemples très intéressants en région. Outre ce que proposent les Assembleurs, sont évoqués les médiateurs à Calais ou dans d'autres communes. Ce n'est pas la seule solution mais c'en est une que d'avoir un tiers qui aide une personne à naviguer dans le monde numérique, à avoir accès à ces données et à savoir comment les utiliser, comment donner son consentement de manière éclairée. C'est un sujet majeur et il est souhaité que dans les débats et les échanges qui auront lieu prochainement sur le Projet régional de santé, un volet y soit consacré dans le PRAPS, qui est le projet visant à favoriser l'accès pour les populations les plus éloignées du soin.

Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN observe que cela rejoint ses propos antérieurs : le numérique aura une place de plus en plus importante et il faut former dès le départ. Aujourd'hui, même avec un bac+5, il y a des sujets qui ne sont pas maîtrisés en matière numérique.

M. Jean-Michel LOBRY remercie les intervenants et annonce qu'après la pause, il s'agira de se retrouver autour de *Mon espace santé*. Sera diffusé, en sortie de salle, l'un des films à disposition.

Pause

DEUXIÈME TABLE RONDE : Mon espace santé dans ma relation soignant/soigné

- **Dr Pierre-Marie COQUET**, Médecin généraliste, administrateur SISA pôle santé liberté et Président CPTS Val-de-Sambre
- **Olivier DAUPTAIN**, Représentant des usagers
- **Dr Alain DE BROCA**, Neuropédiatre, philosophe et ancien directeur de l'ERER des Hauts-de-France
- **Margaux TACCOEN**, Coordinatrice Ségur numérique du GIP S&N
- **Valérie HADET**, Directrice adjointe Services et offres numériques à la CPAM de la Somme

M. Jean-Michel LOBRY invite les intervenants à prendre place.

Il s'agit désormais de « mettre les mains dans le moteur » sur *Mon espace santé*, dans la relation soignant/soigné.

Pendant les pauses, sont diffusées différentes vidéos, par exemple de l'UDAPEI 60, des films nationaux de la boîte à outils de Mme le Pr Brigitte SEROUSSI, avec les tutoriels qui sont présentés. Tous sont invités à se les approprier et à les utiliser.

Les intervenants sont rapidement présentés. Mme Margaux TACCOEN est coordinatrice Ségur numérique du GIP Santé et numérique ; Mme Valérie HADET est Directrice adjointe des Services et offres numériques de la CPAM de la Somme, pilote dans le déploiement de *Mon espace santé* ; M. le Dr Alain DE BROCA est neuropédiatre et responsable régional, sur le versant sud notamment, des soins palliatifs pédiatriques et de prévention ; M. le Dr Pierre-Marie COQUET est médecin généraliste, administrateur SISA du pôle santé liberté et président du CPTS Val-de-Sambre.

M. Jean-Michel LOBRY propose à M. le Dr Pierre-Marie COQUET et à M. le Dr Alain DE BROCA de synthétiser, en quelques points clés, les avantages du numérique dans la relation avec le patient. Il les invite à se projeter dans une situation où ils se trouveraient face à un patient et devraient le convaincre des atouts du numérique.

M. le Dr Pierre-Marie COQUET tient d'abord à souligner qu'une notion n'a pas encore été évoquée : celle du zonage, avec les ZIP, les ZAC, les ZAR, les zones normales. C'est un vrai sujet car en zone normale, avec une patientèle moyenne de 800 patients, le médecin a le temps de s'intéresser à tout cela et a même souvent un emploi salarié à côté. Mais, installé dans la ZIP+ qu'est le Val-de-Sambre, lui-même a 1 600 patients, ce qui est le seuil exigé par la Sécurité sociale pour avoir une assistante médicale. La question est aussi de savoir comment gérer 1 600 patients pour un médecin qui, en âge d'être en préretraite, ne peut plus travailler vingt heures sur vingt-quatre. M. le Dr Pierre-Marie COQUET est informatisé depuis trente-trois ans et, dans tout cela, l'informatique et l'espace santé leur permettent un gain de temps, une traçabilité de ce qui se passe dans la vie du patient, avec qui ils peuvent travailler. La consultation ne se fait plus à deux mais à trois, avec l'ordinateur, ce qui a d'ailleurs bloqué un grand nombre de praticiens. Aujourd'hui, des infirmières travaillent aussi avec eux.

En matière d'espace santé ou de DMP, M. le Dr Pierre-Marie COQUET évoque ses patients, en particulier les patients cardiovasculaires qui ont de multiples antécédents et qui voyagent, en France ou à travers le monde, certains se déplaçant avec leur dossier médical papier dans leurs valises. Il a beaucoup promu le DMP et la publication du volet médical de synthèse sur ce DMP. Le volet médical de synthèse est la synthèse du dossier médical chez le praticien médecin généraliste, qui fait état des allergies, des antécédents, des problèmes en cours et des médicaments qui y sont liés et, avant l'arrivée de l'espace santé, des dernières biologies, qu'il peut publier dans le DMP par un simple clic droit à partir de ce que sa secrétaire a alimenté dans son logiciel. C'est un outil génial car si un patient qui a fait plusieurs infarctus, avec pose de stents, se retrouve à Nice, les professionnels niçois sont très contents d'avoir un minimum de dossier.

M. Jean-Michel LOBRY, jouant le rôle d'un patient, retient que cela permet de garantir la rapidité de réponse en cas de problème et de faciliter la relation. Il imagine lui faire part de son inquiétude à l'idée que des informations sur sa vie aillent partout.

M. le Dr Pierre-Marie COQUET explique qu'il est demandé au patient s'il veut que soient publiés ses choix sur le DMP. Le patient, du temps du DMP, avait tout à fait le droit de retirer des informations qui auraient pu y être placées, y compris dans le volet médical de synthèse, s'il n'avait pas envie que l'on sache qu'il avait eu une gonococcie à telle date ou, par crainte que ce ne soit pas sécurisé, qu'il avait eu un cancer. C'est un travail qui a été bien fait en France, à cet égard. Le patient est tout à fait libre de retirer les informations ou de refuser que le dossier soit consulté. Le médecin accède au DMP du patient par l'intermédiaire de sa carte Vitale. Dans un premier temps, s'il n'avait pas la carte Vitale, cet accès était refusé ; dans un second temps, il a été possible d'y publier même sans la carte Vitale. Mais il s'agissait de problèmes purement techniques.

M. le Dr Alain DE BROCA intervient avec deux casquettes.

En tant que neuropédiatre et responsable des soins palliatifs pédiatriques dans toute la région Picardie, il n'a pas attendu le numérique pour faire des téléconsultations et de la téléexpertise. Le numérique est un outil pour apporter des photos, pour un usage particulier, par exemple. Mais étaient déjà assurées de nombreuses téléconsultations pour les enfants qui faisaient des épilepsies, dans toute la région Picardie ou ailleurs, ou pour les enfants en soins palliatifs à domicile dans l'Aisne ou l'Oise, avec les HAD, les médecins traitants, les infirmières libérales. Avec les médecins traitants, aussi incroyable que celui puisse paraître, le téléphone fonctionne encore. Le numérique n'y a pas apporté grand-chose de ce point de vue. L'élément important est la relation.

De manière tout aussi incroyable, M. le Dr Alain DE BROCA peut affirmer, en tant que pédiatre, que le papier marche, grâce aux carnets de santé. Ce n'est pas une forme dégradée. Tous les patients, normalement, en pédiatrie, reçoivent tous leurs courriers, même ceux où il est dit qu'ils sont en soins palliatifs. Les parents ont des dossiers de leurs enfants polyhandicapés. La question que se pose M. le Dr Alain DE BROCA est de savoir si la révolution numérique apporte grand-chose à ce qui était déjà une belle chose. Il est vrai que, dans le monde adulte, l'on fait peu de cas du papier. Il y a même des consultations avec des médecins traitants qui reçoivent les comptes rendus des patients mais ne les donnent pas à leurs malades. *Mon espace santé* leur ouvre des perspectives à mille lieux de cette réalité. Commencer à faire correctement ce qui était fait avant serait déjà pas mal.

La deuxième casquette de M. le Dr Alain DE BROCA est liée au fait qu'il a eu la chance d'être le Directeur de l'Espace éthique régional de Picardie puis des Hauts-de-France pendant vingt ans. Il constate que, depuis dix ans, sont menés de très nombreux débats publics avec une méthode qui permet aux gens, pas de s'exprimer dans des cahiers de doléances, mais de préciser la manière dont ils s'approprient une question, sur la télémédecine, la téléexpertise, le télésoin, les e-robots. Sont évoqués les robots qui se retrouvent partout, notamment dans les EHPAD, où ils jouent le rôle de coachs sportifs. L'on s'aperçoit, à travers ces débats, menés notamment avec Mmes Margaux TACCOEN et Valérie AVISSE, désormais à l'ARS, que personne n'est contre. Mais le message clé est : « Le robot, c'est bien, mais je préfère un vrai. » Il a aussi été constaté que si le robot est trop humanoïde, cela perturbe. Cela veut dire que, depuis ce matin, tout le monde dit que l'outil est bien, mais la question est que, très vite, dans les dérives que l'on peut explorer, le système fait que l'on désinvestit l'humain parce que c'est beaucoup plus rapide ; on envoie en Indonésie, on a le téléopérateur. On n'est pas contre le coach sportif, on n'est jamais contre le numérique, mais encore faut-il que cela ne mette pas de côté l'humain, la personne, avec tous ses défauts, même avec de l'émotion négative ou du contre-transfert, avec toutes ses imperfections, car il y a de la vie. Le problème n'est pas au numérique : il est à ce que la politique et le politique, actuellement libéral, voulant toujours être dans l'efficacité, l'efficacités, le pragmatisme, ne désinvestissent pas ce temps du soignant.

M. Jean-Michel LOBRY demande à M. le Dr Alain DE BROCA s'il a des craintes à ce sujet.

M. le Dr Alain DE BROCA répond que ce ne sont même pas des craintes : c'est ce que tout le monde vérifie.

M. Jean-Michel LOBRY évoque le fait que l'algorithme fasse le travail.

M. le Dr Alain DE BROCA le confirme : aux urgences, l'on commence à avoir des algorithmes d'intelligence artificielle pour savoir si, oui ou non, le patient sera pris et dans quel service. Il n'y a plus d'infirmière, plus de médecin. La question n'est donc pas celle d'un risque : c'est l'évidence d'aujourd'hui.

M. Jean-Michel LOBRY observe que c'est un sujet managérial, finalement.

Se tournant vers M. le Dr Pierre-Marie COQUET, il signale qu'il fait partie de l'une des plus grandes sociétés interprofessionnelles de soins ambulatoires de France.

M. le Dr Pierre-Marie COQUET confirme que c'est le plus grand ACI de France, même si cela ne plaît pas à tout le monde.

M. Jean-Michel LOBRY précise qu'il compte trente-deux médecins et s'étonne de la remarque formulée.

M. le Dr Pierre-Marie COQUET corrige ce nombre : il comprend trente-cinq médecins. Il ne souhaite pas s'étendre sur son commentaire, qui relève d'un autre sujet.

M. Jean-Michel LOBRY note que c'est un bon outil de travail territorial.

M. le Dr Pierre-Marie COQUET abonde en ce sens : c'est le premier outil de travail au sein d'une ville. Il a précédemment évoqué les zones fragilisées que sont les ZIP, les ZAC. Eux-mêmes sont partis d'une petite échelle, d'une MSP ; leur croissance s'est accélérée car tout le monde a signé le projet de santé, pour se retrouver avec tous les médecins de la ville. Mais M. le Dr Pierre-Marie COQUET précise qu'il a un travail urbain ; il a des confrères qui travaillent dans l'Aisne et ont un exercice rural, et ce n'est déjà plus la même chose. Il a réussi à réunir 75 personnes dans la SISA, puis 160 personnes dans la CPTS, mais tout cela correspond à un exercice dans une zone urbaine sous-dotée. Par expérience, M. le Dr Pierre-Marie COQUET affirme qu'il est impossible de faire de la téléconsultation si l'on ne connaît pas les gens ; c'est très désagréable, à la fois pour le médecin et pour le patient. Quelques exceptions sont toutefois concevables ; notamment, l'utilisation de la téléconsultation en garde, en PDSA, lorsqu'il n'y a plus personne, peut être intéressante, si les services d'urgence veulent bien travailler avec les médecins et s'ils parviennent à communiquer avec les services d'urgence.

M. le Dr Pierre-Marie COQUET revient sur le témoignage précédemment diffusé d'un patient maubeugeois indiquant qu'il voyait plus son infirmière que son médecin, de sorte qu'il lui confiait plus de choses. C'est un fait connu que le kinésithérapeute, l'infirmière, sont beaucoup plus à même de recevoir des messages que le médecin, qui a de moins en moins de temps. Pendant les deux ans de la crise sanitaire, la téléconsultation assistée a été largement utilisée. C'est un acte génial, auquel recourent déjà depuis longtemps certains professionnels tels que M. le Dr Alain DE BROCA. La téléconsultation assistée, impliquant d'une part un patient, quel que soit son âge, et une infirmière et, de l'autre, un médecin, fonctionne très bien. Son développement nécessite toutefois de changer le paradigme des infirmières. Lui-même n'a pas de souci pour le faire, dans l'unité où il travaille, car les gens y ont été habitués. Il tient à rendre à César ce qui appartient à César : la chose est arrivée avec Mme Christine VAN KEMMELBEKE, de l'ARS, qui l'a appelé un soir, un an avant la covid : soulignant qu'il avait une SISA, elle l'a informée d'un projet d'expérimentation sur la téléconsultation, auquel il a accepté de participer. Après le lancement de l'expérimentation, les acteurs de la SISA se sont réunis et se sont demandés ce qu'ils allaient en faire car les patients ne se montraient absolument pas intéressés, dès lors qu'ils avaient accès au médecin, puisqu'ils recherchaient de l'humain et de la praticité. Les infirmières sont toutefois intervenues, concernant leurs patients n'allant pas bien ; elles ont souligné que si le médecin répondait très rapidement, en téléconsultation, il serait possible d'avoir un avis sans attendre de visite. A ainsi été mise en place, pour la première fois, une indemnisation pour l'infirmière qui faisait une téléconsultation pour poser une question précise à un médecin sur un dossier de soins et un plan de soins partagés avec elle. Le lien se fait aussi par la prescription, l'acte infirmier étant un acte prescrit.

M. Jean-Michel LOBRY note que tout cela se fait pour 25 €.

M. le Dr Pierre-Marie COQUET rétorque que ce n'est pas le problème ; il ne s'agit pas de parler des honoraires aujourd'hui. Le problème est de savoir ce que l'on arrive à faire pour soigner 130 000 personnes, dans le meilleur des cas, avec un nombre de médecins insuffisant.

Il a été précédemment question de la téléexpertise. C'est la marotte de beaucoup de gens, mais ce sentiment n'est pas partagé par M. le Dr Pierre-Marie COQUET. Il s'agit d'envoyer un message à un médecin qui va lui répondre par un message, ce qui ne lui plaît pas. En revanche, cela peut être un premier point d'accès à une téléconsultation assistée entre un médecin, lui-même et son patient. L'avantage est qu'il n'est alors plus nécessaire d'avoir un médecin ressource spécialiste sur son territoire. C'est là que cela devient vraiment passionnant car cela permet d'avoir accès, avec le patient, à une ressource.

M. Jean-Michel LOBRY évoque un enrichissement.

M. le Dr Pierre-Marie COQUET estime que ce n'est pas de l'enrichissement : c'est plutôt de la relation de base entre deux médecins et un patient, avec des échanges en direct, que le patient entend.

M. Jean-Michel LOBRY propose de recentrer le débat et de revenir sur l'utilisation de *Mon espace santé*. Il demande si les trente-cinq médecins de la SISA ont une base de données unique.

M. le Dr Pierre-Marie COQUET explique que ce n'est pas encore le cas, notamment eu égard au RGPD. Cela fait cinq ans qu'ils essaient de fusionner les bases, la SISA comptant 50 000 patients. Ils ont toutefois un dossier logiciel commun. M. le Dr Pierre-Marie COQUET partage une expérience vécue pendant la crise sanitaire : il a reçu des patients de l'un de ses confrères, indisponible car hospitalisé sous oxygène, qui n'avaient pas leurs

dossiers et qui étaient atteints de cancers à des phases évoluées. Alors qu'il n'avait aucune notion de ce qui se passait, il a pu consulter sur ce dossier commun toutes les informations et ainsi soigner les patients. Cela étant, il est très compliqué de faire une fusion des bases dans le système RGPD, avec des dossiers sensibles dans leurs patientèles, puisqu'ils soignent des hommes politiques, des directeurs d'hôpitaux, notamment.

La question à soulever est aussi de savoir comment les hôpitaux vont appréhender toutes les informations qu'on a envie de leur donner. M. le Dr Pierre-Marie COQUET signale qu'ils ont eu la surprise récemment de découvrir qu'envoyer un dossier au CHU, aux urgences, n'était pas possible en mode sécurisé et qu'il fallait envoyer un mail, ce qu'ils n'ont pas le droit de faire.

M. Jean-Michel LOBRY en conclut qu'ils ne savent pas entrer dans le DMP.

M. le Dr Pierre-Marie COQUET observe que le DMP est fermé, actuellement, en dehors des zones expérimentales ; il ne peut plus publier sur le DMP depuis sept ou huit mois.

Mme Valérie HADET précise qu'il est ouvert et existe pour tous ceux qui avaient déjà ouvert l'ancien DMP. Les créations automatiques sont en cours et se terminent mi-juillet. À partir de cette date, tout le territoire national sera couvert par la création de *Mon espace santé*, qui comprend le dossier médical.

M. le Dr Pierre-Marie COQUET maintient que, pour l'instant, il ne peut pas publier.

M. Jean-Michel LOBRY l'interroge sur ses préconisations pour lui faciliter la vie et aller au plus haut dans sa relation avec le patient. En d'autres termes, il lui demande de préciser ce qu'il attend de *Mon espace santé* pour que tout cela fonctionne au mieux.

M. le Dr Pierre-Marie COQUET observe un changement de paradigme : il ne s'agit plus de prendre en charge des patients, mais de les accompagner. Il partage tout à fait cette analyse et ce, quel que soit l'âge du patient. Lui-même a des patients très âgés qui sont tout à fait acteurs de leur santé. Évoquant notamment l'éducation thérapeutique, il souligne l'intérêt qu'il porte à la médiation numérique et explique qu'il s'agit d'accompagner des gens à aller vers l'appropriation de leur santé, de leurs risques cardiovasculaires, de leurs risques carcinologiques, par exemple. Ce qu'il attend de cet espace santé, c'est la manière dont seront développés des messages de prévention car, s'il n'y a pas de prévention, il ne sera plus question que de curatif et le curatif représente une surmortalité un peu inquiétante.

M. Jean-Michel LOBRY propose d'écouter Mme Valérie HADET, Directrice adjointe Services et offres numériques à la CPAM de la Somme. Sa présence s'explique par le fait que sa Caisse était pilote, parmi d'autres.

Mme Valérie HADET précise que trois départements étaient pilotes et ont pu tester les tuyaux. Ce sont aujourd'hui 65 millions de citoyens qui reçoivent une notification, un courrier, à qui est expliqué ce qu'est *Mon espace santé*, et pour qui il s'agira d'ouvrir un espace ou de prendre en compte une opposition. Leur rôle, dans les trois départements, a été celui de tester *Mon espace santé* en priorité, en tant que citoyens.

