



HAL
open science

Le futur Espace Numérique de Santé : un formidable outil de prévention

Lydia Morlet-Haïdara

► **To cite this version:**

Lydia Morlet-Haïdara. Le futur Espace Numérique de Santé : un formidable outil de prévention. Journal de droit de la santé et de l'assurance maladie, 2021. hal-03358915

HAL Id: hal-03358915

<https://hal.science/hal-03358915>

Submitted on 29 Sep 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

1991-2021 : les 30 ans de la loi dite « Evin »

Le futur Espace Numérique de Santé : un formidable outil de prévention

Lydia Morlet-Haidara

Maître de conférences HDR à l'Université de Paris, co-directrice de l'Institut Droit et Santé, Inserm UMR_S 1145

La Prévention a longtemps été le parent pauvre des politiques de santé. Datant de 1991, la loi Evin¹ apparaît à ce titre comme particulièrement novatrice.

Jusque dans le milieu des années 80, les progrès de l'hygiène et de la médecine ont donné l'illusion que les politiques de santé publique étaient devenues moins nécessaires. Les populations de l'époque étaient par ailleurs éprises de liberté personnelle et dès lors peu enclines aux mesures de prévention jugées contraignantes en termes d'action collective ou stigmatisantes vis-à-vis des populations fragiles.

Les grandes crises sanitaires ensuite traversées, qu'il s'agisse du Sida, de la vache folle ou des risques de pandémies mondiales nouvelles ont constitué un réveil brutal pour les pouvoirs publics qui ont compris l'importance de réinvestir le champ de la prévention.

La loi du 1^{er} juillet 1998² relative au renforcement de la veille sanitaire et du contrôle de la sécurité sanitaire des produits destinés à l'homme aura été une loi importante mais il faudra attendre la loi Kouchner du 4 mars 2002³ pour que soit intégrée dans le code de la santé publique une définition précise de la politique de prévention⁴, à l'article L. 1417-1⁵. Cet article sera cependant abrogé par la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, pourtant essentielle en matière d'élaboration des politiques de santé

1 - Loi n° 91-32 du 10 janvier 1991 relative à la lutte contre le tabagisme et l'alcoolisme.

2 - Loi n° 98-535.

3 - Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

4 - Not. Sur la question : D. TRUCHET, la loi du 4 mars 2002 et la prévention : une double lecture, LPA, 19 juin 2002, p. 43 Page 43.

5 - Définition alors retenue : « La politique de prévention a pour but d'améliorer l'état de santé de la population en évitant l'apparition, le développement ou l'aggravation des maladies ou accidents et en favorisant les comportements individuels et collectifs pouvant contribuer à réduire le risque de maladie et d'accident. A travers la promotion de la santé, cette politique donne à chacun les moyens de protéger et d'améliorer sa propre santé ».

publique et de prévention⁶.

Depuis la loi de 2002, l'article L. 1111-2 du même code prévoit également que « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé », cette information devant notamment porter, je cite, « sur les différentes...actions de prévention qui sont proposées. ».

D'autres loi œuvreront pour développer les actions de prévention, qu'il s'agisse de la loi HPST de juillet 2009⁷, qui a notamment fait de la prévention l'une des quatorze missions de services publics assurées par les établissements de santé, ou encore de la Loi Touraine de janvier 2016⁸ avec notamment l'instauration du paquet neutre.

Il est dès lors désormais possible de considérer qu'existe un véritable droit à la prévention, ce droit étant d'ailleurs opposable comme le révèle les différentes actions en responsabilité susceptibles d'être engagées sur le fondement de manquements à certaines mesures de prévention ou d'une impossibilité pour le patient d'y accéder.

Le législateur entend aujourd'hui que les mesures de prévention ne soient pas seulement extérieures au patient, c'est-à-dire imposées à un sujet passif, mais bien au contraire que le patient soit actif, qu'il s'approprie ces mesures afin que, bien informé, il adopte des comportements bénéfiques à sa santé.

