



**ASSISES
CITOYENNES DU
NUMÉRIQUE
EN SANTÉ**

Dossier de presse

Novembre 2020



**LA SANTÉ
DE DEMAIN
VUE PAR
LES FRANÇAIS**

Animé par **Michel Cymes**



« Les Assises permettront de donner la parole aux usagers et de la faire entendre à tous les acteurs de notre écosystème. Consulter, écouter et entendre les Français sur leurs attentes comme sur leurs interrogations de la e-santé sont les conditions nécessaires à son déploiement. Ce qui conduira à termes chacun d’entre nous à mieux maîtriser le numérique pour sa propre santé, à être mieux soigné afin de préserver et de renforcer l’accès universel de tous aux meilleurs soins. »



Dominique Pon
Responsable stratégique
de la transformation
numérique en santé

Laura Létourneau
Déléguee ministérielle
au numérique en santé

LES ASSISES CITOYENNES DU NUMÉRIQUE EN SANTÉ LA SANTÉ DE DEMAIN VUE PAR LES FRANÇAIS

Le 19 novembre 2020 après-midi se tiendront les premières Assises Citoyennes du numérique en santé, **un événement 100% en ligne**. Organisées par le Ministère des Solidarités et de la Santé et la Délégation Ministérielle du Numérique en Santé (DNS), elles seront l'occasion de donner la parole aux citoyens et de présenter les résultats de la première grande consultation citoyenne menée sur leurs attentes et perceptions en matière de Numérique en Santé et en particulier sur le futur Espace Numérique de Santé (ENS).



Table ronde n°1 Les grands enjeux citoyens du numérique en Santé

Table ronde n°2 Les Français face à leurs données de santé et au futur Espace Numérique de Santé

Dans le cadre de la feuille de route du numérique en santé, et afin de construire un numérique au service des patients, le Ministère des solidarités et de la santé et la DNS ont lancé la première grande consultation citoyenne afin d'aller à la rencontre des Françaises et des Français.

Pendant deux ans, à travers les « Ateliers Citoyens du numérique en santé », des groupes de travail réunissant des usagers partout en France, et lors d'une grande enquête nationale « Les Français et le virage numérique en santé », nous avons écouté, recueilli la parole du plus grand nombre et mesuré les grandes tendances au niveau de la population en matière de e-santé, en veillant particulièrement à ce qu'aucun usager ne soit laissé de côté. C'est une démarche unique et innovante qui a été menée avec la participation de représentant des patients tels que France Assos Santé, l'APF...

Avec un objectif simple, dessiner ensemble la santé de demain, co-construire l'Espace Numérique de Santé, afin que chacun soit acteur de sa santé et acteur du système de santé.

Ces Assises, dont les citoyens seront les acteurs principaux, mettront en lumière la démarche exploratoire menée jusqu'ici, et les grands enseignements qui en découlent, sous forme d'un débat vivant, animé par Michel Cymes, qui fera intervenir des témoins citoyens, des experts études, un philosophe expert en éthique.

LA GRANDE CONSULTATION CITOYENNE EN BREF

Première phase qualitative

Les Ateliers Citoyens du numérique en santé

Aller à la rencontre des citoyens, enrichir le débat en s'appuyant sur l'expérience usager, apprécier leurs attentes et leurs craintes « numériques », tester de nouveaux usages... telles ont été les ambitions des « Ateliers Citoyens du numérique en santé ». Parce que le patient est au cœur de la réflexion et de l'action, ces Ateliers ont réuni à Toulouse, Condat, Besançon, Bordeaux et Roubaix (2019/2020), les usagers du système de santé sur des thématiques différentes pour dessiner ensemble la santé de demain.

Seconde phase quantitative

La grande enquête nationale « les Français et le virage numérique »

Menée par Opinion Way en juillet 2020 sur un échantillon de 2100 personnes (représentatif de la population française), cette étude mesure les grandes tendances et nous apprend que les indicateurs sont au vert, la crise sanitaire ayant eu un effet accélérateur :



51 % de nos concitoyens voient l'évolution du numérique dans leur santé comme positive

(gain de temps, communication facilitée entre les professionnels de santé et eux, meilleur suivi de leur prise en charge...).



70 % d'entre eux ont déjà pris un RV médical en ligne

et 27% ont réalisé une téléconsultation, 49% déclarent avoir utilisé un nouvel outil numérique de santé pendant la crise sanitaire de la Covid-19.