M. Jean-Michel LOBRY constate qu'ils ont déjà un certain recul.

Mme Valérie HADET le confirme et ajoute que la CPAM de la Somme était déjà pilote sur le DMP. C'est un point important, qui invite à un bref rappel historique. Le DMP a été inscrit dans les textes en 2004 ; dix-huit ans après, l'on en est encore à se demander quel est son intérêt. Mme Valérie HADET pense que les esprits sont désormais prêts ; ça a été relancé, arrêté, lancé à nouveau, avant d'être confié à l'Assurance maladie en 2016. Lorsqu'ils sont allés à la rencontre des médecins pour les informer qu'ils allaient le créer en masse pour qu'ils puissent les alimenter, les médecins et les hôpitaux leur ont fait remarquer que cela faisait dix ans qu'on leur en parlait, que rien ne s'était passé et qu'ils n'y croyaient plus.

M. Jean-Michel LOBRY invite à envisager la problématique sous l'angle de la relation à l'utilisateur, au patient. Il constate qu'ont été créés des métiers pour accompagner et promouvoir l'activation de *Mon espace santé* dans les centres de vaccination notamment. Il interroge son interlocutrice sur le retour des usagers auprès de la communauté des professionnels de santé.

Mme Valérie HADET assure que le retour a été extrêmement positif. Quatre personnes, appelées ambassadrices *Mon espace santé*, accompagnaient l'activation in situ, dans les centres de vaccination, dans les établissements, qui alimentaient le dossier médical de *Mon espace santé*.

Les usagers avaient vu, avaient eu l'information et étaient d'accord pour activer leur espace. 3 600 personnes ont été rencontrées pendant quelques semaines et 37 % d'entre elles l'ont activé tout de suite. D'autres sortaient de vaccination, étaient un peu pressées, et se sont vu remettre le dépliant en disant qu'elles regarderaient ce qu'il en

était. Le plus intéressant était de dire que, en sortant de leur vaccination, ils pouvaient aller y déposer leur attestation de vaccination. À chaque fois, le bon argument a été trouvé pour montrer l'usage et l'intérêt de l'activation de *Mon espace santé*.

M. Jean-Michel LOBRY demande si, pour les usagers, il y a encore un sujet concernant la sécurisation des données.

Mme Valérie HADET affirme que c'est un vrai sujet. Il s'agit aussi de leur expliquer, de les rassurer. Il est d'ailleurs expliqué, sur *Mon espace santé*, que les données sont très sécurisées ; elles sont hébergées en France, chez un hébergeur de données de santé agréé. Elles sont protégées ; l'Assurance maladie, garante de la sécurité des données depuis 77 ans, est un tiers de confiance. Il est impossible d'accéder à l'espace santé personnel d'un usager. Il y a un identifiant de connexion, un mot de passe et il est envoyé un code OTP, c'est-à-dire à usage unique, pour pouvoir se connecter. Quand un professionnel veut se connecter à l'espace santé d'un patient, il doit demander l'autorisation. Les usagers ont aussi la main sur leurs données de santé car ils peuvent décider que tel professionnel n'accédera pas, ou accédera au dossier médical de son espace.

M. Jean-Michel LOBRY souhaite savoir quelles questions posent les patients sur l'utilisation de *Mon espace santé* comme outil de transaction avec leur médecin.

Mme Valérie HADET indique que la première des questions est de savoir si les professionnels de santé qu'ils fréquentent (médecin, professionnel de santé d'une structure sanitaire, infirmière, masseur-kinésithérapeute...), pourront y déposer des documents. Pour favoriser l'usage, encore faut-il que l'espace soit alimenté. Les usagers se demandent également si, en tant que citoyens, ils peuvent aussi alimenter leur espace. La réponse est positive, bien entendu.

M. Jean-Michel LOBRY en conclut qu'*a priori*, cela fonctionne bien. Évoquant la stratégie nationale déployée pour pousser *Mon espace santé* chez tous les médecins et les professionnels, il s'interroge sur l'objectif à atteindre, par exemple en termes de pourcentage d'utilisation à une certaine échéance.

Mme Valérie HADET confirme l'existence d'une stratégie. La première vient de l'État, qui travaille avec les éditeurs pour faire en sorte que les logiciels actuellement utilisés par les professionnels et en particulier les médecins, dans un premier temps, les aident à alimenter l'espace. Il faut que ce soit facilitant. Mme Valérie HADET reconnaît, en toute honnêteté, qu'elle a vu des éditeurs développer des solutions certes interoperables avec le DMP mais extrêmement complexes, avec de très nombreux clics à faire, des codifications. L'État s'est emparé de cela, a demandé aux éditeurs de se faire référencer : les éditeurs sont payés directement par l'État et le professionnel se voit offrir la solution sans frais supplémentaire, puisqu'elle est gratuite pour le médecin. C'est un levier.

M. Jean-Michel LOBRY se tourne vers les médecins de la table ronde. Il est question de développer le numérique à tous les étages, avec toutes les précautions déjà exprimées sur le fait que ce n'est qu'un outil, qui ne remplace pas l'humain. La question est celle des demandes des médecins et des précautions qu'ils estiment nécessaires pour en tirer le meilleur pour l'utilisateur.

M. le Dr Pierre-Marie COQUET indique que, dans les accords qui sont passés en particulier entre médecins généralistes et caisses, le point du médecin généraliste, du DMP et de l'espace santé sera le volet médical de synthèse. À titre personnel, il estime que ce volet sera simple. Ce sera bien plus compliqué pour les médecins, qui représentent encore une majorité, qui ont des dossiers informatisés insuffisants, qui ne donnent pas toujours les courriers aux patients, gardent tout cela pour eux, les mettent parfois dans les dossiers mais parfois pas, ont des dossiers papiers. Créer un volet médical de synthèse intelligent, comprenant les allergies, les médicaments, les problèmes en cours, les antécédents, les remarques éventuelles, est relativement complexe. C'est vraiment un temps de travail. Pour l'instant, la volonté a été exprimée de forfaitiser ce temps de travail pour les médecins, mais M. le Dr Pierre-Marie COQUET n'est pas sûr que ce soit une façon de les faire adhérer ; c'est toutefois un choix qui a été fait en haut-lieu.

Un deuxième souci a été identifié. Le volet médical de synthèse, s'il est intelligemment fait, avec un dossier structuré où tout le monde parle le même langage, avec des codes assez faciles à mettre dans les logiciels, permettra aux hôpitaux et aux autres médecins de faire redescendre l'information du dossier médical de synthèse dans un logiciel qui serait vierge pour le patient. Dans le cadre des soins non programmés, qui sont un sujet de conflit actuel, si M. le Dr Pierre-Marie COQUET reçoit un patient qu'il ne connaît pas, s'il n'a pas son dossier, recréer un dossier médical représente un temps fou. Si le DMP permet aux médecins et aux hôpitaux de faire redescendre des informations structurées dans un nouveau logiciel, l'on pourra atteindre le côté génial de la chose. Pour en arriver à ce point optimal, dix ans seront probablement nécessaires, au regard du refus actuel de payer les acteurs. Ont été précédemment évoquées les revendications ; c'en est une. Les professionnels

demandent que ce dossier intelligent structuré soit mieux rémunéré et mieux pris en charge car ce sujet demande un temps de travail énorme.

M. le Dr Pierre-Marie COQUET évoque, à ce propos, une expérimentation menée dans le cadre de l'article 51 IPEP sur les ALD dans leur patientèle. La Caisse de sécurité sociale a une manne de file active, qui est celle des ALD. Jamais il ne leur a été demandé de remplir des choses beaucoup plus précises, pour éviter de les payer d'ailleurs, sur les ALD demandées. Or ce serait une manne. Il a été question précédemment des dossiers patients et des mannes que d'autres veulent s'approprier, et il y a une manne à la Sécurité sociale qui serait très intéressante à utiliser, qui est celle des ALD. Sont citées à titre d'exemple des questions telles que « pourquoi le patient est-il en ALD ? », « pourquoi sa néphropathie est-elle évaluée ou pas ? », « pourquoi son diabète équilibré est-il vu douze fois par an au lieu de quatre fois ? ». Aux yeux de M. le Dr Pierre-Marie COQUET, c'est l'avenir. Du côté du patient, ce ne sont pas les études qui vont l'intéresser, mais son état de santé, ses risques cardiovasculaires, la date à laquelle il doit faire sa coloscopie. Des professionnels de santé ont aussi demandé que les vaccinations soient intégrées dans l'espace santé, mais cette requête n'a pas encore été satisfaite, même s'il est espéré que cela se fera ultérieurement, à l'instar de la vaccination contre la covid. Il serait opportun d'intégrer le carnet de vaccination afin notamment que chacun connaisse les dates de ses rappels. M. le Dr Pierre-Marie COQUET, s'adressant à la salle, propose de faire un sondage pour savoir qui a plus de soixante ans et est vacciné contre le zona, dont le coût, dans une population âgée, n'est pas minime.

M. Jean-Michel LOBRY considère que les demandes formulées sont claires. Se tournant vers M. le Dr Alain DE BROCA, il observe qu'il a interrogé *Mon espace santé* avec la focale de l'éthique, notamment dans un travail qu'il a mené avec l'ADMR (Aide à domicile en milieu rural).

M. le Dr Alain DE BROCA indique que Mme Margaux TACCOEN a beaucoup travaillé sur le sujet.

M. Jean-Michel LOBRY lui donnera la parole ultérieurement. Il s'interroge sur les enseignements qui peuvent être tirés de ce travail mené avec le terrain.

M. le Dr Alain DE BROCA explique que grâce à Mme Margaux TACCOEN et à Mme Nathalie DUCARME, qui fait aussi partie de l'ERER, ont été interrogées non seulement les personnes âgées mais aussi les auxiliaires de vie. Il y a toute une population, qui représentera 30 % de la population générale à l'horizon 2030-2040, constituée des personnes âgées de plus de 60 ans, qui n'ont pas été dans le langage primaire ou maternel du numérique. Des difficultés seront donc certainement rencontrées au cours des dix ou quinze prochaines années.

M. Jean-Michel LOBRY dénombre 800 000 personnes en fracture numérique dans les Hauts-de-France.

M. le Dr Alain DE BROCA estime que c'est pour cela que, d'un point de vue politique, il faut bien sûr aller de l'avant car un bel outil est toujours utile, mais qu'il ne faudrait surtout pas avoir un mode dégradé ou n'avoir que des modes dégradés pour tous ceux qui seraient laissés sur le palier. Les auxiliaires de vie auxquelles il a été demandé si elles pouvaient assumer le rôle de médiateurs numériques ont répondu qu'elles n'en avaient pas le temps, ayant déjà du mal à faire la toilette et à servir à manger. Elles ne pourraient pas prendre le temps d'apprendre à la personne concernée à utiliser un ordinateur, si tant est qu'elle en ait un. Il faudra donc trouver un autre type de médiation.

S'ajoute à cela un problème de coût, comprenant l'ordinateur, les logiciels et leur mise à jour, l'accès à internet par la fibre pour 39 € par mois, soit 400 ou 500 € par an. Il y a une vraie dynamique de politique publique à suivre, de sorte à ne pas exclure systématiquement, par ces envolées lyriques, un certain nombre de populations. C'est cela qui justifie l'alerte rouge qui a pu être lancée. Il faut trouver des solutions pour que ces systèmes soient déployés mais pas à leur détriment.

M. Jean-Michel LOBRY comprend que M. le Dr Alain DE BROCA n'est pas réfractaire à ce mouvement, cette transition, cette transformation.

M. le Dr Alain DE BROCA précise qu'il ne s'exprime pas en son nom. Lui-même a déjà du mal à retenir tous ses codes, qui changent régulièrement ; il a d'ailleurs oublié le mot de passe de son espace santé, sans souffrir d'Alzheimer. Le problème est que certains se sentent de plus en plus exclus de la société, face à de grandes politiques même tout à fait innovantes et belles. Un ingénieur déployant *Prédice* lui a confié savoir que, de toute façon, cela ne pourrait pas être utilisé par 20 % de la population. C'est une vision très utilitariste, dite anglo-saxonne : une politique publique dans laquelle il est su que certaines personnes ne pourront pas être prises en charge et s'insérer dans le système ne correspond pas à l'ancienne vision française. L'on a dit que l'on voulait faire du mieux possible. Mais même dans des milieux qui ne sont pas forcément très ruraux, certains n'ont pas la fibre, l'argent, ou d'autres éléments requis et vont se sentir un peu mis de côté.

M. Jean-Michel LOBRY relève que c'est le travail de Mme Margaux TACCOEN, Coordinatrice Ségur numérique au GIP Santé et Numérique, que d'accompagner les acteurs du territoire au bénéfice des usagers.

Mme Margaux TACCOEN le confirme.

M. Jean-Michel LOBRY lui demande si elle en a les moyens, si le territoire et le terrain sont réceptifs et quels sont les chantiers qu'ils ont à affronter, ensemble.

Mme Margaux TACCOEN reconnaît que le Ségur numérique est un très grand chantier. Il faut aussi se laisser le temps de construire ces éléments. La volonté aujourd'hui exprimée est celle d'unifier des secteurs d'activité qui n'avaient pas forcément l'habitude de travailler ensemble, de fluidifier le partage des données et de travailler à empêcher des ruptures des parcours de soins, au bénéfice du patient. À ce jour, *Mon espace santé* n'a pas la vocation de faire totalement disparaître le papier. Au contraire, il s'agit de renforcer et d'empêcher cette perte de données qui peut être connue dans la pratique de son activité. Au sein du GRADeS, qui est le groupement régional d'appui à la e-santé, plusieurs champs d'activité sont explorés. Leur mission est d'accompagner – Mme Margaux TACCOEN confiant la ferveur qu'elle a pour ce terme – les établissements de santé, médico-sociaux et sociaux de la région à l'embarquement autour de l'usage de *Mon espace santé*. Avec les acteurs de la région, il est aussi travaillé à entraîner les usages autour de *Mon espace santé*. Cela implique également de travailler autour de l'inclusion numérique. Mme Margaux TACCOEN cite les moyens dont ils disposent, avec une équipe de quatorze animateurs territoriaux situés à proximité des établissements, qui font de la pédagogie, accompagnent dans la compréhension des enjeux. S'y ajoute un coordonnateur des ambassadeurs *Mon espace santé*, qui aura la charge de travailler autour de la pédagogie auprès des usagers, sur *Mon espace santé*, et d'aller au plus près des patients pour les aider à comprendre et à percevoir l'intérêt que présente *Mon espace santé* pour le suivi de leur santé.

M. Jean-Michel LOBRY souhaite savoir où se joue la pédagogie, évoquant des réunions, par exemple. Mme le Pr Brigitte SEROUSSI a parlé d'outils mais la question est de savoir où et comment ils sont déployés.

Mme Margaux TACCOEN pense qu'il y a actuellement de très nombreuses initiatives locales et régionales qui ne communiquent pas entre elles ; elles sont à l'initiative et à proximité des usagers mais elles ne sont pas identifiées. Le ministère, par l'intermédiaire du coordonnateur, souhaite créer un véritable réseau, à la fois d'ambassadeurs *Mon espace santé* et des initiatives locales autour de l'inclusion numérique, sur la fracture numérique, les notions d'illectronisme qui, comme le précisait Mme Faustine FAURE, sont des sujets très présents et actuels.

M. Jean-Michel LOBRY rappelle que Mme Faustine FAURE est intervenue au sujet de la médiation numérique.

Mme Margaux TACCOEN ajoute qu'elle travaille pour les Assembleurs. Ce sont des réseaux régionaux qu'ils souhaitent mobiliser et avec lesquels ils souhaitent travailler pour faire émerger cette inclusion.

M. Jean-Michel LOBRY interroge Mme Valérie HADET sur les capteurs utilisés pour repérer les exclus de la relation numérique et de la santé numérique.

Mme Valérie HADET indique qu'ils les captent dans leurs points d'accueil, qui maillent le territoire. Il a été demandé à leurs agents d'accueil de repérer ces personnes qui sont en difficulté avec le numérique. À ce propos, l'Assurance maladie, depuis près d'un an, met en place des ateliers collectifs inclusion numérique et des rendez-vous individuels inclusion numérique, selon le niveau. À cette occasion, il s'agira de parler de *Mon espace santé*, pour accompagner l'utilisateur à cette activation, à l'utilisation, au remplissage des données et du profil. L'Assurance maladie est aussi aux côtés de l'Agence régionale de santé et du GRADeS pour aller vers ces publics. Elle travaille aussi avec des associations, à travers des conventions, sur l'accès aux droits et aux soins. À leurs yeux, *Mon espace santé* relève aussi de l'accès aux soins. C'est la contribution de l'Assurance maladie.

M. Jean-Michel LOBRY propose de laisser la parole à M. Olivier DAUPTAIN, qui représente les usagers et est lui-même un usager particulier car il a travaillé en CHU et notamment sur l'informatique. Il a donc imaginé tout cela et a identifié les bonnes questions. La première interrogation vise à savoir quelle voix de l'utilisateur il souhaite porter dans ce débat. Les précédentes interventions ont été l'occasion de discuter de l'accès, de la relation de confiance, du refus du tout-numérique, de la relation humaine comme garante de la relation de santé entre le professionnel et l'utilisateur. C'est désormais à M. Olivier DAUPTAIN de préciser ce qu'il revendique.

M. Olivier DAUPTAIN souhaite commencer par deux incises.

La première concerne les zones évoquées par M. le Dr Pierre-Marie COQUET. Pour la première fois, France Assos Santé, dont il est vice-président, n'a pas voté le dernier zonage car zoner, c'est répartir les médecins dans des zones où il n'y en a pas ou plus ; or répartir la rareté ou la pauvreté n'a jamais été une solution.

La deuxième revient sur les propos de M. le Dr Alain DE BROCA. Il faut rappeler qu'aujourd'hui, la dématérialisation est une volonté politique imposée à tous, et il convient de ne jamais l'oublier. Prenant l'exemple des impôts, il rappelle qu'il ne leur a pas été demandé s'il fallait que les déclarations se fassent de façon dématérialisée. Cette volonté de dématérialisation implique de donner à tous les usagers, quels qu'ils soient, où qu'ils soient, la capacité d'accéder à ces outils. Comme l'a dit Mme Margaux TACCOEN, les initiatives sont nombreuses. Les outils mis en place par exemple par Emmaüs Connect ou la CPAM sont des réponses parcellaires, qui ne sont pas coordonnées et conduisent à des « trous dans la raquette » en termes d'accès au numérique.

M. Olivier DAUPTAIN confirme qu'il intervient à plusieurs niveaux, puisqu'il travaille sur la formation médicale et le numérique depuis 1979. Il a travaillé avec le DMP et ce qu'il ne voudrait pas, c'est que *Mon espace santé* soit l'échec du DMP. Il compare le DMP à une armoire dans laquelle sont stockées des informations et observe que les attentes de l'utilisateur ne sont pas d'avoir un placard où sont conservés des documents : il a déjà plein de papiers chez lui. Ce qu'il veut, c'est que ce soit un lien de confiance avec l'ensemble de l'équipe qui le soigne, au-delà de son médecin généraliste. En tant que patient souffrant de trois pathologies, M. Olivier DAUPTAIN a un médecin traitant mais il souhaite que le lien de confiance soit fait avec *Mon espace santé* et qu'à ce titre, son médecin ait toutes les informations qui le concernent. Il a activé son espace santé et l'a rempli. Un précédent intervenant a indiqué que l'on pouvait supprimer l'accès à certaines personnes mais c'est encore plus simple puisqu'il suffit de ne pas les inscrire. Il faut en effet préciser les professionnels avec lesquels on souhaite travailler.