Les nouvelles technologies offrent aujourd'hui de nouvelles opportunités permettant de mettre en œuvre des politiques de prévention plus efficaces. La loi Buzyn du 24 juillet 2019⁹ a justement entendu se saisir de ces possibilités octroyées par le numérique en créant l'Espace Numérique de Santé, l'ENS.

La Délégation ministérielle du numérique en santé, pilotée par Dominique Pon et Laura Létourneau, et qui met en œuvre la dynamique numérique annoncée dans la Stratégie Nationale de Santé « Ma santé 2022 » entend d'ailleurs faire de 2021 « l'année du citoyen » *via* cet Espace Numérique de Santé.

Cet article sera l'occasion de présenter l'Espace Numérique de Santé (**partie I**) puis de montrer en quoi cet outil numérique est susceptible de constituer un outil efficace de prévention (**Partie II**).

6 - Loi n° 2004-806.

7 - Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

8 - Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

9 - Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé.

Partie I : Présentation de l'Espace Numérique de Santé

Une rapide présentation des dispositifs déployés au sein de cet espace numérique sera faite avant que soit présentées ses modalités de fonctionnement.

A. Les services proposés

L'ambition est ici de créer un portail personnalisé de services, c'est-à-dire un *store* santé ou sorte de magasin d'applications numériques¹⁰.

L'objectif, exposé dans un rapport fondateur rédigé par Dominique Pon et Annelore Coury¹¹, est de proposer à tous les assurés sociaux un outil leur permettant de devenir acteur de leur prise en charge.

L'article L. 1111-13 du code de la santé publique présentait l'ENS comme un moyen de « promouvoir le rôle de chaque personne, tout au long de sa vie, dans la protection et l'amélioration de sa santé (en lui) permettant de gérer ses données de santé et de participer à la construction de son parcours de santé en lien avec les acteurs des secteurs sanitaire, social et médico-social ». La loi d'accélération et de simplification de l'action publique, dite loi ASAP, du 7 décembre 2020¹², a néanmoins supprimé cette définition en même temps qu'elle a réformé certains aspects du régime juridique de l'ENS présenté plus loin.

L'Espace Numérique de Santé permettra d'accueillir le Dossier Médical Partagé (DMP), la nouvelle loi ASAP de décembre 2020 ayant d'ailleurs prévu une ouverture automatique du DMP en même temps que celle de l'ENS.

Cet espace permettra également de centraliser toutes les données administratives du patient quel que soit son secteur de prise en charge, qu'il s'agisse de soins dispensés dans le cadre de la médecine de ville, en établissement de santé ou dans le secteur médico-social.

Sera également intégré à ce dispositif tout l'historique des remboursements de soins, l'idée étant de fondre le portail Améli dans l'ENS.

Est aussi prévue la possibilité d'organiser des échanges sécurisés entre patients et soignants grâce à la mise en place de messageries de santé sécurisées. On regrette en effet que ces échanges se fassent encore aujourd'hui trop souvent par le biais de simples adresses mail non sécurisées.

Il est également prévu d'intégrer à l'ENS des outils d'accès à des services de télésanté, comme par exemple un dispositif de visioconférence ou d'envoi de photos et

d'imageries médicales, ces supports étant indispensables au développement de la télémédecine et demain des télésoins.

Ce dispositif devrait aussi être utilisé pour réceptionner les évaluations et les avis des usagers sur le système de santé, sur le modèle du dispositif e-satis qui existe déjà. Piloté par la Haute Autorité de Santé, il mesure la satisfaction des patients hospitalisés.

L'ENS pourra encore accueillir un agenda de santé, sorte de Doctissimo généralisé.

Il offrira enfin la possibilité de développer un mécanisme de signature électronique des documents médico-administratifs.

On comprend donc que les opportunités offertes par ce *store* santé sont sans limite et que cette plateforme sera évolutive et susceptible de varier d'un utilisateur à l'autre.

Il est important de préciser que ces différents dispositifs intégrés dans l'ENS pourront aussi bien être développés par des acteurs publics que privés, des partenariats public-privé pouvant également être mis en place.