8 Français sur 10 se déclarent prêts à utiliser le futur Espace Numérique de Santé.

FOCUS SUR LES ATELIERS CITOYENS DU NUMERIQUE EN SANTÉ

Entre octobre 2019 et février 2020 les Ateliers Citoyens* ont réunis plus de 200 citoyens usagers du système de santé à Roubaix, Besançon, Condat, Toulouse et Bordeaux. Ce dispositif d'écoute des usagers et patients a pour objectif de construire ce nouveau service public numérique au plus près de leurs attentes et d'enrichir l'ensemble de la feuille de route de cette vision citoyenne.

Cette démarche répond par ailleurs à l'aspiration générale à plus d'horizontalité dans le débat public, portée à la fois par les transformations numériques et sociales en cours mais aussi par le souhait plus large de la société de prendre la parole – souhait très marqué dans un champ aussi intime que la santé. Les Ateliers, composés de plusieurs groupes d'une douzaine de personnes, ont réuni une grande diversité de citoyens (sexe, âges, CSP, situations familiales, situation de santé) permettant notamment de sortir des biais classiques les plus présents dans les expressions publiques (hommes, plus de 60 ans, CSP +).

Afin d'amener les participants à se projeter dans des situations concrètes, les animateurs ont eu recours à des personae. Chaque persona est un personnage fictif dont les participants connaissent le prénom et des caractéristiques liées à son mode de vie ou à sa situation de santé. Chaque groupe a ainsi travaillé sur une des personae définies à l'avance :



Sarah
femme enceinte

Kevin
sportif

René
patient atteint
d'une **maladie chronique**

Marie
médecin libéral à Condat

Florence
parente et aidante
d'une personne âgée

Marie
découvre **le handicap**
de son enfant

Julie
30 ans, vit en institution
à la campagne

Jean
50 ans, inactif vit
chez ses parents
en ville

LES PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS DES ATELIERS CITOYENS

1. La e-santé est peu connue du grand public. Elle commence à s'inscrire dans les pratiques numériques plus générales de certains et reste encore étrangère à d'autres.
2. Si certaines dimensions ou fonctions sont identifiées (prise de RV en ligne, recherche d'informations, e-mail), la e-santé n'est pas pensée comme un ensemble cohérent.
3. La e-santé suscite des attentes fortes, en réponse aux limites perçues du système de santé actuel.

4. Cinq thématiques émergent :

La question de l'**inclusion**, le numérique ne doit pas laisser de côté les populations qui en sont le plus éloignées, en situation de handicap ou les plus vulnérables. Ces enjeux sont perçus en miroir chez les patients et chez les médecins.

L'opportunité de **décloisonner** le système de santé, le rendre plus fluide, permettant une meilleure collaboration entre les différents personnels, en s'appuyant sur les réseaux humains et professionnels existants.

L'**usage des données de santé**, dont l'utilisateur ne doit pas être dépossédé pour qu'elle puisse renforcer son rôle dans son parcours de soin. La notion de données de santé est complexe. Elle suscite à la fois un fort sentiment d'appropriation (« mes données »), d'inquiétude sur leur (més)usage et d'intérêt comme brique centrale à l'organisation fluide des soins.

La possibilité de renouer avec une médecine débarrassée de ses lourdeurs administratives, centrée sur la **relation avec le patient**. Le numérique ne doit pas devenir synonyme de dés-humanisation.

L'opportunité de **plus de simplicité**, d'accessibilité aux informations clefs pour le patient qui passe nécessairement par des services conçus avec eux.

-
5. La e-santé attendue doit se définir à leurs yeux comme inclusive, collaborative, favorisant l'autonomie du patient, humaine et accessible.
 6. L'État doit jouer le rôle de gage de confiance dans le déploiement d'une e-santé éthique et régulée.
 7. L'épidémie de la Covid-19 et son impact devront aussi être mesurés sur ces axes autour des nouvelles pratiques qu'elle a contribué à répandre (téléconsultation) et des débats qu'elle a suscités (tracing).

FOCUS SUR L'ENQUÊTE NATIONALE « LES FRANÇAIS ET LE VIRAGE NUMÉRIQUE »

Menée par l'institut d'études **Opinion Way** (en collaboration avec le cabinet **Think Out**), l'objectif premier de cette étude est d'alimenter concrètement le développement de la e-santé en France en répondant au mieux aux attentes véritables des citoyens : Quel est le degré de connaissance et l'état des lieux fait par les citoyens sur la e-santé aujourd'hui ? Quelles sont leurs aspirations pour demain ? Quelles sont leurs craintes et les limites à la mobilisation en faveur de l'évolution numérique ? Quel est l'impact de la crise sanitaire de la Covid-19 sur leurs pratiques ? Comment le futur ENS est-il perçu et accueilli ?