Lorsque quelque chose arrive dans l'espace santé, il y a une alerte en ce sens.

La feuille de route de France Assos Santé correspond à ce que Mme le Pr Brigitte SEROUSSI a exposé au cours de son intervention, et qui est un point très important. M. Olivier DAUPTAIN observe qu'ils étaient peu nombreux en tant que représentants d'utilisateurs. Il rappelle que les représentants d'utilisateurs ont pour rôle de valoriser les droits des usagers et de les faire respecter. Il peut assurer que lorsqu'ils ne sont qu'un ou deux représentants d'utilisateurs, dans une réunion de travail sur *Prédice* ou au niveau national sur *Mon espace santé*, face à vingt-cinq ou trente professionnels parmi lesquels des pointures de l'informatique ou de la donnée médicale, faire entendre et comprendre la voix des usagers n'est pas si facile. La première chose a été d'obtenir le respect du consentement. Cela se traduit bien souvent, et c'est l'un de ses regrets, par une case à cocher. À ses yeux, ce n'est pas ce que doit être un consentement. Il ne suffit pas de cocher avant de partir pour la recherche : c'est un consentement éclairé qu'il s'agit de faire respecter.

Il a aussi été demandé de garantir de savoir qui a accès aux données, mais aussi de sécuriser les données, notamment pour les mineurs. Tout le monde pense aux personnes âgées, mais il ne faut pas oublier les mineurs et la sécurité de leurs données. M. Olivier DAUPTAIN travaille dans un établissement où des jeunes sont soignés contre le cancer. Le jour de leur majorité, ils ont parfois nommé un parent comme personne de confiance et ce dernier peut continuer à avoir des informations mais, au niveau juridique, à partir de là, les choses peuvent devenir complexes si l'adolescent est assez révolté avec ses parents et cède à la fâcheuse tendance de décider que désormais, il sera le seul à gérer, privant ses parents de toute source d'information.

Observant que les mineurs relèvent du métier de M. le Dr Alain DE BROCA, **M. Jean-Michel LOBRY** l'invite à s'exprimer rapidement à ce sujet.

M. le Dr Alain DE BROCA trouve que le consentement est une notion fabuleuse. La question est de savoir si l'on consent parce qu'il le faut ou parce qu'on pense que c'est nécessaire. Si l'on est confronté à un rouleau compresseur de type « tu consens, sinon tu n'as pas », c'est un faux consentement. Il faut trouver comment faire en sorte que ce soit un véritable consentement, que ce soit pour les mineurs ou les anciens, et comment ne pas dire, par exemple, que si la personne âgée à domicile refuse la montre connectée ou la caméra, elle sera placée en EHPAD. C'est pourtant ce qui se dit souvent. Ce n'est pas vraiment un consentement lorsque la personne concernée donne son accord.

M. le Dr Alain DE BROCA insiste sur le fait qu'il doit s'agir d'un vrai consentement, assumé, avec une envie. Il répète qu'il ne doit pas exister un second système dégradé en cas de refus ; ce serait un mode d'exclusion. Certaines personnes ne voudront pas, pour des raisons variées, rentrer ces données dans cet espace, malgré la sécurité. Il faut trouver comment faire en sorte qu'il n'y ait pas des citoyens de seconde zone numérique.

M. Jean-Michel LOBRY retient que les praticiens, dans leur relation avec l'utilisateur, entendent privilégier la qualité à la quantité. Il s'agit d'avoir une adhésion et un consentement voulus et actifs ; autrement, cela ne sert à rien.

M. Olivier DAUPTAIN observe que cela rejoint ses propos : il faut que le consentement soit voulu et actif. La notion de l'exclusion est intéressante mais quand les gens ne veulent pas activer leur espace santé, cela l'interpelle en tant qu'utilisateur car, à ses yeux, c'est un outil qui doit créer la confiance. Il espère que dans quelque

temps, *Mon espace santé* sera intégré. Il fait le parallèle entre *Mon espace santé* et une voiture : aujourd'hui, tout le monde a une voiture, alors même que celle-ci peut tomber en panne ou être accidentée. Le zéro défaut et le risque zéro n'existent pas, et il en va de même pour *Mon espace santé*. Le risque qu'une personne réussisse à hacker une base de données est inévitable ; le jour où quelqu'un sera malveillant avec une base de données de santé, la réponse devra être forte et immédiate.

M. Jean-Michel LOBRY informe que M. le Dr Alain DE BROCA doit les quitter. Il tient à accompagner son départ par une citation forte de M. Olivier DAUPTAIN, qui a ainsi défini son « *positionnement en tant qu'utilisateur : la roue, l'imprimerie, l'électricité, la contraception et Mon espace santé : ce sont les 5 choses que je retiens de l'humanité* ».

Invité à poursuivre, **M. Olivier DAUPTAIN** reprend sa comparaison avec la voiture : tout le monde l'utilise, sans se poser la question d'un éventuel accident ou d'une panne. Il espère que, dans quelques années, il en ira de même avec l'utilisation de *Mon espace santé*. Ce qu'il attend de l'espace santé, ce n'est pas d'avoir les comptes rendus médicaux, qui lui arrivent déjà par mail, ni d'avoir un stock de documents ; ce qu'il faut, c'est qu'ils soient interactifs avec l'équipe de soins.

M. Jean-Michel LOBRY estime que c'est la base.

M. Olivier DAUPTAIN évoque la partie *Prédice*, pilotée par l'ARS, avec les établissements de santé et les bases de données. Il souhaite partager une découverte faite à ce sujet, mais M. Jean-Michel LOBRY l'interrompt pour donner la parole à la salle.

M. le Dr Pierre-Marie COQUET souhaite formuler une rapide remarque : si l'on travaille seul, comme autrefois, avec un dossier papier et si ce dossier papier, comme celui de l'enfant, suit l'enfant, cela ne pose pas trop de problèmes. Mais si l'on travaille en équipe, avec de grosses équipes, il est nécessaire d'avoir un endroit où tout puisse être partagé.

M. Olivier DAUPTAIN revient sur l'expérience du DMP : les gens ne trouvaient pas de données ou c'était statique.

Aujourd'hui, dans *Mon espace santé*, il y a une partie DMP. C'est normal puisqu'il faut bien qu'il y ait un lieu de stockage, mais cela ne doit pas être un stockage statique. M. Olivier DAUPTAIN fait part d'une anecdote qui lui est arrivée chez son médecin, auprès de qui il avait insisté pour faire un DMP : celui-ci lui a montré qu'il supprimait, en un clic, des résultats d'analyses médicales que M. Olivier DAUPTAIN avait mis deux fois dans son DMP. Il avait renseigné d'autres informations et lui a indiqué qu'il était obligé de cliquer pour pouvoir lire ce qu'il y avait mis. Cela met en lumière la nécessité, pour les médecins, d'avoir une fiche synthétique du profil de l'utilisateur, de son parcours, de ses allergies. C'est en cours de construction. Si l'utilisateur dépose des documents, il faut qu'il y ait une synthèse de son profil pour que le médecin l'ait en permanence.

M. le Dr Pierre-Marie COQUET observe que c'est ce qui correspond au volet médical de synthèse.

Questions de la salle

Mme Sophie BOINET, du groupe AHNAC, qui réunit des hôpitaux du bassin minier, a relevé au cours des échanges de la matinée un point intéressant : l'on voit la tension qui existe entre la volonté des pouvoirs publics, l'usage des usagers et les professionnels de santé. Cette mise en tension vise à essayer d'avoir des outils qui facilitent la prise en charge des patients.

Mme Sophie BOINET a une question pour la salle : elle souhaite savoir qui avait déjà ouvert son espace santé avant qu'il en soit discuté ce matin.

M. Jean-Michel LOBRY estime qu'environ 10 à 15 % des spectateurs répondent positivement.

Mme Sophie BOINET note que ce sont les bons élèves et les en félicite. Elle se demande si cela est représentatif pour la CPAM.

Une intervenante suppose que cet espace pourra être ouvert juste après.

Mme Valérie HADET informe que l'Assurance maladie tient un stand pour l'activation de *Mon espace santé*.

M. Jean-Michel LOBRY interroge Mme Sophie BOINET sur le sens de sa question.

Mme Sophie BOINET renvoie au DMP, dont il a été dit qu'il était un échec ; peu de gens, volontairement, ont en effet ouvert leur DMP. Grâce à ce sondage, il a pu être constaté que la moitié de la salle avait déjà ouvert son espace santé. C'est une projection qui peut être intéressante.

Par rapport à la notion de consentement, Mme Sophie BOINET constate qu'il y a une dynamique au niveau des usagers qui était d'être moteurs et impliqués dans la prise en charge. Elle souhaite interroger M. Olivier DAUPTAIN sur un éventuel risque de désengagement des usagers par rapport à leur prise en charge, avec l'ouverture de cet espace santé.

M. Olivier DAUPTAIN explique qu'il ne le vit pas du tout de cette manière, à quelque niveau qu'il se trouve. Il est aussi usager, notamment du groupe AHNAC. C'est l'un des rares établissements, à sa connaissance, qui a ouvert sa base de données ; il trouve des éléments de son suivi dans son espace santé, ce qui n'est pas le cas dans d'autres établissements publics où il est suivi. C'est l'une des difficultés.

M. Olivier DAUPTAIN tient à signaler que *Mon espace santé* existe aussi sous la forme d'une application, qu'il a téléchargée sur son téléphone portable.

M. Jean-Michel LOBRY a lu la veille le communiqué de presse à ce sujet.

M. Olivier DAUPTAIN souligne le caractère pratique du monde des applications. Il s'y est connecté la veille et y a retrouvé des éléments le concernant. Il pense que, du côté de la CPAM, des efforts sont aussi faits pour que ce soit intuitif et fluide.

Mme Cécile POTTIER se demande pourquoi faire ouvrir l'espace santé puisque les intervenants ne sont pas d'accord.

M. Jean-Michel LOBRY s'étonne de cette question.

Mme Cécile POTTIER a le sentiment que les gens ne sont pas d'accord, que le programme n'est pas encore tout à fait prêt et que les informations ne sont pas forcément transmises. Elle ne fera pas partie de ceux qui ouvriront leur espace santé à leur retour chez eux.

M. Jean-Michel LOBRY invite M. le Dr Pierre-Marie COQUET à apporter des éléments de réponse.

M. le Dr Pierre-Marie COQUET pense qu'il existe un certain consensus sur l'existence d'un endroit où les patients peuvent intervenir sur ce qui est structuré dans leur santé, où les médecins peuvent publier des éléments sur le dossier médical de synthèse. À son sens, c'est devenu indispensable. Si un patient arrive aux urgences dans le coma, et que personne ne peut savoir ce que sont ses pathologies, la situation tombe dans le ridicule de la fin du XX^e siècle. Évoquant une période où il travaillait au SAMU et intervenait sur des accidents de la route, M. le Dr Pierre-Marie COQUET souligne la nécessité que chaque professionnel intervenant sur sa santé sache ce que la personne prend comme médicaments, si elle est sous anticoagulants, par exemple.

M. Olivier DAUPTAIN ne pense pas avoir dit qu'il était contre.

M. Jean-Michel LOBRY ajoute qu'à l'inverse, M. Olivier DAUPTAIN a dit qu'il y était très favorable.

M. Olivier DAUPTAIN répète qu'il est entièrement d'accord. En revanche, il est certainement un impatient car *Mon espace santé* n'a été mis en place que très récemment. Trois mois sont un délai très court. Le 3 mai dernier, est paru un texte ajoutant huit nouveaux documents à faire figurer dans l'espace. *Mon espace santé* sera alimenté peu à peu. À partir de septembre, la prise de rendez-vous sera opérationnelle dans cet espace.

Ce que dit aujourd'hui M. Olivier DAUPTAIN, c'est qu'il sent, d'un point de vue personnel mais éclairé, que certains établissements de santé sont très frileux à l'idée d'ouvrir leur base de données, pour aller les placer dans cet espace. Cela rejoint un peu le débat abordé par M. le Dr Pierre-Marie COQUET. M. Olivier DAUPTAIN répète que ce sont les usagers, les patients, qui sont propriétaires de leurs données, même s'il leur est possible de consentir à ce que d'autres les utilisent.

Mme Valérie HADET souhaite communiquer quelques chiffres. Dans la Somme, *Mon espace santé* a été créé pour tous les Samariens en octobre 2021. Moins de 1 % se sont opposés à *Mon espace santé*. Un accompagnement a été proposé notamment à des établissements de santé, à des professionnels de santé, à des laboratoires de ville. La période située entre janvier et avril 2022 a été comparée à la même période en 2021. Pour la Somme, le nombre de DMP alimentés en 2021 était de 55 000. En 2022, sur quatre mois, 204 000 DMP avaient été alimentés. Il y a eu une progression de plus de 250 %, notamment parce que des établissements s'y **sont mis. Cela permet de favoriser le partage de ces données médicales entre professionnels de santé.**

Mme Christine TREPTE considère qu'il y a une autre raison à l'ouverture de *Mon espace santé*. Elle n'est pas médecin mais il existe un sujet que l'on entend régulièrement, surtout dans les hôpitaux. Il a été question d'accidents : à titre personnel, s'il lui arrive quelque chose, elle ne souhaite pas être réanimée. C'est un choix qui peut être inscrit dans l'espace santé ; personne ne pourra s'y opposer. De la même façon, il est possible de préciser dans cet espace sa position vis-à-vis du don d'organes, ce qui évite des problématiques avec les familles et des cas de conscience. Aujourd'hui, toute personne est susceptible d'être donneur d'organes sauf si elle a exprimé son refus. Or, il est possible de le manifester dans cet espace. Il y a deux espaces vraiment séparés : d'un côté, l'utilisateur peut décider de ce qu'il y inscrit, ses consentements, ses refus, ce qu'il souhaite dire ; de l'autre, se trouve le versant du professionnel. Mme Christine TREPTE espère que si un jour, elle ne peut pas s'exprimer, ce sera une bonne chose si quelqu'un peut s'enquérir de ce qu'il lui faut, de son parcours médical et de la manière dont elle peut être aidée.

Mme Margaux TACCOEN revient sur les propos concernant les établissements. C'est un axe sur lequel il est travaillé d'arrache-pied pour accompagner les établissements. Comme l'a souligné M. Gwen MARQUE, cet accompagnement se met en place en plusieurs vagues, notamment sur les montées de logiciels qui doivent communiquer entre eux pour alimenter *Mon espace santé*, qui servira *in fine* de porte d'entrée unique aux usagers et viendra fluidifier et simplifier. À l'heure actuelle, l'utilisateur se connecte à une application, puis à une autre ; à terme, l'idée est que le réflexe soit de se connecter sur son espace santé, qui permettra l'accès à l'ensemble.

Une intervenante trouve que, derrière toutes les questions qui sont posées, se profile la problématique de savoir quel est le besoin de l'utilisateur auquel il est répondu. Les échanges portent beaucoup sur l'usage, sur la manière de former les gens et de les sensibiliser à l'utilisation, mais il lui semble qu'il serait opportun de les sensibiliser aux situations dans lesquelles ils pourraient en avoir réellement besoin. Tous les cas qui ont été cités sont des éléments qui vont être utiles aux professionnels de santé, notamment les situations d'accidents.

M. Jean-Michel LOBRY remarque que l'exemple de Mme Christine TREPTE montre ce qui est utile pour elle.

La même intervenante n'en disconvient pas.

M. Jean-Michel LOBRY observe qu'ils avaient commencé par cela avec M. le Dr Pierre-Marie COQUET, avec les besoins exprimés par l'utilisateur.

La même intervenante note que depuis dix-huit ans, les usagers ont réussi à faire sans le DMP, ce qui soulève la question du besoin ciblé. Elle reconnaît qu'elle n'avait pas pensé aux situations décrites par Mme Christine TREPTE ; désormais, elle voit bien l'intérêt.

M. Olivier DAUPTAIN explique que l'usage est lié au parcours de soins. Il en a assez de devoir réexpliquer ses pathologies à chaque nouveau professionnel de santé qu'il rencontre, parce que son masseur-kinésithérapeute part en retraite ou parce que l'infirmière a changé.

M. Jean-Michel LOBRY évoque la notion de traçabilité.

M. Olivier DAUPTAIN ajoute qu'entre eux, ces professionnels doivent avoir des synthèses et se connaître. Le parcours de santé évolue et c'est un sujet qui paraît très important.

La même intervenante souhaitait parler du cas des gens qui n'ont pas de pathologie.

M. Jean-Michel LOBRY observe l'heure tardive ; il n'est pas possible de décaler davantage la pause déjeuner, qui est doublée d'un forum des initiatives. Il cède toutefois la parole à la salle pour une dernière question.

Une autre intervenante observe que son interrogation rejoint la précédente question, sur la plus-value de l'espace santé.

M. Jean-Michel LOBRY souligne que des réponses y ont déjà été apportées.

La même intervenante fait part d'une inquiétude. Constatant que les consultations médicales sont de plus en plus courtes, elle craint que l'espace santé ne permette d'écourter encore davantage les rendez-vous chez le médecin. Quand elle va voir son médecin, les consultations lui paraissent de plus en plus rapides, durant parfois moins d'un quart d'heure.

M. le Dr Pierre-Marie COQUET indique que la moyenne est de douze minutes. À son sens, ce n'est pas un problème de consultation écourtée. Il se trouve que les patients arrivent avec de plus en plus de sujets à mettre

sur la table ; le problème du médecin est que si la consultation dure plus de douze à quinze minutes, des difficultés surgissent à cause du flux. Il est entièrement d'accord avec cela.

M. Jean-Michel LOBRY invite Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN à clore la matinée.

Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN rappelle qu'elle représente la Fédération régionale de recherche en psychiatrie et santé mentale. D'expérience, compte tenu de la stigmatisation du patient psychiatrique et de la pathologie psychiatrique au sens large, elle peut affirmer qu'un certain nombre de patients qu'elle rencontre ne veulent pas que l'on dise qu'ils sont allés en psychiatrie, qu'ils ont fait une tentative d'autolyse ou qu'ils sont bipolaires. Il y a aussi, par rapport aux usagers, une importante éducation à faire, pour cette partie tout à fait spécifique des usagers. Le patient psychiatrique, l'usager en psychiatrie, est peut-être un usager particulier ; par rapport à la stigmatisation qui perdure malheureusement dans la société à l'égard du patient psychiatrique, il faut aussi faire une éducation.

M. Jean-Michel LOBRY observe que l'espace de déjeuner sera l'occasion de partager des expériences, grâce à des posters, des associations, des structures qui attendent les participants, à qui il donne rendez-vous à 14 h 00.

Pause déjeuner

M. Jean-Michel LOBRY accueille les participants de la troisième table ronde et annonce que Mme le Dr Mouna DAMI, rencontrant des problèmes de transport, les rejoindra ultérieurement.