B. Les modalités de fonctionnement de l'ENS

L'utilisation de l'Espace Numérique de Santé sera évidemment gratuite.

Ce *store* santé devrait être accessible sur tout support : smartphone, tablette ou encore borne interactive.

L'accès se fera à partir de l'identifiant national de santé et donc du NIR¹³ ou numéro de sécurité sociale.

Il est prévu que l'ouverture de cet espace se fasse de manière automatique. On a d'ailleurs vu que la nouvelle loi ASAP prévoit désormais une ouverture automatique du DMP en même temps que celle de l'ENS. Dans une logique d'*opt-out*, le titulaire ou son représentant légal restera cependant en droit de s'opposer à une telle ouverture.

La personne concernée devra être prévenue d'une telle ouverture, de son droit à opposition, des modalités de fonctionnement de l'ENS mais aussi de ses responsabilités en tant que gestionnaire de ses données. Cette précision va dans le sens de la logique d'*empowerment* mais aussi de responsabilisation des utilisateurs et impose dès lors que le volet « éducation numérique » ne soit pas négligé.

Un décret en Conseil d'État pris après avis de la Cnil sera amené à détailler le régime juridique de cet Espace Numérique de Santé, beaucoup de questions restant en effet en suspens : comment s'organisera l'éventuelle expression d'un refus d'ouverture de l'ENS : la personne concernée aura-t-elle un délai pour répondre au-delà duquel l'ouverture sera automatique ? A partir de quel âge l'ouverture automatique sera-t-elle proposée ? La proposition sera-t-elle faite aux

10 - Not. sur le sujet : rapport du Conseil national du numérique, Confiance, innovation solidarité : pour une vision française du numérique en santé, du 11 juin 2020, spéc. p. 69 et s. : <https://cnnumerique.fr/files/uploads/2020/ra-sante-cnnum-web.pdf>

11 - Pon Dominique et Coury Annelore, « Stratégie de transformation du système de santé », Rapport final – Accélérer le virage numérique, juin 2018, pp 8 – 16.

12 - Art. 98 de la loi n°2020-1525.

13 - Numéro d'Inscription au Répertoire des personnes physiques. Il s'agit d'un code alphanumérique servant à identifier les personnes de manière unique. Elles sont inscrites à partir de ce numéro dans le répertoire national d'identification des personnes physiques, géré par l'INSEE.

représentants légaux dès la naissance d'un enfant ? Et un mineur sera-t-il autorisé à disposer de son propre ENS et, si oui, à partir de quel âge ?

Si l'ouverture est envisagée de manière automatique, le législateur a pour le reste veillé à octroyer une certaine maîtrise du titulaire sur son Espace Numérique de Santé. Ce dernier ou son représentant légal est en effet considéré comme « le seul gestionnaire et utilisateur »¹⁴. Il est ainsi maître des accès à son espace numérique. Il a en effet la possibilité d'octroyer « un accès temporaire ou permanent à son espace numérique de santé à un établissement de santé, à un professionnel de santé, aux membres d'une équipe de soins » ou, et cela est un ajout de la loi ASAP, « à tout autre professionnel participant à sa prise en charge ». De la même manière le titulaire pourra décider « de mettre fin à un tel accès »¹⁵.

Il importe également de préciser que tous les accès seront tracés, le titulaire pouvant ainsi consulter l'historique de ceux-ci.

Cependant, et craignant peut-être de tomber dans un excès de personnalisation qui a notamment pu expliquer l'échec de la première version du dossier médical partagé, alors dossier médical personnel, et afin aussi d'uniformiser les contenus des différents Espaces Numériques de Santé, la loi ASAP a réformé le régime institué par la loi de 2019 en supprimant la possibilité pour le titulaire de choisir les rubriques qui le composent, d'en masquer certaines ou de les clore individuellement. Il n'est plus possible non plus d'accorder un accès partiel, l'accord donné ouvrant désormais accès à l'intégralité des composantes de l'ENS.

Une fois présenté ce beau projet que constitue l'Espace Numérique de Santé, voyons en quoi il peut constituer un outil très efficace de prévention.

