

Vers un numérique en santé construit pour et avec les citoyens

Ce 19 novembre, le Ministère des solidarités et de la santé, la Délégation ministérielle au numérique en santé (DNS) et l'Agence du numérique en santé (ANS) ont organisé les Assises citoyennes du numérique en santé. Le rendez-vous était important car pour la première fois, les citoyens pouvaient prendre la parole pour exprimer leurs attentes et leurs perceptions en matière de numérique en santé et notamment sur le futur Espace Numérique de Santé.

Ces Assises Citoyennes ont donc été le moment pour rappeler que le citoyen, pour devenir acteur de sa santé et pour participer pleinement à son parcours de soins, doit d'abord devenir maître de ses données de santé.

Il est impératif que l'Etat se saisisse de ce sujet. D'abord car seul l'Etat est légitime pour encadrer la sécurité et l'éthique du numérique en santé, en tant que garant neutre de l'intérêt général. Ensuite, car seul l'Etat peut proposer une plateforme ouverte et gratuite permettant au citoyen français d'accéder à ses données de santé ainsi qu'à des services numériques de santé tiers dont il garantit la conformité au cadre réglementaire. Si l'Etat ne joue pas ce rôle, il y a un grand risque qu'à terme nos données de santé finissent chez les GAFAM.

Un numérique en santé souverain, citoyen, éthique et humaniste

Le numérique en santé doit être souverain (pour préserver nos traditions de pensée), citoyen (en remettant le citoyen au cœur du système), éthique et humaniste. Il doit refléter la philosophie humaniste de la France. Le numérique doit être un véritable outil d'émancipation citoyen, à l'instar du rôle qu'a joué l'Imprimerie pour propager la philosophie des Lumières.

Peut-être moins spectaculaire que celui des « Licornes » de la Silicon Valley, notre modèle numérique français et européen ressemblera davantage au colibri, cher à Pierre Rabhi, en nous inscrivant dans un destin commun porteur de sens pour tous.

Ces Assises ont été Citoyennes dès leur point de départ. Les deux dernières années, avec les « Ateliers Citoyens du numérique en santé », une démarche unique a été mise en place en s'adressant directement aux citoyens à travers des groupes de travail réunissant des usagers sur les territoires - du jeune citadin en métropole parisienne à la personne âgée en milieu rural. Puis, lors d'une grande enquête nationale « Les Français et le virage numérique en santé » conduite par Opinion Way, la parole des citoyens a été écoutée, recueillie et les grandes tendances en matière de e-santé ont été mesurées.

Les Français, prêts pour le numérique en santé

Ces deux temps forts révèlent que les Français sont prêts pour le numérique en santé. Pour la majorité, l'évolution du numérique dans leur santé est perçue comme positive, car le numérique permet un « gain de temps », les communications entre les professionnels de santé s'en trouvent « facilitées », c'est « une façon de moderniser la santé » et il en résulte un « meilleur suivi de leur santé ». La crise sanitaire de mars a joué un rôle d'accélérateur du numérique en santé avec 49% des Français qui déclarent avoir utilisé un nouvel outil numérique de santé à cette occasion comme

la téléconsultation, l'envoi de résultats médicaux ou la prise de rendez-vous en ligne. 91% plébiscitent le fait que ce soit l'Etat qui joue ce rôle de garant de la sécurité de leurs données de santé et qui pose un cadre éthique. Enfin, 8 Français sur 10 se déclarent prêts à utiliser le futur Espace Numérique de Santé.

L'Etat va s'atteler à construire cette plateforme numérique en continuant d'associer les citoyens. Ces Assises deviendront un rendez-vous régulier pour faire un point d'étape face aux citoyens, pour dresser le bilan, pour mettre en perspective. Sera aussi créé un « comité citoyen du numérique en santé » qui travaillera sur tous ces sujets, avec des représentants d'associations, mais aussi avec des citoyens qui seraient, pourquoi pas, tirés au sort et représentant tous les milieux.

Un cadre de valeurs à la française

L'Espace Numérique de Santé verra bientôt le jour. Dès 2022, chaque citoyen pourra, via son compte personnel, renseigner et gérer lui-même l'accès de tiers à ses données de santé, échanger avec les professionnels de santé via des canaux sécurisés, et accéder à des services numériques de santé référencés par les pouvoirs publics, pour la prévention, l'information en santé, la gestion de son parcours de soin, la télésurveillance médicale

Les Français l'ont exprimé fortement lors de la consultation : ils réclament une éthique du numérique et souhaitent, outre la sécurité de leurs données de santé, que le numérique en santé soit égalitaire et ne laisse personne sur le bord du chemin. En adoptant la philosophie qui a conduit à l'organisation de ces Assises Citoyennes, l'Etat démontre sa volonté de se saisir du numérique en santé dans une logique inclusive et solidaire, c'est-à-dire dans un cadre de valeurs à la française.