M. Pascal DUYTSCHÉ fait part de son expérience. Il avait ouvert son DMP et, à l'invitation, il a créé son espace santé et a pu constater que son DMP avait été récupéré, avec ses directives anticipées notamment. En revanche, dans l'offre de services proposée par les sociétés spécialisées telles que Doctolib, Maïa, ce sont elles qui gèrent leur agenda ; il est temps que *Mon espace santé* propose un agenda partagé.

S'agissant des espaces de stockage, son médecin a son propre espace de stockage de données, sur lequel il invite ses patients à transmettre les documents, en plus de *Mon espace santé*. C'est de nature à créer une certaine confusion et c'est aussi une perte de temps, d'autant qu'il n'est pas certain que les documents soient consultés.

M. Jean-Michel LOBRY comprend que ce n'est pas toujours simple d'utilisation, notamment pour le dépôt des fichiers.

M. Pascal DUYTSCHÉ corrige le propos : ce n'est pas que ce soit compliqué, mais l'offre de stockage devrait être unique. À défaut, l'utilisateur ne sait plus ce qui est à jour ou pas.

M. Jean-Michel LOBRY invite Mme le Pr Brigitte SEROUSSI à apporter quelques éléments de réponse sur les agendas.

Mme le Pr Brigitte SEROUSSI explique que cela fera partie des quatre services de *Mon espace santé*, qui comptera le DMP, la messagerie sécurisée citoyenne, l'agenda synchronisé, qui a précisément pour objectif de synchroniser tous les rendez-vous de santé et peut aussi proposer des rappels de vaccination, le catalogue de service des applications qui ont été référencées sur la base des bons critères.

TROISIÈME TABLE RONDE : Le numérique en santé dans les Hauts-de-France : échanges d'expériences

- **Dr Bertrand DEMORY**, Trésorier de l'URPS Médecins libéraux
- **Pierre-Marie LEBRUN**, Président de France Assos Santé Hauts-de-France
- **Dr Mouna DAMI**, Présidente de l'Association des médecins coordinateurs de Picardie
- **Dr Paul DESPREZ**, Médecin coordonnateur des EHPAD de Roncq et Halluin, membres du GCMS Grand Lille
- **Justine BERG**, Chargée de mission e-santé mentale au Centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS)
- **Yann GLACET**, Directeur du pôle SESSAD de l'Aisne APF France Handicap
- **Christelle PRIEUR**, Directrice Promotion de la personne et des Ressources humaines à l'Union départementale des Papillons Blancs du Nord, et **Alexandra CROMBEZ**, Coordinatrice Santé aux centres d'habitat du littoral dunkerquois (Papillons Blancs de Dunkerque)
- **Laurence TROUILLER**, Déléguée départementale UNAFAM (Union Nationale des Familles et Amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques)
- **Marie-José FROIDEVAL**, Usagère, vice-présidente du groupe d'entraide mutuelle Les Ch'tits Bonheurs, experte d'expérience auprès du CCOMS

M. Jean-Michel LOBRY ouvre la troisième table ronde, consacrée aux partages d'expérience, qu'ils ont déjà commencé à explorer. Il remercie les participants d'avoir visité les posters et les stands proposés lors de la pause déjeuner. Il aimerait qu'à la lumière de ces échanges d'expériences, puissent être identifiés les points de force pour la suite des actions de chacun.

Avant d'écouter ces témoignages, M. Jean-Michel LOBRY s'enquiert d'éventuelles remarques ou questions par rapport aux échanges de la matinée.

Il observe que M. Pierre-Marie LEBRUN s'est déjà exprimé sur un point, pour rappeler que la donnée appartient à l'usager.

M. Pierre-Marie LEBRUN signale qu'il n'a pas vraiment eu de réponse à son interrogation : il souhaitait savoir si, une fois les données de santé transmises, elles continuent à leur appartenir ou si elles appartiennent à quelqu'un d'autre.

M. Jean-Michel LOBRY évoque la propriété juridique.

M. Pierre-Marie LEBRUN affirme que le droit est très lié à la notion de propriété.

Il souhaite compléter ce qui a été dit au cours de la matinée, en pointant le décalage entre ce qui s'est passé avant le lancement global de *Mon espace santé* et les tests qui ont eu lieu en 2021 dans les trois départements pilotes. Un sondage, mené auprès de gens motivés, responsables associatifs, représentants d'usagers, a montré un vrai enthousiasme dans ces trois départements parce que, manifestement, *Mon espace santé* était un progrès énorme dans le fonctionnement par rapport au DMP précédemment connu. Il y a eu un engouement que M. Pierre-Marie LEBRUN qualifierait d'un peu théorique parce qu'il était limité à ces trois territoires, sur l'ergonomie et sur le fait que, dans *Mon espace santé*, il était possible d'introduire ses données, alors que cela était un peu difficile ou assez limité dans le DMP. Ce constat concerne 2021. Depuis, les choses ont évolué. M. Pierre-Marie LEBRUN a interrogé, la semaine précédente, trente responsables d'associations de patients pour savoir comment ils voyaient *Mon espace santé*, aujourd'hui. Parmi les trente, la moitié ne l'a pas ouvert. Ce n'est pas qu'ils n'étaient pas intéressés ; simplement, ils ont été un peu échaudés par le DMP, sur lequel ils n'ont jamais réussi à voir ce qui devait être écrit par leur médecin généraliste, où figuraient peu de données des hôpitaux. Leur discours est qu'ils ouvriront leur espace lorsque celui-ci marchera et contiendra ce qu'il faut. Leur attitude n'était pas complètement négative mais leur espace n'était pas ouvert.

M. Jean-Michel LOBRY retient qu'il y aura de l'intérêt à recréer et du déceptif à expurger.

M. Pierre-Marie LEBRUN s'intéresse ensuite à l'autre moitié, qui a ouvert son espace santé. Leur réaction était finalement la même : ils l'ont ouvert, l'ont alimenté eux-mêmes, ont ajouté leurs données, ont complété leur dossier de santé ; nombreux sont ceux qui ont fait beaucoup de travail, car il est possible d'intégrer des informations dans *Mon espace santé*. Mais ensuite, ils se heurtent au fait que cet espace ne se remplit pas. M. Pierre-Marie LEBRUN s'est interrogé sur les raisons de ce constat et pense que c'est plus une question de rythme que de volonté. Dans la pratique, il va falloir un temps fou pour apporter les données. Ces usagers en veulent un peu à leurs médecins généralistes mais aussi à l'ensemble des acteurs de santé ; ils ne comprennent pas pourquoi l'hôpital ne leur envoie pas les données sur leur espace santé, pourquoi tous les laboratoires ne transmettent pas leurs résultats d'analyse sur cet espace.

Finalement, cette autre moitié, qui a ouvert son espace santé, se retrouve dans la même position que celle qui ne l'a pas fait : il s'agit pour tous d'attendre que tout se mette bien en route avant de s'en occuper.

M. Pierre-Marie LEBRUN trouve que c'est plutôt mitigé. Ce sont des responsables d'associations de patients ; ce n'est donc pas représentatif de l'ensemble des citoyens, mais cela est de nature à faire naître quelques inquiétudes à l'égard de ces derniers. Comme l'a indiqué M. Olivier DAUPTAIN, il faut être patient, mais la question est de savoir jusque quand il faudra attendre. Il faut vraiment que les hôpitaux se lancent. Cela servira aussi pour les professionnels. Cela a été répété au cours de la matinée : *Mon espace santé* est pour le parcours, et le parcours concerne l'usager lui-même mais aussi les professionnels qui sont autour de l'usager, à la ville comme à l'hôpital. À défaut, il ne peut pas y avoir de parcours.

M. Jean-Michel LOBRY se tourne vers les autres participants.

M. le Dr Bertrand DEMORY retrace quelques éléments historiques. Il y a vingt-quatre ans, a été lancée une expérimentation appelée RITHME, qui liait à la fois un hôpital local, celui d'Armentières, le CHU de Lille et quarante-cinq médecins. Lancée à la suite d'un appel européen sur un fonds FEDER, cette structure avait été choisie parce qu'elle correspondait, à titre de comparaison, à des systèmes qui fonctionnaient dans d'autres pays européens. Il a été travaillé avec cinq sites, notamment au Danemark et au Portugal.

Dès le début de l'expérimentation, un immense obstacle est apparu. Lorsque M. le Dr Bertrand DEMORY a sorti son nom, son prénom et ses passages au CHU, il était référencé vingt-sept fois avec des identités différentes, des adresses différentes, des dates de naissance mal recopiées, par exemple. Au sein d'un seul hôpital, qui était le CHU de Lille, il avait vingt-sept profils différents. Ont été dépensés, à l'époque, deux millions de francs pour regrouper ces données, pour arriver à sept identifiants en moyenne pour une personne.

Le frein à tout ce qui a été décrit est le NIS, qui est le fameux numéro, très attendu, individuel, sécurisé, qui est en cours d'installation, et qui demandera un travail gigantesque, que ce soit dans les structures hospitalières ou dans les cabinets médicaux. Quand le patient se rendra chez son médecin, dans quelques mois, à chaque nouvelle consultation, le médecin devra vérifier sur un serveur national ce NIS pour l'intégrer à son dossier patient.

À partir de ce moment-là, avec cette identification, envoyer des éléments de façon sécurisée, sur un seul dossier existant, deviendra facile. Mais jusqu'à présent, cela reste compliqué.

M. Jean-Michel LOBRY se demande pourquoi les choses ne sont pas faites dans le bon ordre.

M. le Dr Bertrand DEMORY explique que cela fait dix ans qu'il est travaillé à cet élément essentiel, qui a été très compliqué à mettre en place. Mais c'est désormais chose faite : c'était un outil qui était indispensable.

Ensuite, pour que puissent être envoyés facilement des documents, il faut que les documents qui sortent des logiciels métiers soient compatibles entre eux. Un confrère installé dans une autre région doit pouvoir récupérer les données et les intégrer à son dossier de façon cohérente. Cela se mettra en place dans les mois à venir ; tous les éditeurs leur ont fait signer, ces mois-ci, des bons de commande pour la mise à jour des logiciels métiers. Plus exactement, cela concernera environ 80 % des dossiers ; les 20 % restants seront des dossiers orphelins pour lesquels les médecins devront réinvestir dans de nouveaux logiciels.

Ce sont ces deux points essentiels qui leur permettront d'envoyer facilement les documents.

M. Jean-Michel LOBRY demande à M. Pierre-Marie LEBRUN si ce sont de bonnes réponses pour les 50 % précédemment évoqués.

M. Pierre-Marie LEBRUN le confirme : l'Assurance maladie a mis en route son système en se disant qu'il fallait démarrer quelque part. Elle a fait quelques promesses de dates, qu'ils ont crues, qui n'ont pas été complètement tenues, mais ce n'est même pas la question. Mais ce qui n'avait pas été bien compris initialement, c'est que tout cela allait s'étaler sur un temps assez long. Les représentants d'usagers, qui étaient les plus motivés par rapport à cet espace, l'ont ouvert et ont constaté qu'il ne s'y passait pas grand-chose pour l'instant. Ayant conscience de l'importance de ce dossier, ils sont enclins à attendre. Au moins, l'explication est désormais claire.

S'agissant des hôpitaux, M. Pierre-Marie LEBRUN a compris que les explications sont encore un peu différentes ; c'est plus compliqué encore pour l'hôpital car il va falloir trier ce que l'on envoie, ce que l'on n'envoie pas. Il avoue qu'après avoir étudié *Prédice*, dans la région, depuis plusieurs années, ils commencent à en avoir un peu assez. Maintenant, il faut que ça marche. Le nouveau système leur inspire confiance.

M. Jean-Michel LOBRY s'enquiert d'une éventuelle réponse sur l'aspect hospitalier auprès de M. le Dr Bertrand DEMORY.

M. le Dr Bertrand DEMORY n'en a pas pour le dossier hospitalier mais il tient à préciser que, pour éviter que l'espace santé devienne ce qu'il qualifie de « grand foutoir », il faut que les données soient classées. C'est ce qui est appelé le volet médical de synthèse médicale. La profession s'est engagée à le remplir pour 50 % des usagers en ALD dans l'année ou les deux années à venir, et à 90 % dans les trois à quatre ans. C'est déjà un point important. En revanche, pour l'instant, ce volet de synthèse sera un fichier PDF, ce qui signifie que les données ne seront pas analysables et liées entre elles. Cela relèvera du volet de synthèse médicale structuré, qui impliquera que toutes les données soient structurées. Cela nécessite un énorme travail.

M. Jean-Michel LOBRY souligne la complexité de l'exercice.

M. le Dr Bertrand DEMORY en convient mais observe que cela existe dans de nombreux pays européens. Il travaille notamment avec l'hôpital Jan Yperman, en Belgique ; les courriers ne font pas plus d'une page et toutes les données sont structurées. En France, l'on est encore habitué à des courriers qui sont des littératures et dont il est complexe de sortir une donnée structurée. C'est tout un travail de l'ensemble de la profession à tous les niveaux.

M. Jean-Michel LOBRY relève que cela concerne l'ensemble de la chaîne ; si un maillon ne joue pas le jeu, cela ne fonctionne pas. Aucun autre participant ne souhaitant formuler un commentaire sur les échanges de la

matinée, il souhaite poser un sujet qui n'a pas été évoqué sur l'ouverture de *Mon espace santé* et qu'il a abordé avec Mme Christelle PRIEUR : cela concerne les publics vulnérables, c'est-à-dire les personnes en situation de fragilité mentale ou physique. La question est de savoir comment et avec qui elles procèdent pour ouvrir *Mon espace santé*.

M. Yann GLACET, Directeur du pôle SESSAD de l'Aisne, explique qu'il représente le secteur médico-social, appelés services ESMS et, notamment, les services ambulatoires qui accompagnent des enfants et jeunes adultes, de 3 à 20 ans, en situation de handicap. Il a l'impression qu'il existe un fossé énorme entre les échanges de la matinée et la réalité des équipes qu'il accompagne. Tous les professionnels qu'il représente aujourd'hui sont convaincus du numérique, de la nécessité d'aller dans le numérique, des plus-values et des enjeux de l'accès au numérique, pour eux, dans leur pratique professionnelle. C'est un changement assez fort de leur quotidien mais aussi de l'impact pour les usagers qu'ils accompagnent, qui sont des usagers vulnérables, fragiles, et pour leur entourage. Il a beaucoup été question du DMP, de *Mon espace santé*, mais M. Yann GLACET doit reconnaître qu'aujourd'hui, pour les professionnels et les usagers qu'ils accompagnent, c'est le cadet de leurs soucis. Ce qu'ils souhaitent, c'est avoir une réponse.

Interrogé sur la position des professionnels, M. Yann GLACET répète qu'ils sont convaincus de cette nécessité de fluidité de l'information, en faveur de la continuité de parcours. Leur objectif est d'éviter les ruptures. Pour cela, il faut assurer une continuité de l'information, que l'information arrive au bon endroit, au bon moment. Malgré cette conviction, les professionnels n'ont pas à ce jour la connaissance et la maîtrise de tous les outils, que ce soit à leur niveau ou pour accompagner les usagers et leur entourage dans l'accès à *Mon espace santé*. C'est un premier écueil.

M. Yann GLACET explique que, dans l'Aisne, le numérique n'est pas arrivé par hasard ; cela fait des années qu'il y est travaillé. Mais il y a eu un vrai coup d'accélérateur à travers la pandémie de covid, qui les a obligés à réinventer leurs modes d'intervention. Les établissements médico-sociaux étaient fermés, les interventions à domicile en ambulatoire étaient très contraintes. Il a donc été nécessaire de reconfigurer complètement l'accompagnement aux soins mais aussi psychoéducatif des professionnels envers les usagers. L'accès au numérique et notamment à la téléconsultation, à la téléconférence, est arrivé naturellement. Tous ont mis le pied à l'étrier, sans information, sans formation, en apprenant sur le tas. Les professionnels ont découvert *Prédice*.

M. Jean-Michel LOBRY se demande si c'est ainsi que cela doit se passer ou s'il y a d'autres manières de faire. Il est désormais question de massification.

M. Yann GLACET souhaitait faire ce bref rappel historique pour expliquer ce à quoi ils avaient été confrontés. Il y a eu un déclic chez les professionnels du médico-social du SESSAD, mais le même témoignage pourrait être fait pour d'autres structures qui se penchent aujourd'hui assez sérieusement sur la question du numérique et du développement du volet numérique dans les établissements médico-sociaux. Leur première démarche est de définir un langage commun, pour que chacun comprenne ce dont on parle. C'est un élément très important. Avant de pouvoir accompagner les usagers et leur entourage, il faut pouvoir établir une définition commune de ce que sont le numérique, la santé en numérique, les outils qu'ils pourraient utiliser et ceux qui seront développés. Surtout, il s'agit de savoir comment présenter ces outils, les faire vivre et acculturer les usagers et leur entourage.

M. Jean-Michel LOBRY demande à M. Yann GLACET si, concrètement, il pense avoir la ressource humaine, dans les établissements, pour ouvrir l'espace santé, le gérer, l'accompagner, avec la personne.

M. Yann GLACET assure qu'aujourd'hui, ils ont les ressources. Les professionnels sont disponibles ; cela fait désormais partie intégrante de leurs missions. Ce sont des missions complémentaires qui leur ont été confiées, et qui sous-entendent qu'ils aient été formés et sensibilisés à la démarche.

M. Jean-Michel LOBRY évoque une spécificité française, qui est l'indépendance très forte du patient, de l'utilisateur, comparé au réfractaire gaulois. Il se demande s'il va falloir un peu la rogner pour accélérer le déploiement du numérique et, notamment, de *Mon espace santé*, ou si c'est sacro-saint et intouchable.

Mme Justine BERG, chargée de mission au Centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale, souhaite revenir sur la question précédente. Il lui semble important de relever que partir du fait que l'utilisateur n'est pas capable de faire, c'est prendre un peu le problème à l'envers. Il faut partir du principe que tout le monde a ses capacités, selon l'acculturation qu'il a, l'équipement, la connexion, et qu'il peut faire. Ce qui a pu être mis en exergue, à travers les formations qui peuvent être dispensées, c'est qu'il manque vraiment un maillon dans la chaîne, que ce soit pour les professionnels, pour les usagers ou pour les familles : il manque quelqu'un pour faire le lien entre le numérique, la santé mentale ou la santé en général.

M. Jean-Michel LOBRY se demande qui peut jouer ce rôle.

Mme Justine BERG indique que c'est un métier qui n'existe pas.

M. Jean-Michel LOBRY suggère un profil de médiateur, par exemple.

Mme Justine BERG évoque un médiateur numérique ou un pair-aidant spécialisé dans le numérique. Il y a plein de choses à repenser. Mais le fait d'être en précarité, malade somatique ou psychique, ne veut pas dire que l'on ne peut pas faire. C'est surtout ce point que Mme Justine BERG voulait relever.

M. Jean-Michel LOBRY annonce qu'il sera discuté ultérieurement de *Ma s@nté 2.0*, qui est une bonne réponse à ces problématiques. Il revient à sa question sur la sacro-sainte indépendance de l'utilisateur, face à l'utilisation de ces outils numériques, qui ne sont que des outils.