Partie II : Les modalités d'un outil de prévention efficace

Deux aspects des opportunités offertes par le futur Espace Numérique de Santé peuvent ici être mis en évidence. On montrera tout d'abord que l'ENS est en mesure de devenir un formidable réceptacle des messages institutionnels de prévention **(A)** puis que ce dispositif offrira la possibilité à son titulaire d'y intégrer des constantes émanant des différents objets connectés utilisés pour suivre ses données de santé ou de bien-être ce qui sera de nature à favoriser ses actions de prévention personnelle **(B)**.

A. L'ENS comme réceptacle des messages institutionnels de prévention

Dans leur rapport, Annelore Coury et Dominique Pon affirment que l'ENS « constituera un puissant outil d'éducation et de prévention »¹⁶. Plus spécialement, et pour preuve s'il était besoin que cet article s'intègre dans le champ de ce colloque consacré à la loi Evin, ces auteurs précisent que pourront être spécialement menées des actions relatives à « la prévention face aux risques liés à l'alcool et au tabagisme ».

La mission préventive de l'ENS est également spécifiquement visée à l'article L. 1111-13 aux côtés des objectifs de coordination, de qualité et de continuité des soins et le 6° de l'article L. 1111-13-1-I mentionne l'intégration dans cet espace de « Tout service numérique, notamment des services développés pour favoriser la prévention ».

Les opportunités offertes par l'ENS en termes de prévention s'avèrent nombreuses. Par exemple, l'envoi de rappels de vaccination ou de prise de médicaments ou encore l'expédition de messages d'alerte sanitaire.

Dans une logique *bottom up*, ou ascendante, l'ENS pourrait aussi permettre un envoi de signalement par les usagers ce qui devrait largement faciliter la pharmaco et la matériovigilance.

L'ambition est également de centraliser l'information délivrée par les différents sites officiels en santé, l'utilisateur étant souvent perdu face à la multitude des canaux et supports de diffusion des messages informatifs. Dans ce sens, le Rapport Pon et Coury indique que « Afin de favoriser l'information, l'éducation, **la prévention** et la bonne orientation de l'utilisateur dans le système de santé, celui-ci aura accès depuis son Espace Numérique de Santé à un ensemble d'informations en santé fiables, officielles et **personnalisées**. Ces informations, provenant directement des pouvoirs publics (SPIS, CNAM, HAS, ANSM) ou de sites d'information en santé référencés »¹⁷.

En évoquant l'aspect personnalisé des messages, les auteurs entendent que l'ENS réponde à une difficulté propre à tous les messages de prévention qui peinent souvent à atteindre leur public cible. Les canaux de diffusion classiques que sont les différents type de médias, télé, presse, radio, ou internet présentent en effet l'inconvénient de ne pouvoir s'adresser spécifiquement à la population concernée par le message. L'information par voie d'affichage présente également l'inconvénient d'une information noyée dans la masse de données diffusée par ce biais et, là encore, la difficulté consiste à ne pouvoir viser exclusivement le public cible.

La communication réalisée par le biais de l'Espace Numérique de Santé permettrait au contraire l'envoi de message de prévention parfaitement personnalisés,

14 - Nouvel article L. 1111-13-1 IV du CSP.

15 - *Ibid.*

16 - P. 9 du rapport précité.

17 - *Ibid.* p. 13 du rapport.

ces messages pouvant être destinés à des populations préalablement identifiées, par exemple les plus jeunes ou au contraire les personnes plus âgées ou spécifiquement encore les patients atteints de certaines pathologies.

Il faut aussi prendre conscience du fait que, dans l'avenir, l'utilisation de l'Intelligence Artificielle (IA) devrait rendre plus efficient encore l'envoi de messages de prévention personnalisés dans la mesure où les algorithmes utilisés seront en mesure de cibler les destinataires en fonction de leur exposition aux risques.

Tout comme s'est généralisé l'envoi de publicités ciblées grâce à l'installation de *cookies*, ou mouchards de connexion, lors de la navigation internet, pourraient se développer des systèmes intelligents permettant d'envoyer des informations de santé à des personnes spécialement concernées par celles-ci. Ces algorithmes, plus ou moins intelligents, pourraient notamment être développés à partir des bases de données de l'assurance maladie et plus largement demain à partir des différentes bases disponibles au sein du Système National Des Données de Santé (SNDS).

A ce titre, le *Health Data Hub* pourra aussi devenir un outil clef des politiques de prévention menées par les autorités publiques grâce à un appareillage avec l'Espace Numérique de santé. Il est en effet déjà prévu que les données du DMP et plus largement de l'ENS viennent alimenter le *Health Data Hub*¹⁸. Grâce aux algorithmes, ce dispositif pourrait donc offrir la possibilité de cibler des données et des publics précis afin de permettre l'envoi de messages de prévention personnalisés directement dans l'Espace Numérique de Santé.

Bien évidemment, l'envoi de ces messages de prévention personnalisés devra se faire dans le respect du secret médical et de la réglementation sur la protection des données, d'autant qu'ils supposent en amont une collecte d'informations médicales. En outre, au-delà des exigences législatives et réglementaires relatives à la collecte des données, l'expédition des messages devra également être respectueuse de la réglementation. A priori, il faudra donc qu'un consentement soit donné à l'envoi de ces messages faute de quoi ils risqueraient de pouvoir être considérés comme des *spams* et donc constituer des envois illégaux.

Sous cette réserve, l'ENS pourra dès lors constituer un appréciable lieu de centralisation des messages institutionnels de prévention.

Pour finir, nous allons voir que, dans une démarche plus individuelle, les actions de prévention engagées au travers de l'ENS pourront également résulter de la possibilité pour le titulaire d'y déverser des constantes émanant des objets connectés qu'il utilise.

B. L'ENS comme outil de prévention individuelle grâce à une synchronisation des dispositifs connectés

Cette possibilité est offerte par le futur 3° de l'article L. 1111-13-1 du code de la santé publique qui dispose que l'ENS permet à son titulaire d'accéder à « 3° ses constantes de santé éventuellement produites par des applications ou des objets connectés référencés en application du III ou toute autre donnée de santé utile à la prévention, la coordination, la qualité et la continuité des soins ».

On imagine ici l'intégration d'une variété d'applications santé ou de bien-être susceptibles de suivre l'activité sportive, la qualité du sommeil ou encore l'alimentation de l'utilisateur. On pense également aux applications permettant de suivre la consommation d'alcool et de tabac ou d'accompagner le consommateur dans l'arrêt de ces substances nocives grâce à des coach virtuels¹⁹. Autant de dispositifs qui, dans une démarche de prévention individuelle, seront de nature à préserver la santé de chacun.

L'attention doit ici être attirée sur le fait que, dans une démarche affirmée de prévention, les assureurs proposent de plus en plus fréquemment des applications bien-être à leurs assurés ou leur offrent des Apple Watch susceptibles d'inciter à une vie plus saine. Si *a priori* les données de ces dispositifs connectés devraient pouvoir être déversées dans l'Espace Numérique de Santé, le législateur a par contre veillé à protéger le titulaire de l'ENS en précisant que la communication des données contenues dans cet espace ne pourra être exigée lors de la conclusion d'un contrat relatif à une protection complémentaire ou lors de la conclusion de tout autre contrat, en dehors évidemment de ceux relatifs aux applications connectées susmentionnées.

Avec le consentement du patient, l'Espace Numérique de Santé sera également en mesure d'accueillir des dispositifs connectés qui seront cette fois de véritables supports de suivi des pathologies. Ainsi un médecin pourra conseiller à son patient d'utiliser des applications surveillant le taux de glycémie ou la tension. Ces dispositifs permettront un examen des constantes du patient à distance en ne limitant plus le suivi aux seules consultations médicales. Une telle surveillance réalisée à partir des données centralisées dans l'ENS sera indiscutablement de nature à favoriser la qualité de la prise en charge.