Mme Marie-José FROIDEVAL, usagère, Vice-présidente du groupe d'entraide mutuelle Les Ch'tits Bonheurs, experte d'expérience auprès du CCOMS, rebondit sur les propos de Mme Justine BERG et affirme avec force qu'il ne faut pas croire qu'on ne peut pas faire. La mission des GEM est d'expliquer que ce n'est pas parce que l'on est en difficulté psychique que l'on ne peut pas. On a le droit ; on peut. C'est l'une de ses revendications principales : ils ne sont pas sots et ont une cervelle bien remplie, qu'il suffit de stimuler. (*Applaudissements.*) S'agissant du numérique, il faut se féliciter des avancées mais ne pas oublier que derrière, se trouve toujours l'humain.

M. Jean-Michel LOBRY l'a bien entendu au cours des échanges de la matinée et s'en réjouit.

Se tournant vers les participants à la table ronde, il propose que soient reprises leurs expériences respectives.

Il salue l'arrivée de Mme le Dr Mouna DAMI, qui a réussi à les rejoindre, ajoutant qu'elle est Présidente de l'association des médecins coordonnateurs du versant sud de la région des Hauts-de-France.

Mme le Dr Mouna DAMI s'excuse pour son retard et confirme qu'elle est la Présidente de l'association des médecins coordonnateurs des EHPAD de Picardie, qui existe depuis 2005. L'antériorité à la fusion des Hauts-de-France explique le maintien du terme Picardie. L'association compte quarante-sept adhérents, ce qui en fait la plus grande association des médecins coordonnateurs des EHPAD en France. Elle a conservé son indépendance, en ce qu'elle ne dépend d'aucune fédération. Mme le Dr Mouna DAMI est chef de pôle de gériatrie de l'hôpital de Corbie, situé à quinze minutes d'Amiens. Les quarante-sept adhérents gèrent soixante-huit EHPAD, pour 427 résidents.

M. Jean-Michel LOBRY s'enquiert du nombre d'espaces santé ouverts à ce jour.

Mme le Dr Mouna DAMI n'a pas cette information. Elle indique qu'avant, ils n'utilisaient pas le numérique, qu'ils ont découvert avec la covid, dans la mesure où il s'est imposé à eux. Il y a eu quelques essais, avec quelques EHPAD sollicités par l'ARS pour être des moteurs en Picardie, mais la plupart des établissements de l'association n'utilisaient pas le numérique et la télémédecine avant la covid.

M. Jean-Michel LOBRY propose de terminer le tour de table avant de revenir plus en détail sur les expériences des uns et des autres.

Mme Laurence TROUILLER représente l'UNAFAM (Union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychique) en tant que déléguée départementale.

M. le Dr Paul DESPREZ est un ancien médecin généraliste, avec trente-sept ans d'exercice, maître de stage d'internes en médecine générale et médecin coordonnateur depuis treize ans.

M. Jean-Michel LOBRY observe que M. Pierre-Marie LEBRUN s'est présenté au cours de la matinée. Il propose que chacun partage, en six ou sept minutes, son expérience. Il invite Mme Christelle PRIEUR et Mme Alexandra CROMBEZ à se présenter à leur tour.

Mme Christelle PRIEUR est Directrice de la Promotion de la personne et des Ressources humaines à l'Union départementale des Papillons Blancs du Nord, sur le champ du secteur handicap mental. Elle fera part du projet *Ma s@nté 2.0* et de l'application numérique qui a été développée spécifiquement dans le cadre de ce projet.

Mme Alexandra CROMBEZ est Coordinatrice Santé aux centres d'habitat du littoral dunkerquois (Papillons Blancs de Dunkerque). Elle s'associera avec Mme Christelle PRIEUR pour présenter l'application *Quiz Ma S@nté 2.0* et l'expérimentation pour les personnes accompagnées.

M. Jean-Michel LOBRY revient vers M. le Dr Bertrand DEMORY, qui a identifié un frein important mais qui est appelé à disparaître prochainement, avec le numéro unique d'identification NIS. Il lui demande de leur raconter l'histoire de ce projet précurseur, qui remonte à vingt-quatre ans, à une époque où le wifi n'existait pas.

M. le Dr Bertrand DEMORY confirme qu'il n'y avait pas le wifi et qu'à cette époque, près d'un médecin sur deux n'avait même pas d'ordinateur à son domicile. Le premier travail a été la formation à l'usage des outils numériques.

M. Jean-Michel LOBRY l'interroge sur ce que son expérience peut leur dire aujourd'hui sur ce qu'ils sont en train de déployer, avec le numérique à tous les étages dans la relation professionnel/usager.

M. le Dr Bertrand DEMORY est d'avis que le déploiement de la fibre et l'accès au wifi, notamment, leur ont permis d'arriver à un stade où l'ensemble des outils autorise des échanges de qualité et performants. Ce que ne perçoit pas chaque patient entrant dans leur cabinet, c'est que l'usage de leur logiciel de gestion de cabinet gère un grand nombre de choses. La partie visible est celle de la carte Vitale ; des patients pensent même qu'au sein de la carte Vitale, il y a des éléments sur leur santé, ce qui n'est pas le cas, puisque c'est simplement une qualification de leurs droits ; pour la MGEN, c'est aussi le volet complémentaire, mais la carte Vitale ne concerne que la gestion des droits.

En revanche, leur logiciel est un outil extraordinaire. C'est, déjà, un outil qui les aide à la prescription, car il relève toutes les contre-indications. Un médicament qui peut être contre-indiqué au regard d'une pathologie du patient, si elle a été rentrée dans le dossier du patient de façon structurée, ou par rapport à ses allergies, à des associations de médicaments, à des incompatibilités.

C'est aussi le recours à des arbres décisionnels. Par exemple, en cours de consultation, il peut être question d'une anémie, c'est-à-dire d'une baisse de l'hémoglobine. Tout le monde sait le lire sur un résultat de prise de sang. Mais à partir du constat d'une hémoglobine à 10, il y a tout un arbre décisionnel complexe pour arriver à un diagnostic. Dans ce cadre, leurs logiciels et les outils qui sont à leur disposition leur permettent d'affiner leur diagnostic.

C'est encore l'accès à des bases de données : sur leurs logiciels, ils se sont abonnés à des encyclopédies médico-chirurgicales pour certains, à des revues indépendantes comme *Prescrire*, qui permettent aussi d'affiner leurs prescriptions.

C'est aussi l'accès à une base de données mondiales, appelée *Medline*. Ce sont autant d'outils avec lesquels ils travaillent au quotidien dans leurs cabinets.

M. Jean-Michel LOBRY demande si ces automatismes, ces renseignements efficaces que permet la machine lui permettent aussi de mieux se concentrer sur l'écoute et l'accompagnement du patient, dans sa pratique.

M. le Dr Bertrand DEMORY explique que, dans sa pratique personnelle, au cours de la consultation, il distingue les deux temps, évoquant un esprit à tiroirs dans lequel il en ferme un et ouvre l'autre. Il faut absolument éviter de tomber dans la pratique des médecins *geeks* qui, aux débuts de l'informatique, étaient uniquement branchés sur leur écran. Lorsqu'un autre médecin les remplaçait, les patients constataient qu'il ne se servait pas de l'ordinateur et se réjouissait à l'idée de pouvoir discuter. À l'époque, les logiciels étaient complexes et demandaient énormément de temps, de sorte que ces médecins étaient continuellement sur leur appareil. Actuellement, c'est du gain de temps : si l'on prend quinze minutes pour la consultation, l'ordinateur leur fait gagner 30 % du temps de la consultation et ce sont 30 % de temps consacrés au patient.

M. Jean-Michel LOBRY estime que c'est aussi de l'enrichissement.

M. le Dr Bertrand DEMORY le confirme. Il ajoute un autre élément permis par l'outil numérique. Avant la crise covid, étaient réalisées en France 60 000 téléconsultations par an. L'objectif était d'arriver, dans les cinq ans, à 500 000. L'on est passé à 12 millions, voire 13 millions lors de la période la plus aiguë de la crise covid. L'on est depuis resté à 11 millions de téléconsultations. La téléconsultation est aussi, dans certains cas, une facilité d'accès.

M. Jean-Michel LOBRY note que M. le Dr Bertrand DEMORY pratique la téléconsultation, notamment en matière de télédermatologie.

M. le Dr Bertrand DEMORY précise que c'est encore un autre outil, qui relève de la téléexpertise.

M. Jean-Michel LOBRY fait référence à une application.

M. le Dr Bertrand DEMORY explique que cette démarche de téléexpertise en dermatologie nécessite de suivre une formation en deux temps. À l'issue de la validation de ces deux modules de formation, les médecins utilisent une application qui leur permet de transformer leur smartphone en dermatoscope, qui est en quelque sorte une loupe pour mieux photographier la peau. Dès lors, il est possible d'adresser les images sur une plateforme, en accord avec le patient, accompagnées de renseignements cliniques. L'on obtiendra alors, dans les quarante-huit heures, une interprétation par un dermatologue. Si c'est un dermatologue de proximité, la plupart du temps, il s'engage à recevoir le patient. Si ce n'est pas un dermatologue de proximité, avec ce premier diagnostic, est obtenu très rapidement un rendez-vous auprès d'un autre dermatologue. C'est aussi le rôle du médecin traitant que d'orienter correctement le patient dans le système de santé.

M. Jean-Michel LOBRY observe que cela permet de l'intégrer tout de suite dans la chaîne de soins.

M. le Dr Bertrand DEMORY abonde en ce sens : il convient d'orienter le patient vers le bon soin, la bonne personne, au bon moment.

M. Jean-Michel LOBRY ajoute que cela se fait avec célérité. Il rappelle le débat de la matinée, avec Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN notamment, et demande si M. le Dr Bertrand DEMORY envisage de la téléconsultation avec des patients qu'il n'a jamais rencontrés de visu.

M. le Dr Bertrand DEMORY précise qu'il ne pratique pas en ce sens mais qu'il a des confrères qui le font et ouvrent leur agenda de façon assez large. Pour sa part, il a 63 ans, trente ans d'expérience et autant d'expérience de vie syndicale et d'accompagnement de confrères dans des conflits, dans des difficultés. Il avoue que ce type de consultations avec des patients qu'il ne connaît pas, du point de vue de sa responsabilité, l'inquiète personnellement. Il ne pratique pas pour cette raison.

M. Jean-Michel LOBRY croit que cela va faire plaisir à Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN, qui l'applaudit.

Revenant à l'expérimentation précédemment évoquée, il interroge M. le Dr Bertrand DEMORY sur le principe de rémunération entre les praticiens.

M. le Dr Bertrand DEMORY explique que le principe de rémunération, dans l'expérimentation menée dans les Hauts-de-France depuis cinq ans, est une indemnisation du médecin qui adresse, à hauteur de 14 €, en lien avec le temps passé à monter le dossier notamment. Pour celui qui interprète, ce qui représente une responsabilité énorme et un examen complexe, la rémunération est identique à celle de la consultation à son cabinet, qui est de 46 €. Actuellement, ces éléments sont financés par un fonds FIR. À partir du mois d'octobre, cela rentrera dans le droit commun et les tarifs seront différents, passant à 10 et 20 €.

M. Jean-Michel LOBRY s'intéresse aux préconisations de l'URPS Médecins libéraux, pour le bon déploiement de *Mon espace santé* en particulier et de la relation numérique entre le médecin et le patient, à d'éventuels travaux qui seraient menés ou à des règles posées en la matière.

M. le Dr Bertrand DEMORY répond qu'ils travaillent sur plusieurs projets. Il a précédemment été question de *Prédice*, sur lequel ils ont beaucoup travaillé. Disposer d'un outil, pour les patients complexes, permettant de faire une ligne de vie sur laquelle apparaissent tous les événements de santé qui ont trait au suivi du patient et tous les documents liés à son parcours de santé, est indispensable.

Il est aussi travaillé à l'usage de l'outil numérique dans le cadre de la coordination des soins, au sein des maisons de santé pluridisciplinaires et des CPTS. Dans les CPTS (Communautés professionnelles territoriales de santé), cet outil est indispensable : il est le maillon nécessaire pour l'échange entre les professionnels et le patient, et pour l'échange de données entre professionnels.

M. Jean-Michel LOBRY invite M. Pierre-Marie LEBRUN à s'exprimer au sujet d'une enquête lancée en juin 2022, sur trois départements (Somme, Haute-Garonne, Loire Atlantique) pour recueillir l'avis des utilisateurs.

M. Pierre-Marie LEBRUN indique que son intervention sera relativement brève, puisqu'il a déjà évoqué ce sujet. Il apportera simplement quelques détails. Cela concerne l'avis recueilli en 2021, au moment où a été lancée l'expérimentation dans quelques départements.

La première remarque porte sur le faible nombre de répondants, qui les a un peu surpris compte tenu de l'importance de leur réseau national. Mais les réponses ont été enthousiastes. Il y a une telle évolution entre le DMP précédemment connu et *Mon espace santé* que forcément, quand les représentants d'utilisateurs ont vu ce nouvel outil, qui offre une nouvelle façon de faire, de stocker des données, d'y avoir accès, d'échanger avec leur médecin, ils n'y ont vu que des progrès. De plus, l'utilisation est beaucoup plus simple : il est bien plus facile de s'en servir, de rentrer des données, par rapport au DMP, dans lequel le patient était assez passif. Il n'y avait

aucun avis contraire, même si ont été remontés de petits problèmes pour ouvrir *Mon espace santé*, pour le mot de passe, par exemple. Mais face à l'intérêt présenté par l'outil, il n'y a pas eu de souci notable. Le seul bémol concernait la partie permettant d'entrer dans *Mon espace santé*, avec des réponses à apporter, des délais à respecter, des confirmations à faire. C'est sur ce sujet que se cristallisaient quelques petites réticences. Mais sur le produit lui-même, ne se manifestait qu'un enthousiasme très important, qui résultait aussi probablement de la longue attente qui a précédé sa mise en place.

Comme l'a déjà signalé M. Pierre-Marie LEBRUN, peut être relevé un petit décalage avec ce qui se passe aujourd'hui. Manifestement, lorsque l'on réinterroge les personnes sollicitées à l'époque, elles estiment que les avancées sont trop lentes, que ce qui leur a été vendu à l'époque va moins vite que prévu. Elles ont rouvert leur espace santé et l'ont mis en attente, le temps que les choses évoluent. M. le Dr Bertrand DEMORY vient toutefois d'expliquer les raisons pour lesquelles cela prenait du temps et M. Pierre-Marie LEBRUN les a parfaitement comprises. Mais pour les personnes concernées, il s'agira d'attendre du nouveau, avant de se réintroduire dans *Mon espace santé*. Ce n'est pas d'une gravité absolue mais l'impression générale reste un peu bizarre.

M. Jean-Michel LOBRY observe que des systèmes en déshérence peuvent vite mourir, ce qui renforce la nécessité d'activer rapidement la chose.

M. Pierre-Marie LEBRUN tempère ces propos, en rappelant que le public dont il parle est celui des représentants des usagers. Il pense donc que ceux-ci y retourneront. Il est plus inquiet à propos de la réaction des citoyens eux-mêmes, s'ils n'y trouvent pas ce qu'ils y cherchent. De la même façon, les médecins qui participent régulièrement aux colloques, tels MM les Dr Bertrand DEMORY et Pierre-Marie COQUET, sont exemplaires en la matière, mais ce sont toujours les mêmes. Or, il y a des centaines de médecins qui ne partagent pas forcément leur position.

M. Jean-Michel LOBRY interroge M. le Dr Bertrand DEMORY sur d'éventuels refus catégoriques chez ses confrères.

M. le Dr Bertrand DEMORY ne pense sincèrement pas qu'il y en ait, actuellement, au-delà de quelques confrères très proches de la retraite qui ne s'y sont pas mis. La semaine précédente, l'une de ses patientes lui a annoncé qu'elle déménageait au Canada et lui a indiqué qu'elle ne pensait pas prendre son dossier médical complet dans sa valise, son séjour n'étant que d'une année. Elle lui a demandé de faire une extraction de ses données et de les lui envoyer sur sa boîte mail. C'est une manipulation qui est possible avec son logiciel, mais les données ainsi transmises ne sont absolument pas sécurisées. La patiente lui a signé une décharge, bien qu'il sache que cela ne le couvre en rien. S'il y avait déjà eu *Mon espace santé*, M. le Dr Bertrand DEMORY aurait transmis la totalité des données dessus ; la patiente aurait ainsi pu les consulter où qu'elle soit et lui-même aurait pu faire un travail de qualité et sécurisé. La sécurité fait partie des exigences de l'URPS : sécurité des données, de leur archivage, de leur transmission, sur l'identité de l'émetteur et sur celle du récepteur.

M. Jean-Michel LOBRY observe que la sécurité est sur le podium des préoccupations exprimées dans l'enquête de Pierre-Marie LEBRUN : à la question des aspects à mettre en avant sur *Mon espace santé*, les personnes interrogées répondent, en premier lieu, la possibilité de rassembler tous les documents médicaux, en second lieu, la messagerie sécurisée et, en troisième place, la sécurité.

M. Pierre-Marie LEBRUN évoque aussi l'hypothèse dans laquelle un médecin part soudainement en retraite, sans donner de nouvelles à personne sur ses dossiers : il n'est pas alors évident pour le patient de récupérer son dossier médical. La possibilité d'accéder à des données sur *Mon espace santé* permettra de surmonter cet obstacle ou, plus largement, de changer de médecin.

M. Jean-Michel LOBRY revient vers Mme le Dr Mouna DAMI et constate que la covid les a sérieusement mis au défi de passer au numérique.

Mme le Dr Mouna DAMI confirme que la covid leur a imposé, de manière heureuse, d'utiliser la télé-médecine, car rien n'existait pendant la covid, à part la covid. Toutes les maladies, tous les suivis ont été oubliés. Dans la région d'Amiens et aux alentours, sont situés des hôpitaux psychiatriques de taille importante, de sorte que les EHPAD accueillent un grand nombre de personnes présentant des maladies psychiatriques. Ces personnes avaient l'habitude d'être suivies par leur psychiatre ou par l'équipe psychiatrique toutes les semaines ou tous les quinze jours. Avec le confinement, ont été constatées de nombreuses décompensations. Le recours à la télé-médecine s'est donc imposé. Ce sont les psychiatres qui sont venus vers eux ; à chaque fois qu'ils étaient contactés, ils expliquaient qu'il était impossible de recevoir les patients en consultation, de sorte qu'était quasi systématiquement déclenchée l'hospitalisation sur demande d'un tiers. Aux yeux de Mme le Dr Mouna DAMI et de ses confrères, c'était presque de la maltraitance d'attendre une décompensation et d'envoyer en psychiatrie. Il a donc été décidé d'une réunion en visioconférence avec les psychiatres, au cours de laquelle il a été discuté de la prise en charge optimale. Par la suite, ont été organisées des téléconsultations programmées entre les psychiatres et leurs patients. L'idée a alors germé d'étendre ce mode de fonctionnement à d'autres spécialités.

Jusque-là, le travail avec les collègues se faisait essentiellement par téléphone ; par exemple, il s'agissait d'envoyer une photographie prise avec le téléphone portable à un dermatologue, de façon non sécurisée, d'ailleurs. Le CHU d'Amiens a créé un logiciel dermatologique ; pendant la période covid, les données étaient envoyées au dermatologue de garde, qui leur envoyait tout de suite la prise en charge.

M. Jean-Michel LOBRY observe que le principe est le même que celui décrit par M. le Dr Bertrand DEMORY.

Mme le Dr Mouna DAMI explique que ce sont ensuite les chirurgiens orthopédiques qui ont créé un logiciel pour envoyer les photos numériques des radios : cela évitait les passages aux urgences.

L'histoire a même commencé plus tôt, par la visio avec les familles ; ce n'était pas de la téléconsultation ou de la télémedecine. Mais puisque cela fonctionnait avec les familles, le maintien du lien permettant d'éviter la décompensation émotionnelle des résidents, il est apparu opportun d'essayer de suivre ce modèle pour toutes les spécialités. Malheureusement, toutes les spécialités n'ont pas été présentes. Les choses n'ont pas beaucoup bougé. Pendant la période covid, il a été possible de faire de la téléexpertise. L'association faisait partie de l'appui gériatrique covid que les EHPAD pouvaient appeler pour avoir un conseil pour la prise en charge d'un résident covid. Les professionnels pouvaient alors donner leur expertise en tant que gériatres en précisant la conduite à tenir, malheureusement, en cas de fin de vie, pour éviter les hospitalisations ; ils essayaient de trouver des lits d'hospitalisation pour éviter le passage aux urgences. Mais c'est la covid qui a accéléré les choses, étant observé que l'ARS des Hauts-de-France avait déployé des expérimentations dans certains EHPAD, depuis 2010 ou 2011, mais que cela ne bougeait pas.

M. Jean-Michel LOBRY balaye à nouveau les points de force évoqués avec Mme le Pr Brigitte SEROUSSI au cours de la matinée et cite en particulier celui du consentement. Il demande à Mme le Dr Mouna DAMI de quelle manière a été géré le consentement auprès des résidents et, de manière générale, la façon dont ces derniers ont réagi.

Mme le Dr Mouna DAMI indique qu'ils ont anticipé le consentement car le problème s'est posé aussi par rapport à tout ce qui relevait d'une prise en charge, dès le début. Même pour la grippe, elle ne connaît pas de médecin, en EHPAD, qui demandait l'avis du résident : la personne vient et reçoit son vaccin. Face aux désapprobations dans la salle, elle précise qu'elle ne les connaît pas tous. Elle ajoute que dans les EHPAD, certaines personnes ne sont pas capables d'exprimer leur consentement et ne sont pas sous tutelle. Pour les personnes qui sont capables de donner leur consentement, il leur est demandé le jour de la prise de rendez-vous, même s'il leur est encore possible de changer d'avis le jour de la consultation et de la refuser. Pour les personnes qui ne sont pas capables de donner leur consentement, c'était stipulé dans le dossier et il était demandé aux familles. Pendant la période covid, il y a eu quelques exemples en hospitalisation d'urgence, quand il était impossible de joindre les associations de tutelle ; il arrivait que la question soit posée le vendredi mais que la réponse ne leur parvienne que le lundi suivant. Pour soigner une personne, il faut le consentement. Des lettres ont donc été envoyées aux associations de tutelle. Lorsque le tuteur est un membre de la famille, il est possible de le joindre très facilement, mais quand c'est une association, cela prend du temps. Le sujet a donc été anticipé grâce à ces lettres de consentement. En principe, il est obligatoire de recueillir le consentement du médecin traitant et celui du résident.

M. Jean-Michel LOBRY demande si les familles sont embarquées dans les échanges en visio.

Mme le Dr Mouna DAMI répond que c'est le cas. Elle rappelle que pendant la période covid, ce n'était pas possible puisque les familles n'étaient pas présentes mais, en juin 2020, lorsque les visites ont été rouvertes, il était proposé aux familles d'être présentes. Certaines familles sont très présentes et il s'agissait de garder ce lien.

Interrogée sur la place de la personne de confiance, Mme le Dr Mouna DAMI observe que cela implique qu'elle soit désignée, à l'entrée. Selon la loi, pour désigner une personne de confiance, il faut que le patient soit capable de comprendre les articles de loi. Concrètement, pendant la période covid, la personne de confiance était contactée et il lui était précisé les modalités de la consultation et l'impossibilité pour elle d'y assister. Elle était à nouveau contactée pour les conclusions de la consultation.

M. Jean-Michel LOBRY pose la question de la réaction des résidents.

Mme le Dr Mouna DAMI assure que les résidents étaient très satisfaits car cela leur permettait d'éviter les déplacements et d'avoir à patienter en salle d'attente. Ils ne comprennent pas, aujourd'hui, pourquoi l'on est revenu en arrière.

M. Jean-Michel LOBRY relève ce retour en arrière et s'interroge sur les raisons de l'abandon des téléconsultations.

Mme le Dr Mouna DAMI confirme qu'il n'y a presque plus de téléconsultations, parce que les spécialistes voulaient revoir leurs patients. Seuls les psychiatres ont gardé leurs téléconsultations mais les autres spécialistes sont tous revenus en arrière. En réponse à M. Jean-Michel LOBRY, Mme le Dr Mouna DAMI indique le regretter, au même titre que les résidents et leurs familles. À chaque résident qui présente des troubles du comportement, il est insisté pour qu'un membre de la famille l'accompagne. Lorsque ce n'est pas possible, c'est un membre du personnel qui l'accompagne. Il n'est pas envisageable de laisser le résident partir seul en consultation. Cela requiert une organisation contraignante pour la famille, pour le résident, pour le personnel. Changer de lieu et emmener en consultation un résident qui a des troubles du comportement, engendre encore plus de troubles.

M. Jean-Michel LOBRY en conclut qu'il leur faut désormais mener une négociation avec le réseau des médecins de ville et hospitaliers.

Mme le Dr Mouna DAMI indique que son association travaille étroitement avec Mme le Dr Marguerite-Marie DEFEBVRE, de l'ARS, dans le cadre du groupe de travail sur la télémedecine en EHPAD et dans les hôpitaux de proximité.

M. Jean-Michel LOBRY retient le souhait exprimé de voir la situation se débloquer.

Mme le Dr Mouna DAMI informe qu'une réunion a eu lieu début mai avec l'ensemble des hôpitaux de proximité pour redémarrer ce qui a été connu pendant la période covid.

M. Jean-Michel LOBRY prend note de cette bonne nouvelle. Il invite M. le Dr Paul DESPREZ à partager son expérience, complémentaire à la précédente, en qualité de médecin coordonnateur des EHPAD de Roncq et Halluin. La téléconsultation a en effet été mise en place dans plusieurs EHPAD, avant même la période covid.

M. le Dr Paul DESPREZ précise qu'ils ont été sélectionnés comme EHPAD pilotes pour la télémedecine. Plusieurs réunions ont eu lieu en 2016 et la télémedecine a débuté en 2017, grâce au financement de l'ARS, pendant trois ans. Fin 2019, ils ont reçu du matériel pour la téléconsultation, sans l'avoir demandé, avec une formation à l'emporte-pièce, en ce sens que leur a simplement été montré le matériel. Est ensuite arrivée l'épidémie de covid.

M. Jean-Michel LOBRY retient que des caméras et des micros leur ont été donnés, mais qu'on les a laissés se débrouiller.

M. le Dr Paul DESPREZ indique qu'aux mois de mars et avril 2020, ils se sont confinés à Roncq avec leurs résidents, pour les protéger de l'épidémie de covid. L'EHPAD d'Halluin était touché, mais pas celui de Roncq. Pendant un mois, M. le Dr Paul DESPREZ a été confiné, avec les soignants, ce qui ne lui a pas permis de s'occuper de la téléconsultation. Avec les vagues successives, qui exigeaient de gérer de nombreux paramètres (familles, résidents, confinement en chambre...), la téléconsultation est restée sur le côté.

M. Jean-Michel LOBRY mentionne trois téléconsultations en trois ans.

M. le Dr Paul DESPREZ confirme que pour la télémedecine, en trois ans, ils ont eu trois présentations de dossiers.

Leur référencement concernait les plaies chroniques d'évolution péjorative. Le dossier était remonté par l'équipe soignante, des photos étaient à faire puis à intégrer dans un dossier. Il fallait ensuite remplir un dossier médical, ce qui prenait environ une heure, avant de l'envoyer à l'hôpital de Roubaix, où était situé un service de dermatologie. L'hôpital devait leur renvoyer le dossier avec des propositions de dates de consultation. Il s'agissait alors de s'entendre sur les dates, le jour et l'heure précise, tout ceci sans compter les bugs informatiques. Ont finalement été montés trois dossiers sur trois ans, ce qui n'est effectivement pas beaucoup.

Il aurait pu y avoir d'autres indications, telles que la iatrogénie ou la psychogériatrie, mais ils ont été limités à ce domaine.

M. Jean-Michel LOBRY observe qu'ils ont essuyé les plâtres.

M. le Dr Paul DESPREZ reconnaît que c'était très intéressant, notamment au regard des atouts soulignés par Mme le Dr Mouna DAMI, qui sont de ne pas avoir à déplacer des résidents qui sont douloureux ou ont des troubles cognitifs et sont très perturbés par les déplacements en ambulance, et de ne pas devoir mobiliser les familles ou le personnel pour les accompagner.

M. Jean-Michel LOBRY retient que, d'après la description qui en a été faite, ce n'était pas le bon processus qui avait été mis en place, notamment par rapport à l'absence de formation.

M. le Dr Paul DESPREZ distingue deux éléments. En 2016/2017, la formation avait été assurée, pour la télé médecine. C'est ensuite, quand ils ont reçu l'autre matériel pour les téléconsultations, qu'ils n'ont pas été formés sur la façon d'utiliser le logiciel.

M. Pierre-Marie LEBRUN s'étonne de cette livraison de matériel non sollicité.

M. le Dr Paul DESPREZ précise que, pour l'expérimentation de trois ans, le matériel a été reçu et installé dans une salle dédiée, avec une caméra dôme, une webcam, un ordinateur, de façon à pouvoir communiquer avec le résident. La webcam permettait d'analyser finement la lésion. Il est répété que cette expérimentation a été financée par l'ARS pendant trois ans.

M. le Dr Bertrand DEMORY indique que cela a fonctionné dans des EHPAD très isolés. Il cite l'exemple d'un confrère installé dans le secteur de Guise, médecin coordonnateur d'un EHPAD situé à quarante kilomètres de son cabinet. Il n'y a pas d'autre médecin dans le secteur. Le vrai chariot de téléconsultation est bien équipé.

M. le Dr Paul DESPREZ confirme que c'est ce qu'il avait, notant que cela implique le wifi dans l'EHPAD.

M. Jean-Michel LOBRY remarque qu'il a entendu les deux extrêmes. Au regard du retour d'expérience de M. le Dr Paul DESPREZ, il l'interroge sur ce qu'il attend pour un service optimal pour ses résidents.

M. le Dr Paul DESPREZ cite, en premier lieu, une simplification du dossier à remplir. Y passer une heure, ou même trois quarts d'heure avec l'expérience, est bien trop long. De plus, il n'y avait pas d'interaction possible avec l'ordinateur de l'EHPAD, ce qui était regrettable. Une communication avec leurs systèmes informatiques internes leur permettrait de transférer les dossiers plus facilement. M. le Dr Paul DESPREZ précise que ces remarques valent pour la consultation spécialisée évoquée précédemment.

S'agissant de la téléconsultation, le problème est différent. Étant donné que les deux établissements sont en cours de restructuration, les pièces où était localisé le matériel ne peuvent pas servir actuellement. Ensuite, ils n'avaient pas la fibre, qui sera installée prochainement. Ce sont autant d'éléments qui expliquent pourquoi la téléconsultation n'est toujours pas en place. M. le Dr Paul DESPREZ reconnaît que le médecin coordonnateur qu'il est freine peut-être un peu aussi. Interrogé sur ses motivations, il différencie les EHPAD de zone rurale et ceux situés en ville. Il a rencontré, à l'occasion de ses différentes formations, deux médecins associés qui sont installés à une demi-heure en voiture de l'EHPAD dans lequel ils sont les seuls à travailler. Ils procèdent à leurs consultations de manière groupée mais, bien entendu, entre deux sessions, il y a des appels ; dans ce cas, ils réalisent des téléconsultations. M. le Dr Paul DESPREZ peut le comprendre, dans de telles circonstances.

En revanche, en EHPAD de ville, les médecins sont à proximité et pourraient intervenir plus souvent, lorsqu'ils sont appelés. Les résidents sont en souffrance par rapport à cela car ils ont l'impression d'être des patients de seconde zone. M. le Dr Paul DESPREZ a le sentiment que des médecins généralistes se reposent beaucoup sur l'équipe médicale sur place, voire sur le médecin coordonnateur, dont ce n'est pas le travail, mais qui dépanne de toute façon. Personnellement, il fait presque plus de travail de médecin généraliste que de médecin coordonnateur.

La téléconsultation l'interpelle donc et fait naître une réflexion qu'il souhaite partager. Lorsqu'il aura eu la formation adéquate, M. le Dr Paul DESPREZ mettra en place la téléconsultation mais il se demande si cela ne va pas encore permettre aux médecins qui n'ont plus envie de se déplacer dans les EHPAD de venir encore moins.

M. Jean-Michel LOBRY évoque un plus grand désengagement.

M. le Dr Paul DESPREZ répète la grande souffrance des résidents par rapport à cela. Le résident est déjà une personne qui a quitté son domicile, plus ou moins volontairement, qui est dans un établissement où il a plus ou moins de visites et son médecin traitant vient de moins en moins, voire pratiquement plus.

M. le Dr Paul DESPREZ s'excuse auprès de ses confrères pour le tableau ainsi dressé mais il insiste sur cette réalité, tout en rappelant qu'un précédent intervenant a observé que c'étaient toujours les mêmes médecins qui participaient aux réunions.

M. le Dr Bertrand DEMORY partage cette analyse. Il était à une réunion nationale ce weekend et personne n'a voulu parler de son cas : il exerce dans une zone normalement dotée, à Armentières, qui a juste le bon nombre de médecins pour la population. Cette situation n'existe plus nulle part. Dans une situation comme la sienne, qui est à l'équilibre, les médecins continuent à aller en EHPAD. En revanche, dans les zones sous-dotées, lorsque le médecin commence sa journée avec déjà trente rendez-vous inscrits et trois ou quatre visites incluses, qu'il s'agit de rajouter, au cours de la journée, dix consultations supplémentaires pour traiter les urgences du jour, la question d'ajouter encore une heure de déplacement en EHPAD se pose. M. le Dr Bertrand DEMORY s'est rendu

le matin même dans un EHPAD situé à Steenwerck, à quinze kilomètres de son cabinet, soit trente kilomètres aller-retour. La visite en EHPAD durant une heure, la question est de savoir si l'on a le droit, humainement, de refuser deux heures de soins à d'autres patients. Cela revient en effet à refuser huit patients pour aller voir une personne. C'est la réalité actuelle du terrain dans les zones sous-dotées.

M. Jean-Michel LOBRY observe que c'est un sacré dilemme.

M. le Dr Bertrand DEMORY en convient aisément.

M. Jean-Michel LOBRY fait part d'une expérience : sa mère est arrivée dans un EHPAD ; il a appelé onze médecins et a essuyé onze refus. Il est allé chercher le douzième et l'a emmené pour la soigner.

Face à cette réalité, la question est de savoir si le numérique est une planche de salut.

M. le Dr Bertrand DEMORY envisage le cas où il est possible de faire de la téléconsultation assistée avec une infirmière. L'une de ses amies est médecin, en France, à la frontière suisse ; son mari, infirmier, travaille en EHPAD suisse et ne veut pas revenir en France. En EHPAD suisse, le ratio est d'une infirmière pour sept résidents. Dans l'EHPAD où M. le Dr Bertrand DEMORY s'est rendu le matin même, il y a quatre-vingt résidents et quatre infirmières, ce qui correspond à la moyenne. Le jour où il y aura une infirmière pour sept résidents, il n'y aura aucun problème pour faire de la téléconsultation assistée. Il ne faut pas déplacer le problème. Les manques de moyens sont criants dans les EHPAD.

M. le Dr Paul DESPREZ abonde en ce sens : la téléconsultation mobilise une infirmière ; or les infirmières sont peu nombreuses en EHPAD. De plus, les équipes, qui sortent de deux années de covid, sont extrêmement fatiguées ; les arrêts de travail se succèdent.

M. Jean-Michel LOBRY note cette réalité et ce cri du cœur.

Il est proposé d'aborder un autre sujet. Les échanges de la matinée ont été l'occasion d'un vibrant plaidoyer de Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN sur la nécessité absolue de formation. C'est précisément le sens du projet qu'il s'agit désormais de présenter, qui s'articule autour de demi-journées de formation et de sensibilisation, et qui a été bâti sur un financement *Interreg*.

Mme Justine BERG le confirme. Ce sont cinq sensibilisations pilotes qui ont été menées de manière transversale au niveau européen sur ce projet *Interreg*, appelé *eMen*. Cinq sessions ont ainsi été proposées en France, sur l'ensemble du territoire, sur le groupement de coopération sanitaire pour la recherche et la formation en santé mentale, piloté par le Centre collaborateur de l'OMS de Lille, situé à Hellemmes. Il s'agit de parler de littératie en santé mentale numérique, d'acculturation, de lever les résistances, de preuves scientifiques démontrant que la télépsychiatrie et la téléconsultation fonctionnent, comme pour le somatique. Une psychiatre se trouvera dans son bureau et un infirmier sur place, au domicile de l'usager, pourra le rassurer mais aussi lui apporter du matériel et une connexion.

Trois éléments sont nécessaires pour s'en sortir en numérique en santé mentale. Le premier est d'être acculturé, c'est-à-dire d'avoir les bonnes connaissances pour pouvoir lire les conditions générales d'utilisation ou savoir qui finance les applications mobiles, par exemple. Les sensibilisations ont été basées sur ces sujets. La deuxième condition est celle d'avoir le matériel et la dernière est d'avoir une bonne connexion.

M. Jean-Michel LOBRY s'étonne que ces sujets ne soient pas enseignés en formation initiale, dans les masters, les DU notamment.

Mme Justine BERG explique que cela n'existe pas en tant que tel en santé mentale numérique, qui est la santé spécifique au secteur de la santé mentale et de la psychiatrie. Elle évoque la littératie, le fait d'avoir les connaissances ou encore de savoir se débrouiller dans la jungle numérique de l'ensemble des outils. Il a été question de *Mon espace santé* et de la téléconsultation mais le numérique ne s'y limite pas. Il y a du contenu web pour assurer *l'empowerment* des usagers, pour les accompagner dans leurs processus de rétablissement en santé mentale mais aussi pour éviter qu'ils ne tombent malades, pour faire de la prévention, ce qui est très important.

Interrogée sur les modalités de la formation, Mme Justine BERG indique qu'elle prend la forme d'une journée avec des tables rondes où sont abordés les premiers concepts en santé mentale numérique. Par exemple, il s'agit de préciser comment fonctionnent les datas ou d'évoquer la variété des outils. À ce titre, Psycom est intervenu ; c'est un organisme public qui lutte contre la stigmatisation des personnes qui vivent avec un trouble psychique. Au cours de son intervention, Psycom a pu donner les premières grilles de lecture, précisant ce que sont les outils en santé mentale, comment faire pour s'en emparer et pour aller mieux, ce qui est le cœur du sujet.

L'après-midi, étaient proposés des ateliers au choix : téléconsultation, télépsychiatrie, dispositifs embarqués, objets connectés, applications mobiles, contenu web, entre autres. Des utilisateurs usagers sont venus témoigner en binômes avec des spécialistes du domaine.