En outre, ces dispositifs connectés étant en mesure d'envoyer des alertes aux patients et aux soignants en cas d'anormalité dans les constantes relevées, un protocole de soins pourra être mis en place de manière anticipée et réactive, sans attendre une aggravation de l'état du patient.

Dans une logique d'*empowerment*, le titulaire de l'ENS pourra supprimer librement ces applications synchronisées

18 - Lire en ce sens le rapport rédigé par le député Cyrille Isaac-Sibille, pour la commission des affaires sociales de l'Assemblée Nationale, n° 3231 du 22 juillet 2020 : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/cion-soc/l15b3231_rapport-information.

19 - Voir la revue Santé magazine sur les 8 applis santé les meilleures pour arrêter le tabac : <https://www.santemagazine.fr/sante/addictions/tabac/les-8-meilleures-applications-pour-arreter-de-fumer-443073>.

dans son Espace Numérique de Santé. Il aura même la possibilité d'extraire certaines données provenant de ces applications afin de mettre en œuvre son droit à la portabilité reconnu par l'article 20 du RGPD. Ce nouveau droit permet à une personne de récupérer ses données auprès d'un responsable de traitement afin de les transmettre à un autre. Concrètement, une personne qui utiliserait une application de suivi de ses données aura la possibilité de changer d'opérateur et de demander au premier, avec qui elle était en contrat, de transmettre au nouveau prestataire tout l'historique des relevés réalisés par le précédent. Une telle possibilité devra pouvoir être réalisée à partir de l'ENS mais elle ne saurait être effective sans la mise en place d'une parfaite interopérabilité des dispositifs ce qui risque de prendre un peu de temps.

La synchronisation de tout dispositif connecté dans l'Espace Numérique de Santé ne sera par ailleurs possible qu'à la condition que les prestataires, publics ou privés, respectent des référentiels d'interopérabilité et de sécurité mis en œuvre par l'Agence du numérique en santé. Les opérateurs devront également s'astreindre à respecter des référentiels d'engagements éthiques ainsi que des labels et des normes envisagés à l'article L.1111-13-2 du code de la santé publique. Ces exigences ont pour ambition de garantir la confiance des utilisateurs à l'égard de l'Espace Numérique de Santé, ce qui s'avère indispensable à son succès.

Une attention particulière devra être portée sur la nécessité de préserver un égal accès à ces dispositifs de prévention. Conscient de cela, le législateur a dès à présent pris le soin de spécifier que les différents labels et normes précités devront s'attacher à ce que soient mises en œuvre des mesures en faveur des « personnes rencontrant des difficultés dans l'accès à internet et dans l'utilisation des outils informatiques et numériques »²⁰. On pense notamment ici aux personnes non voyantes, malentendantes ou à celles confrontées à l'illectronisme²¹ ou à la littératie en e-santé.

La synchronisation de ces dispositifs connectés, qu'ils soient quelque peu gadget et à l'initiative de l'utilisateur de l'ENS, ou de nature plus médicale et conseillés par les soignants, sera indiscutablement de nature à **prévenir** la survenance de troubles ou leur aggravation.

Si, correctement accompagné par les pouvoirs publics, chacun, utilisateur ou prescripteur, sait se saisir des opportunités offertes par l'Espace Numérique de Santé, ce dispositif devrait pouvoir devenir un formidable outil de prévention.

On pense évidemment ici aux solutions qu'auraient pu apporter l'ENS dans la lutte contre la Covid 19, qu'il s'agisse de l'information sur les mesures de restriction de déplacement,

de la mise à disposition des attestations, du développements des applis anti-covid ou encore de la transmission des informations sur les vaccinations. On voit que les potentiels de ce dispositifs sont impressionnants !

Cet outil devrait devenir d'autant plus performant en matière de prévention qu'il semble déjà séduire les Français. Une enquête menée fin juillet 2020 par [OpinionWay](#) auprès de 2 100 citoyens âgés de 18 ans et plus a en effet révélé que 8 Français sur 10 se déclarent « favorables » à l'utilisation de cet espace numérique et qu'un quart d'entre eux y est même « très favorables ».