Après cette première journée, suivaient trois semaines de mise en situation écologique, qui étaient un prétexte pour tester certains outils numériques en santé mentale. Pour des raisons matérielles, le choix s'est tourné vers les applications mobiles et le contenu web.

La dernière étape consistait à réunir tous les participants pour discuter de la manière dont avaient été testées les applications, préciser si cela avait fonctionné et partager son ressenti sur la formation.

Ce sont cinq formations pilotes qui ont été proposées ; le but est de faire grandir le projet et éventuellement d'en faire une formation qualifiante, plus qu'une forme de sensibilisation.

M. Jean-Michel LOBRY s'adresse à Mmes Laurence TROUILLER et Marie-José FROIDEVAL, qui ont testé cette formation, et les invite à partager leur expérience à ce sujet.

Mme Laurence TROUILLER confirme y avoir participé, comme d'autres délégations UNAFAM de France. C'était intéressant car étaient regroupés à la fois des usagers, des professionnels et des familles, pour sensibiliser tout le monde. Bien qu'appréciant les outils numériques, Mme Laurence TROUILLER reconnaît qu'il est possible de s'y perdre et qu'il est intéressant de pouvoir savoir où l'on va lorsque l'on clique sur une application, ce à quoi elle peut servir, si elle est sûre en termes de protection des données. Il s'agit aussi, pour l'utilisateur, de savoir repérer les applications qui lui conviennent et pour quoi faire.

Mme Laurence TROUILLER a été satisfaite de cette journée de formation, au cours de laquelle elle a acquis de nombreuses connaissances en termes d'éthique, d'encadrement des données. Les ateliers proposés l'après-midi lui ont permis de découvrir différents types de contenus et de savoir comment les utiliser. Ce qui a été particulièrement intéressant, à son niveau, a été de pouvoir en parler aux familles qu'elle accueille à l'UNAFAM et de savoir si elles utilisaient ces produits, ces outils numériques, mais elle s'est aperçue que ce n'était pas beaucoup le cas. Avec leurs proches concernés, souffrant de maladies psychiques, le sujet est celui de la manière de les guider, et vers quelle application. Pour les familles, il s'agit de la façon de se faire aider, avec les applications qui peuvent les aider, émotionnellement, à gérer des situations. Cette mise en situation dite écologique correspondait à une phase de test de différentes applications, sur lesquelles les participants étaient invités à naviguer. Certaines d'entre elles étaient d'accès très compliqué. Il était ensuite proposé d'en échanger. La dernière demi-journée a été l'occasion de préciser ce que chacun en avait retenu, les outils que la personne utiliserait en tant que famille, usager ou professionnel. Il apparaît que certains outils seront vraiment utiles pour aider les proches.

M. Jean-Michel LOBRY sollicite un exemple.

Mme Laurence TROUILLER a testé un certain nombre d'outils et a retenu en particulier, à titre personnel, une application pour gérer les émotions. Elle cite également des applications pour l'utilisateur, qui l'accompagnent sur son traitement et l'aident à le gérer.

M. Jean-Michel LOBRY s'interroge sur la manière d'expliquer aux familles que l'humain reste prioritaire ; il pointe le risque qu'une famille considère que l'on essaie de régler un problème en lui donnant le nom d'une application, alors que c'est tout le contraire.

Mme Laurence TROUILLER évoque l'hypothèse dans laquelle la famille n'est pas présente, rendant l'application nécessaire. Cette nécessité s'est d'ailleurs trouvée renforcée pendant la période covid. Mme Laurence TROUILLER a aussi une préférence pour l'humain, mais lorsque celui-ci fait défaut, il faut qu'il existe un lien ; lorsque la personne va mal, elle doit pouvoir trouver, dans sa boîte à outils numériques, une source d'aide, par exemple pour gérer sa crise, ses émotions, prendre son traitement. Ce ne sera pas la panacée mais cela peut être utile.

Mme Marie-José FROIDEVAL souhaite compléter sa présentation par quelques éléments de son parcours de vie, qui permettent de comprendre pourquoi elle en est arrivée à être Vice-présidente des Ch'tits Bonheurs à Ronchin. Elle indique qu'elle a été hospitalisée dans le secteur d'Amiens lorsqu'elle avait trente ans, en psychiatrie, à l'hôpital de Dury, et psychiatisée, pendant cinq ans, à Armentières. C'est aussi son expérience qui explique son militantisme. Étant donné qu'elle fait aussi partie de l'équipe du CCOMS, en tant qu'experte d'expérience, elle a été amenée, par Mme Justine BERG, à collaborer à cette formation. Sa curiosité et sa soif d'apprendre l'ont poussée à accepter. Au GEM, elle estime qu'elle se doit de transmettre : il ne s'agissait pas, pour elle, de simplement bien remplir sa journée, mais d'en faire quelque chose.

Mme Marie-José FROIDEVAL a participé à la formation en présentiel, ce qui avait sa préférence, aux côtés de nombreux cadres de santé, de professionnels. Il lui semble qu'elle était la seule usagère. Dans un tel cas, elle se trouve presque professionnelle ; elle est avec les professionnels mais peut aussi être tout contre les professionnels.

M. Jean-Michel LOBRY lui demande de préciser son propos.

Mme Marie-José FROIDEVAL préfère en rester là. (*Rires et applaudissements.*)

Interrogée à ce sujet, elle précise que la formation a débuté le 5 janvier.

M. Jean-Michel LOBRY voudrait savoir si, six mois après, elle utilise certaines applications.

Mme Marie-José FROIDEVAL ne souhaite pas répondre immédiatement à cette question, préférant préciser ce qu'elle a retenu de cette formation, où elle a beaucoup appris. Ancienne institutrice, elle tient à en souligner la qualité, d'un point de vue pédagogique. Ce qui l'intéressait était le côté juridique et la sécurisation.

Ce qu'elle a appris, elle a aussi voulu le rapporter au GEM. Mme Justine BERG a alors proposé de venir sur le terrain avec la directrice du CCOMS, Mme Déborah SEBBANE.

M. Jean-Michel LOBRY interroge Mme Marie-José FROIDEVAL sur ce qu'elle a appris.

Mme Marie-José FROIDEVAL explique qu'elle a appris que le numérique existait mais aussi à avoir l'esprit critique, pour déterminer ce qu'elle ressentait comme étant bien. Elle a aussi échangé avec Mme Laurence TROUILLER au sujet des applications. En réponse à M. Jean-Michel LOBRY, elle explique qu'elle n'utilise pas d'application mais qu'elle en a testé. Un groupe *WhatsApp* a été constitué ; à ses yeux, il n'a pas perduré suffisamment longtemps mais, avec Mme Justine BERG, il a été décidé de poursuivre ce travail. Mme Marie-José FROIDEVAL a toutefois transmis les informations, sans en avoir l'air, à ses deux garçons, également en difficulté.

M. Jean-Michel LOBRY interroge Mme Justine BERG sur la suite.

Mme Justine BERG souligne que ce qui est important pour le GEM est de continuer ce travail et de pouvoir toujours augmenter la littératie de tous en santé mentale numérique. Indépendamment de ses souffrances physiques ou psychiques, la personne peut s'intéresser aux outils innovants en santé mentale. Par exemple, un adhérent du GEM est amateur de jeux vidéo ; or il se trouve qu'il existe un module jeux vidéo en santé mentale, ce qui soulève aussi la question de la manière de faire passer cet outil en santé mentale numérique. Il est apparu que cet adhérent connaissait tout, mieux encore que les formateurs. Finalement, l'on ne sait pas qui est malade et qui ne l'est pas ; tout le monde peut l'utiliser.

S'agissant de la suite des formations, Mme Justine BERG rappelle qu'ils bénéficiaient d'un financement sur un projet, désormais terminé. À ce jour, il s'agit d'essayer de valoriser ces cinq formations pilotes et d'en dresser un bilan. Ont tout de même été sensibilisées 124 personnes, sur cinq sessions, ce qui n'est pas négligeable. Ont été proposés des formats hybrides, avec du présentiel notamment en GEM sur la troisième session ; d'autres se sont déroulées entièrement en distanciel. Différentes modalités ont été testées et il est apparu que les clés sont la manipulation des outils et l'accompagnement.

M. Jean-Michel LOBRY souhaite savoir si les personnes sont suivies, sur le modèle d'un service après-vente.

Mme Justine BERG renvoie au groupe *WhatsApp* qui accompagnait chaque session de sensibilisation, mais le projet se termine, même s'il s'agit de rester en contact.

Mme Laurence TROUILLER observe qu'il serait judicieux d'avoir, un jour, un répertoire des applications en santé mentale.

Mme Marie-José FROIDEVAL tient à souligner, en conclusion, que c'est comme en politique : il faut venir sur le terrain, voir ce qu'il se passe. C'est un travail de qualité qui a été mené. (*Applaudissements.*)

M. Jean-Michel LOBRY se tourne vers M. Yann GLACET afin qu'il détaille l'expérimentation qu'il a précédemment esquissée. Il s'agit de mettre à disposition un espace sécurisé médicalisé, via *Mon espace santé*, à destination des établissements médico-scolaires. Il lui est en particulier demandé d'expliquer le process, puisque le partage d'expériences a aussi pour objectif de permettre le déploiement des bonnes idées ailleurs.

M. Yann GLACET a déjà abordé l'origine de cet espace numérique en santé pour les établissements médico-sociaux de l'Aisne qu'il porte, notamment le secteur enfants, ambulatoire, qui a été accéléré par l'épisode

sanitaire qui se poursuit encore. En parallèle, cela fait très largement écho aux orientations d'APF France Handicap au niveau national, relayées au niveau régional, et à d'autres dispositifs qu'il abordera ultérieurement.

L'accès au numérique est devenu une évidence pour les professionnels de l'accompagnement que M. Yann GLACET représente (professionnels psychoéducatifs, paramédicaux et médecins). Il s'agit de répondre à plusieurs éléments, à commencer par la question du territoire de l'Aisne, qui est très rural, avec des personnes parfois isolées géographiquement ou socialement. Le deuxième point qui a été la base de leur réflexion à travers le déploiement du numérique était de s'inscrire dans une autre orientation associative d'APF France Handicap, qui est de permettre à l'utilisateur et à son entourage de s'autodéterminer. Au-delà de s'acculturer, l'idée est d'apprendre et de monter en compétence notamment à travers la question du numérique. Très rapidement, les planètes se sont alignées pour les professionnels du médico-social qu'il représente, au regard de l'utilité, pour eux, dans les nouvelles orientations de leurs pratiques professionnelles quotidiennes, dans le cadre de l'accompagnement aux soins sans rupture, mais aussi par rapport à la possibilité de travailler avec l'utilisateur dans cet esprit d'autodétermination et de montée en compétence grâce à l'utilisation et à la compréhension de l'outil numérique.

Après cette expérimentation, qui a été douloureuse au démarrage à cause du contexte sanitaire, il peut être affirmé qu'aujourd'hui, la démarche est complètement rentrée dans les orientations et les pratiques des professionnels, à travers deux phases très importantes. D'abord, l'acculturation en interne consiste à se former au logiciel, à s'assurer que ceux qui sont déjà utilisés au sein d'APF France Handicap, qui évoluent en ce moment, seront interopérables, notamment avec *Mon espace santé*. Ensuite, il s'agit de pouvoir accompagner l'utilisateur et son entourage à comprendre, mesurer et utiliser l'outil numérique.

En parallèle des professionnels de l'accompagnement qu'il représente, M. Yann GLACET met en avant l'opportunité, à APF France Handicap, d'avoir des représentants qui vivent dans les délégations, notamment la délégation d'ex-Picardie qui représente les territoires de la Somme, de l'Aisne et de l'Oise, qui ont répondu à des appels à projets. Il cite notamment un appel à projets de l'ARS appelé *Cap sur ma santé en milieu rural*, qui permettait de faire un diagnostic des personnes accompagnées en lien avec le numérique. Il leur a ainsi été demandé ce qu'était le numérique, à leurs yeux, la manière dont ils le prévoient. De cet audit, qui sera présenté à l'ARS dans les jours à venir, ressortent deux éléments forts. Pour la plupart, les usagers audités ne sont pas contre mais il existe de fortes réticences à l'utilisation : ils ignorent comment procéder, ne sont pas dotés du matériel, ne savent pas l'utiliser. En outre, nombre d'entre eux regrettent la déshumanisation de la consultation, arguant qu'ils préféreraient être devant leur médecin.

Un nouvel outil est appelé à conforter et à asseoir les pratiques des professionnels. La délégation a aussi remporté un appel à projets sur des fonds européens, intitulé *Connect & vous*, qui œuvrera sur cinq actions. Des chargés de mission pourront intervenir au plus près des personnes en situation de handicap mais pas uniquement, pour les accompagner à l'utilisation du numérique, à travers une mise à disposition du matériel numérique en accès libre, à travers le développement des compétences des usagers et de leur entourage par la formation et la sensibilisation, mais aussi à travers un accompagnement à l'adaptation de l'outil numérique par rapport au handicap. Il est bien beau d'avoir un ordinateur et une souris mais si ce n'est pas accessible à la personne en situation de handicap, cela ne sert à rien. Le volet adaptation qu'il s'agit de mener est donc aussi très important. Ensuite, en lien avec la ruralité du territoire et l'isolement des personnes accompagnées, l'idée est d'avoir une double casquette, d'une part en ayant la possibilité d'accueillir les usagers et leur entourage pour la téléconsultation, d'autre part en disposant d'un matériel itinérant, qui se déplacera ainsi au plus près des usagers accompagnés. Enfin, le dernier axe de travail est le reflet de leur souhait, sur le territoire de l'Aisne, d'ouvrir cet espace numérique au-delà des personnes accompagnées dans le médico-social. L'objectif est de pouvoir donner accès à cet espace aux gens qui vivent à proximité du territoire de Guise, par exemple.

M. Jean-Michel LOBRY observe que le discours de M. Yann GLACET s'articule fortement autour de la pédagogie, de l'éducation, de la conviction, autant chez les professionnels que chez les usagers. Il l'interroge sur le plan de formation prévu pour les professionnels.

M. Yann GLACET indique que, sur la question du numérique, ils ont travaillé en interne et ont beaucoup œuvré sur l'appropriation de la notion d'autodétermination, sur la place de l'utilisateur dans son projet et dans son parcours de soins. Les formations ont aussi été largement orientées vers l'éducation thérapeutique, par le biais d'ateliers concrets. M. Yann GLACET précise que ce qui l'anime, dans les plans de formation qu'il propose aux professionnels, est ce qui est apporté à l'utilisateur, de façon concrète et pragmatique. C'est toujours intéressant, en complément de la formation spécifique au numérique.

M. Yann GLACET remarque que, de leur côté, le numérique a démarré pendant la crise sanitaire à travers une chaîne *YouTube*. Ce sont ses orthophonistes qui, face à l'impossibilité de se rendre à domicile et à l'absolue nécessité d'une continuité de soins chez certains patients, se sont interrogés sur la manière de procéder pour, à distance, maintenir un lien. La première démarche qui a été proposée par les professionnels a été de créer une

chaîne *YouTube* et d'organiser des rendez-vous avec les usagers, individuellement ou en groupe, comme sur une télévision, avec un programme.

M. Jean-Michel LOBRY se demande s'il est toujours possible de la consulter.

M. Yann GLACET pourra transmettre les accès aux personnes intéressées. La chaîne vit toujours sur le valenciennois. Mais les premiers accès au numérique ont pris cette forme. Il a déjà été question de *WhatsApp* ; la plateforme *Teams* a aussi été utilisée. Il s'est d'abord agi de se servir de tout ce que pouvait leur apporter le numérique, avant de réfléchir à la manière de structurer les choses, notamment au regard de la question de la sécurisation des données. Le RGPD, la protection des données, la traçabilité, la communication et la transmission des données sont autant de sujets qui leur parlent. Il fallait absolument réfléchir à la façon de sécuriser, à l'époque, aujourd'hui et pour demain, cet accès au numérique.

M. Jean-Michel LOBRY souhaite savoir si Mme Christelle PRIEUR connaissait ces actions, si APF et UDAPEI ont déjà partagé sur cette expérience.

Mme Christelle PRIEUR ne doute pas qu'ils auront l'occasion d'en échanger ultérieurement. Elle est invitée à présenter rapidement *Ma santé 2.0*, avant la diffusion du témoignage vidéo d'un utilisateur. Elle précise que ce film présentera un quiz numérique en santé, qui s'est inscrit dans le cadre du projet *Ma santé 2.0*, soutenu par l'ARS en réponse à un appel à projets, et qui réunit de nombreux partenaires (associations Papillons Blancs du Nord, du Pas-de-Calais, de l'Oise) qui accompagnent des personnes en situation de handicap mental. L'objet de ce projet est de développer l'autonomie en santé de ces dernières.

M. Jean-Michel LOBRY observe que ce sont des outils mais aussi une démarche. Après la diffusion du film, Mme Christelle PRIEUR expliquera la manière dont l'expérience a été déployée sur le terrain.

VIDÉO / TÉMOIGNAGE : KEVIN

M. Jean-Michel LOBRY note que le témoignage de Kevin est édifiant. À travers ce quiz, l'utilisateur renseigne son profil – âge, genre, mais aussi addictions, par exemple – ce qui permet d'avoir un bilan de sa santé. La question est de savoir ce qu'il en est fait ensuite.

Mme Christelle PRIEUR indique que l'idée est d'ajuster, en fonction du profil de santé de la personne, pour qu'elle puisse être sensibilisée à ses besoins en santé, pour rencontrer un soignant ou un accompagnant, entrer en communication. Cela permet d'ajuster et de sensibiliser sur les questions de prévention et de dépistage car ce sont des personnes qui accèdent moins aisément aux actions en la matière.

Mme Christelle PRIEUR précise quelques éléments de contexte, en amont, sur la construction de cet outil dans le cadre du projet *Ma santé 2.0*. L'un d'eux était la volonté de créer des outils adaptés et accessibles à la compréhension des personnes, sur leur santé, pour qu'elles puissent accéder plus aisément à des actions de prévention et de dépistage en santé, et entrer en communication avec la personne soignante.

Ce questionnaire a été élaboré en investissant des items de santé tels que sommeil, addictions, dépistage, hygiène alimentaire. Il a été construit de façon pluridisciplinaire, avec des professionnels des établissements médico-sociaux, des professionnels médecins (en partenariat avec l'URPS Médecins libéraux), des professionnels du numérique et, surtout, avec les personnes concernées. Ce questionnaire a en effet été adapté selon une méthode accessible, appelée le FALC (facile à lire et à comprendre).

L'élaboration du questionnaire a correspondu à une première étape du projet, qui s'est étendu de 2017 à 2021. À partir de 2019-2020, ce quiz a été expérimenté dans les établissements médico-sociaux puis a fait l'objet d'évolutions, telles que l'ajout de questions, de capsules vidéo sur des termes médicaux qui n'étaient pas forcément aisément compréhensibles. Il a aussi été travaillé, avec les personnes et pour les personnes, à une traduction FALC. Il s'est encore agi de mesurer l'intérêt de cet outil et la prise en considération de son effet sur la santé.

La démonstration a été faite à travers le témoignage de Kevin : c'est un outil qui est utilisé par les personnes, directement, avec ou sans accompagnement. L'idée est de déployer plus largement cet outil à l'avenir, peut-être au-delà du trouble et de la déficience intellectuelle avec troubles associés. Il s'agit d'engager ce travail, la période de crise sanitaire ayant mis un frein à la démarche. Il a été imaginé une possibilité d'aller chez le médecin de ville

avec une tablette sur laquelle serait installée cette application numérique. Le travail est en cours pour déterminer de quelle manière procéder.

M. Jean-Michel LOBRY observe que des tests ont déjà été faits. Voyant l'adresse du site dédié à *Ma santé 2.0*, il demande si le quiz est téléchargeable.

Mme Christelle PRIEUR répond par la négative. Il faut prendre attache avec eux.

M. Jean-Michel LOBRY cite l'adresse masante@udapei59.org. Il laisse la parole à Mme Alexandra CROMBEZ, Coordinatrice santé aux centres d'habitat du littoral dunkerquois (Papillons Blancs de Dunkerque), pour qu'elle explique la manière dont cet outil de relation et de transaction avec la personne est utilisé, se déploie et quels sont les effets qu'il produit.

Mme Alexandra CROMBEZ a répondu favorablement à l'invitation d'Océane et de Myriam à l'occasion de l'expérimentation de la tablette. Elle reconnaît l'avoir détournée de son utilisation initiale, qui était de l'utiliser en amont ou pendant un rendez-vous médical. Elle se l'est accaparée et a un peu transformé son utilisation, pour rentrer en contact avec la personne accompagnée et évoquer le champ de la santé. De but en blanc, lorsqu'elle prend rendez-vous avec une personne et qu'elle lui dit qu'elle va lui parler de son dossier santé, cette personne lui répond qu'elle n'est pas malade et que tout va bien. En proposant cette tablette, qui est un outil interactif, ludique, adapté, que l'on soit lecteur ou pas, la personne peut, de façon autonome, pratiquer, utiliser, aller de page en page. Il apparaît, au fil des questions posées, que la personne se prend au jeu et va évoquer son parcours de santé. Par exemple, elle va reconnaître qu'elle ne va pas chez le dentiste parce qu'elle a peur. C'est donc aussi une porte d'entrée pour faire de la prévention et pour réenvisager des parcours santé qui ont été interrompus pour des raisons variées ou qui n'ont jamais été entamés. Elle permet aussi d'aborder, comme l'a montré le témoignage de Kevin, le sujet du rapport aux écrans, puisqu'il a toujours son téléphone portable à la main, en faisant le lien avec d'éventuels épisodes de fatigue ou de colère. En termes éducatifs, pour avoir une vision globale sur les personnes accompagnées, au centre d'habitat pour Mme Alexandra CROMBEZ ou au niveau associatif, cela permet également de faire une analyse des besoins et de pouvoir adapter les accompagnements en santé, les sujets de prévention à envisager sur l'année. La personne ne se sentait pas forcément concernée par le champ du médical, par sa santé, mais au fil de ce questionnaire, un cheminement se fait et les personnes s'impliquent. Même si leur nombre peut paraître peu élevé par rapport aux 140 personnes accompagnées dans les centres d'habitat, ce sont déjà quatre personnes qui s'impliquent réellement dans d'autres projets santé et petit à petit, il apparaît possible de les sensibiliser et de faire connaître ces applications et ces outils, bien que ces derniers restent infimes par rapport aux applications de droit commun qui existent aujourd'hui mais sont très éloignées de l'accessibilité pour les personnes accompagnées, ce qui est un autre sujet.

M. Jean-Michel LOBRY a retenu que le questionnaire était anonyme et n'était pas stocké.

Mme Christelle PRIEUR corrige le propos. Lorsque le questionnaire a été expérimenté dans les établissements, a été sollicitée la possibilité de sauvegarder les données, à titre individuel, pour voir l'évolution des besoins des personnes et, sur un plan collectif, pour que puisse être regardée, dans un groupe de personnes, dans une démarche de repérage des besoins, la manière d'ajuster des ateliers d'éducation à la santé au plus près des besoins exprimés.

M. Jean-Michel LOBRY souhaite savoir s'il a été envisagé d'utiliser cet outil sur d'autres publics.

Mme Alexandra CROMBEZ assure que c'est adaptable à tout public. En l'occurrence, c'est dans le secteur adulte, mais il est tout à fait possible de l'adapter pour les jeunes, pour un public en CHRS (Centre d'hébergement et de réinsertion sociale), pour des jeunes en MECS (Maison d'enfants à caractère social), en missions locales, par exemple. C'est un outil pour faire de la prévention en santé, pour que les personnes se sentent concernées, et c'est adaptable à tous. De manière générale, Mme Alexandra CROMBEZ est d'avis que l'ère du numérique devrait aussi se mettre au FALC. C'est adapté à tous, avec du pratico-pratique.

M. Jean-Michel LOBRY s'interroge sur le polyhandicap.

Mme Alexandra CROMBEZ assure que c'est possible sur du pluri-handicap ; elle reconnaît que c'est plus compliqué sur du polyhandicap mais il y a alors la place de l'aidant, de l'accompagnant.

Mme Christelle PRIEUR confirme que se pose la question des capacités de la personne, qui peut avoir besoin d'un soutien ou d'un accompagnement. Les personnes expertes, autoreprésentantes, sont complètement impliquées dans le projet et son développement et ont rédigé une notice d'utilisation de cette tablette, pour leurs pairs et pour les professionnels qui voudraient l'utiliser.

M. Jean-Michel LOBRY demande ce qui a changé, chez Kevin, à ce jour.

Mme Alexandra CROMBEZ indique qu'il a pu envisager, dans son projet personnalisé, un objectif en santé en matière d'équilibre alimentaire. Il l'a inclus dans son PPI car ce point a été évoqué dans la tablette et il s'est rendu compte d'un dysfonctionnement par rapport à ses habitudes alimentaires, qui n'étaient pas forcément conformes aux recommandations. Lui comme d'autres ont pu inclure des objectifs dans leurs projets personnalisés, en lien avec la santé.

En réponse à M. Jean-Michel LOBRY, **Mme Christelle PRIEUR** confirme que le site *masante2point0.fr* permet de retrouver l'ensemble du dispositif, les outils et les actions développés dans le cadre du projet *Ma santé 2.0*. Il suffit de les contacter par ce biais.

M. Jean-Michel LOBRY remercie l'ensemble des intervenants pour leurs témoignages. Il invite M. Pierre-Marie LEBRUN à formuler un commentaire, à l'issue de ces échanges.

M. Pierre-Marie LEBRUN retient que le numérique commence à entrer dans le domaine médico-social. Il a été question de deux approches un peu différentes, avec notamment une approche un peu accompagnée. Ce qu'il l'a interpellé, ce sont les propos concernant les EHPAD. Manifestement, par rapport à ce qu'il s'est passé pendant les confinements, en termes de soins, il faut qu'il reste quelque chose de l'expérience. M. Pierre-Marie LEBRUN a assisté à de nombreuses réunions du médico-social, surtout sur les EHPAD, de l'ARS, qui en organisait tous les mardis, et il a été peu discuté de ce sujet. Il est temps de s'en occuper parce que cela prouve, à ses yeux, que la notion du soin dans les EHPAD a encore à être retravaillée, pour essayer de l'expliquer et de faire entrer des innovations dans cette notion de soin. Il y a eu un certain nombre de dispositifs mis en place, par rapport aux EHPAD, par exemple des équipes mobiles. Mais il ressort des échanges une certaine envie de garder des choses, en termes d'accès aux soins, d'innover, de moins déplacer les personnes vers les soignants ou vers l'hôpital. Tout le monde sait bien que, parfois, être hospitalisé, quand on est en EHPAD, est une perte de chance. Il serait préférable qu'il en aille autrement. Or, les expériences partagées montrent une orientation dans un sens positif. M. Pierre-Marie LEBRUN estime qu'il serait temps que l'ARS, qui est responsable du soin dans les EHPAD, organise une rencontre avec les acteurs principaux, pour redéfinir la notion de soin. S'agissant des médecins traitants, il est vrai que certains médecins ne viennent plus dans les EHPAD, surtout si l'établissement est éloigné ; il y a le médecin coordonnateur. Mais l'on sent bien, par rapport aux soins dans les EHPAD, avec le vieillissement des résidents, qu'il est temps de préciser quelques éléments, d'augmenter le nombre d'infirmières, par exemple. Le sujet ne se limite toutefois pas au fait d'ajouter une infirmière : il faut faire évoluer les pratiques. C'est ce que M. Pierre-Marie LEBRUN a retenu.

M. Jean-Michel LOBRY le remercie pour son intervention.

Mme le Dr Mouna DAMI précise que le problème ne se situe pas du côté des EHPAD, mais des spécialistes qui ne veulent pas faire de téléconsultation. De son point de vue, les EHPAD sont tous partants. Depuis la réunion avec l'ARS, cela fait un an et demi qu'ils attendent la réponse du CHU s'agissant des spécialistes souhaitant s'engager dans les téléconsultations. Les EHPAD veulent garantir le soin dans les meilleures conditions ; il est toujours bon de garder le résident dans son lieu de vie, pour ne pas le perturber, mais ils rencontrent le souci que les spécialistes préfèrent toujours la consultation sur place.

M. Pierre-Marie LEBRUN observe que l'ARS a un certain pouvoir par rapport au CHU.

Mme le Dr Mouna DAMI constate pourtant que rien ne bouge depuis un an et demi.

M. Jean-Michel LOBRY propose qu'il soit répondu à quelques questions avant la conclusion de Mme Christine TREPTE.

Questions de la salle

M. Olivier DAUPTAIN remarque qu'une information n'a pas été partagée, sur un élément très important dans le monde du médico-social : un décret récemment paru fait que les gens, dans le médico-social, doivent avoir une identité numérique. Cela veut dire qu'aujourd'hui, quand ils iront sur le dossier de qui que ce soit, ce sera su. Cela n'existait pas auparavant et c'était un frein important, dans *Prédice*, car il n'y avait pas de trace de qui était sur le dossier. C'est désormais réglé, avec la parution du décret, même si cela prendra un certain temps pour se mettre en place. C'est un point extrêmement important. À domicile, en médico-social, savoir qui a accès au dossier se fera désormais dans la sécurité et dans la transparence.

Une représentante de l'association APAJH, cadre de santé dans une maison d'accueil spécialisée et sur d'autres services, explique qu'y est utilisé MÉDADOM car ils ne trouvent plus de médecin. Elle entend dire qu'il est un peu ennuyeux que les médecins ne connaissent pas les patients, mais elle tient à souligner qu'ils n'ont pas le choix. C'est un constat. *Mon espace santé* leur permettra peut-être d'avoir plus de connaissances sur la personne mais MÉDADOM fleurit dans les pharmacies. La question est de savoir qui sont les médecins qui sont derrière.

M. le Dr Franck ROUSSEL estime que le problème est que les cabines MÉDADOM peuvent paraître une solution à ce qui est appelé le désert médical, qui est d'ailleurs généralement un désert tout court car il y manque de tout, mais qu'on ne maîtrise pas du tout les médecins qui se trouvent derrière ces cabines. Il peut s'agir de médecins étrangers ne répondant absolument pas aux critères d'éligibilité à la téléconsultation. Les critères sont bien définis, avec une proximité pour pouvoir basculer sur une consultation physique, avec une limite de téléconsultations fixée à 20 %, alors que les gens qui pratiquent MÉDADOM ne font que de la téléconsultation, de sorte qu'ils sont en dehors de la loi.

De plus, il a été constaté que les cabines MÉDADOM étaient implantées dans des secteurs qui n'étaient pas forcément déficitaires. Cela crée encore un problème pour l'éventuelle installation d'un jeune médecin qui ne jugerait pas opportun de s'installer dans un endroit où se trouvent des cabines. M. le Dr Franck ROUSSEL estime que c'est un frein et qu'il faudra accompagner ces cabines. Les médecins n'y sont pas opposés par principe, mais leur actuel fonctionnement ne correspond ni à la déontologie, ni aux règles édictées par le gouvernement. (*Applaudissements.*)

Mme le Dr Solange MOOR, Vice-présidente du Conseil départemental de l'ordre des médecins, Présidente de la commission des contrats, où elle a la lourde tâche de succéder à Mme le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN, est aussi administrateur à l'APAJH. Elle est régulièrement concernée par ce problème. Comme l'a précisé M. le Dr Franck ROUSSEL, la difficulté est que des patients sont « vus » par des médecins qui ne sont absolument pas installés sur le territoire. Le plus souvent, ce sont des patients fragiles, des personnes âgées ; les médecins qui répondent ne connaissent absolument pas la réalité de vie de la personne.

Le deuxième problème évoqué par M. le Dr Franck ROUSSEL est qu'au lieu de régler le problème de la désertification, celui-ci va se trouver accentué. Ils ont reçu, tous les deux, le retour d'une consœur qui était installée entre deux pharmacies où se trouvaient des cabines MÉDADOM, et qui va déplaquer pour aller ailleurs.

M. Jean-Michel LOBRY retient cet effet pervers.

SYNTHÈSE ET CLÔTURE

M. Jean-Michel LOBRY invite Mme le Pr Brigitte SEROUSSI à faire part de quelques commentaires sur tous les échanges qu'elle a pu entendre, avant que Mme Christine TREPTE ne conclue cette sixième journée régionale des droits des usagers.

Mme le Pr Brigitte SEROUSSI pense que de telles journées font avancer les choses, quoi qu'il arrive, même s'il n'y a pas un terrain d'entente très franc. Le numérique en santé doit se déployer, avec harmonie. Sur *Mon espace santé*, ont été énoncées des positions paradoxales : sur le panel de la table ronde, il a semblé que les participants étaient enclins à défendre les bénéfiques et les apports de l'outil, alors que dans la salle, les gens ne se projetaient pas forcément dans les usages. Ce sont des sujets qu'il faut accompagner, qu'il faut expliquer.

Le numérique en santé va fluidifier les parcours, améliorer la qualité des prises en charge, mais il ne sera pas un pansement aux difficultés constatées en matière de démographie des personnels de santé. C'est un autre sujet qui doit être appréhendé à part entière. Le numérique vient en plus, pour améliorer le manque d'unité de lieu ou le fait d'être plusieurs à partager les mêmes données dans une équipe de soins.

Les échanges ont été intenses et il faudrait qu'il y ait davantage de journées de ce type, qui font avancer la compréhension. C'est un domaine qui a fait d'importants progrès ces trois dernières années, notamment grâce aux travaux de M. Dominique PON et de Mme Laura LETOURNEAU, qui ont insufflé une dynamique de progression. Mais le chemin est encore long ; il faut être patient, les choses arriveront au fur et à mesure. L'on aurait pu faire *Mon espace santé* dans deux ans, avec un produit fini, tout à fait prêt et terminé, mais le choix a été fait de l'ouvrir, déjà, avec le DMP, d'ajouter la messagerie, puis l'agenda synchronisé et, encore plus tard, le catalogue de services. Mme le Pr Brigitte SEROUSSI approuve cette méthode, qui consiste à ne pas attendre le grand soir pendant deux ans : il faut avancer, à petits pas rapides, et produire continuellement des choses qui s'améliorent au cours du temps plutôt que d'avoir un grand vide puis soudainement, un produit fini qui tombe finalement à côté de ce qui en était attendu.

M. Jean-Michel LOBRY relève une logique de co-construction, qui est particulièrement intéressante puis remercie Mme le Pr Brigitte SEROUSSI pour sa présence.

➤ Mme Christine TREPTE, Présidente de la CSDU

Interrogée sur la manière dont elle a vécu cette journée et ce qu'elle en retire, **Mme Christine TREPTE** souligne que, comme chaque année, les échanges ont été intéressants. Au-delà, le constat est le même que l'année dernière : les publics fragiles, qui sont accompagnés médico socialement, seront rassurés, informés, sensibilisés, avec la bienveillance, l'empathie, le sérieux et le professionnalisme connus dans les établissements. En revanche, un véritable problème se posera avec la majorité des concitoyens, qui sont à domicile et qui ne bénéficient ni de cette sensibilisation, ni de ces informations. Mme Christine TREPTE cite également les personnes qui sont obligées de faire une téléconsultation dans des conditions mal déterminées, pour des raisons variées – transport, isolement, manque de médecin – et qui ne savent pas trop ce qu'elles font ou qui ont peur. Elle évoque l'intervenante qui, lors de la matinée, ne voyait pas trop pour quelle raison ouvrir son espace santé, et remarque que tant qu'on ne le consulte pas, il n'est pas possible de savoir si c'est utile et de quelle manière il peut être utilisé.

À cet égard, Mme Christine TREPTE remercie Mme le Pr Brigitte SEROUSSI, représentante de la Délégation ministérielle, d'avoir mis l'accent sur la pédagogie, l'information et la sensibilisation à mener auprès de l'ensemble des citoyens et en particulier des usagers à domicile. En outre, comme la crise sanitaire l'a démontré, un certain nombre de personnes fragiles, isolées, concernées par l'illectronisme mais aussi parfois par l'illettrisme, avec une fragilité ou un handicap social, ne parlant pas la langue française, se trouve un peu exclu de cette e-santé. C'est le travail de l'État, en première ligne, de réfléchir, d'impulser cette information, pour permettre un accès à la plus-value que peut apporter la e-santé, dans la bienséance, dans le respect de la personne et de son choix. Toute personne a le droit, bien que la plupart ne le sachent pas, de refuser d'être derrière un écran et d'exprimer sa volonté de voir un médecin. Il faut avoir bien conscience que la télémédecine ou la téléconsultation ne doivent en aucun cas servir de rustine pour pallier un manque de médecins, un manque de transport ou un manque d'équipement numérique. C'est la première chose que Mme Christine TREPTE a apprise aujourd'hui et cela lui a fait vraiment plaisir que Mme le Pr Brigitte SEROUSSI en ait parlé avant elle, car c'est la meilleure solution. Même si chacun sait que l'ARS des Hauts-de-France est aussi très à l'écoute, il ne faut pas oublier que les crédits viennent aussi de l'État.

Un certain nombre d'initiatives a été exposé ce jour. Mme Christine TREPTE a relevé que Mme le Dr Mouna DAMI avait pris des notes ; elle observe que le questionnaire *Ma Santé 2.0* présenté par les collègues du médico-social pourrait être utilisé pour des personnes âgées, avec des déficiences neurodégénératives. Elle suggère aussi d'utiliser les pictogrammes pour les enfants qui ont des handicaps moteurs avec troubles associés, parce que ce sont des enfants et que c'est plus facile de procéder ainsi. C'est aussi le but de cette journée régionale, à chaque fois, de faire le lien entre les différents acteurs et d'essayer d'impulser une dynamique.

M. Jean-Michel LOBRY invite Mme Christine TREPTE à partager quelques mots de conclusion.

Mme Christine TREPTE indique que sa conclusion prendra la forme d'une invitation pour l'année prochaine. (*Applaudissements.*) Elle précise que la journée régionale des droits des usagers se fera au mois d'avril pour revenir sur la journée européenne des droits des patients. Il sera question de prévention : c'est la thématique qui a été choisie. Pour la première fois, ce seront deux commissions de la CRSA qui organiseront cet événement, qui sera coconstruit entre la Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers du système de santé et la Commission spécialisée prévention.

M. Jean-Michel LOBRY remercie Mme Christine TREPTE pour son intervention, les participants à la table ronde pour leurs témoignages ainsi que l'ensemble des présents, avant de souhaiter à tous une bonne fin de journée et un bon retour. (*Applaudissements.*)