En conclusion, peut être envisagée, la question non encore abordée de la temporalité du développement de cet Espace Numérique de Santé.

La loi de juillet 2019 a prévu une entrée en vigueur au plus tard le 1^{er} janvier 2022. Un peu de temps est ainsi laissé à l'État pour développer ce nouveau support numérique. Il faut cependant veiller à aller vite car il ne faudrait pas que les Français se laissent séduire par des dispositifs analogues proposés par des opérateurs étrangers qui mettraient alors la main sur des millions de données de santé. Il en va ici de la sauvegarde de notre souveraineté en matière de gestion des données des citoyens Français. Docaposte, filiale de la poste spécialisée dans la e-santé et actuellement hébergeur du DMP, travaille déjà à proposer une sorte de carnet de santé numérique. Cette structure a certes le mérite d'être Française mais le risque est alors de voir se développer des propositions commerciales non interopérables et l'occasion serait ainsi manquée de mettre de l'ordre et de l'efficience dans le marché de la santé connectée.

Au début des années 2000, nous n'avons pas su développer des systèmes d'informations interopérables ce qui nuit encore aujourd'hui à l'efficience de notre système de santé. Il importe donc de ne pas reproduire les mêmes erreurs.

Heureusement, les choses s'accélérent. En mai 2020, la Caisse nationale de l'assurance maladie (Cnam) a ainsi lancé un appel d'offres pour « la réalisation, l'hébergement, l'exploitation et la maintenance du dispositif Espace numérique de santé (ENS) » d'un montant estimé à 156 millions d'euros et d'une durée de 3 ans. Ce marché a finalement été attribué fin novembre à l'Entreprise de Services Numériques (ESN) Atos et au cabinet de conseil en informatique Octo Technology pour une valeur totale estimée à 130 millions d'euros hors taxes.

Un appel à candidature a également été lancé en vue de constituer une version pilote du processus de référencement au catalogue de l'Espace Numérique de Santé (ENS) et de concevoir les modalités d'échanges entre l'ENS et les services référencés. L'appel à candidature a été publié en novembre 2020 et l'annonce des résultats était prévue pour janvier pour qu'en septembre 2021 puisse être réalisés les premiers enrôlement des premiers services numérique dans le store de l'ENS.

Il est aussi prévu de créer un comité citoyen du numérique

20 - Futur article L. 1111-13-1 III du CSP.

21 - L'illectronisme représente la difficulté, voire l'incapacité, que rencontre une personne à utiliser les appareils numériques et les outils informatiques en raison d'un manque ou d'une absence totale de connaissances à propos de leur fonctionnement. Le terme illectronisme transpose le concept d'illectronisme le domaine de l'informatique.

en santé afin d'épauler la création de l'ENS. Il regroupera des associations de patients et un panel de citoyens.

Grâce à ces avancés, la délégation du numérique en santé a pu annoncer en décembre 2020, le lancement d'une phase d'expérimentation à compter de juillet 2021 sur certains territoires pilotes avec un objectif d'ouverture de 1,3 millions d'ENS.

Afin de garantir le succès de l'ENS, les pouvoirs publics devront veiller à ce que les investissements portent également sur la communication. Les soignants apparaissent comme le meilleur vecteur de communication auprès des patients, mais cela supposera qu'ils soient convaincus par le dispositif. Il ne faudrait pas, là encore, que ce projet connaisse l'échec de la première version du DMP qui s'est notamment expliqué par un défaut de communication des professionnels de santé auprès de leurs patients, ces soignants n'étant pas convaincus par les modalités de fonctionnement du premier dispositif. Dans un tel souci, le rapport Pon et Coury prévoit la signature, « d'une charte générale d'engagement » afin de favoriser l'adhésion des acteurs du système de santé. « A travers cette charte, ces derniers s'engageront à apporter leur concours à ce grand projet national au service de tous les usager »²². Ce n'est en effet que par une implication conjointe du gouvernement, des soignants et des patients que cet outil connaîtra le succès qu'il mérite.

Lydia Morlet-Haidara