Les voyants sont au vert, le virage numérique est clairement amorcé. Les Français ont exprimé leur adhésion à la transformation numérique du système de santé, l'utilisation des services numériques existants comme la téléconsultation a massivement augmenté pendant la crise sanitaire, le numérique est majoritairement vu comme un outil d'amélioration du parcours de soin, et **8 Français sur 10 se déclarent favorables à l'utilisation de l'ENS.**

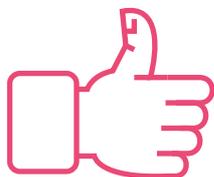
1 • DES INDICATEURS AU VERT POUR L'AMORCE DU VIRAGE NUMÉRIQUE EN SANTÉ

Le système de santé français est globalement apprécié, mais ne satisfait pas pleinement, notamment sur les points auxquels le numérique en santé peut apporter des solutions :

- L'accessibilité géographique aux soins
- La coordination entre professionnels de santé
- Le temps d'attente d'accès aux soins

51% des Français voient l'évolution du numérique en santé comme quelque chose de positif (10% de réfractaire et 39% de neutres).

La majorité des Français accueille positivement le numérique en santé, avec pour principaux bénéfices perçus, le **gain de temps (pour 60% des Français)**, une **communication facilitée** avec les différents interlocuteurs de santé (**48%**), une façon de **moderniser la santé (37%)** et enfin, d'avoir un **meilleur suivi** de sa santé (**35%**).



51%

des Français voient l'évolution
du numérique en santé comme
quelque chose de positif

La plupart des outils numériques déjà en place sont connus des Français mais leur utilisation reste à développer.

Si des habitudes sont déjà bien installées sur la **prise de rendez-vous en ligne (70%** des Français l'ont déjà utilisée) et l'envoi de **résultats d'analyse ou de diagnostic en ligne (66%)**, reste un grand nombre de services à faire découvrir et à faire adhérer aux Français.

L'utilisation des outils numériques de santé est **plus ancrée chez les populations habituées au monde digital**, mais aussi chez certaines populations ayant **une santé plus fragile** (personnes en situation de handicap, bénéficiaires de l'ALD, patients avec des visites fréquentes chez le médecin...) ou encore situées dans les **déserts médicaux**.

L'enjeu du virage numérique en santé sera ainsi de **réussir à convaincre** et à « embarquer » les non ou faibles utilisateurs digitaux actuels, et en particulier ceux qui sont les plus impactés par la **fracture numérique** d'une façon générale.

Parmi les principaux défis auxquels le numérique en santé devra répondre à l'avenir on notera : la **simplicité d'accès et d'utilisation** pour l'utilisateur (pour **68%** des Français), mais aussi la **transmission efficace des données** (pour **61%**).



70%

des Français
ont déjà utilisé
la prise de rendez-vous
en ligne



66%

ont déjà bénéficié
de l'envoi de résultats
ou de diagnostic
en ligne

2 • LA COVID-19 A EU UN RÔLE D'ACCÉLÉRATEUR DANS LE PROCESSUS D'ADHÉSION DES FRANÇAIS À LA SANTÉ NUMÉRIQUE



49%

des Français déclarent avoir utilisé un nouvel **outil numérique de santé** pour la première fois durant la crise sanitaire de la Covid-19

La crise sanitaire a favorisé l'amorce du virage numérique en santé : **49%** des Français déclarent avoir utilisé un nouvel outil numérique de santé pour la première fois **durant la crise sanitaire de la Covid-19**.

La téléconsultation pendant la crise sanitaire a résonné comme étant **pratique, sécuritaire, rapide et utile**, notamment pour le suivi des patients souffrant de maladie chronique. Plus de la moitié des utilisateurs de la téléconsultation ont utilisé ce service **pour la 1^{ère} fois pendant la crise de la Covid-19** et environ **1 utilisateur sur 4** a pris un rendez-vous en ligne et a communiqué par email/sms avec le pharmacien ou le médecin pour la 1^{ère} fois pendant la crise sanitaire.

Le bilan pour ces initiatives est très positif puisque **88% des utilisateurs sont satisfaits** (dont **26%** de très satisfaits) de l'utilisation des outils numériques pendant la crise sanitaire de la Covid-19.



53%

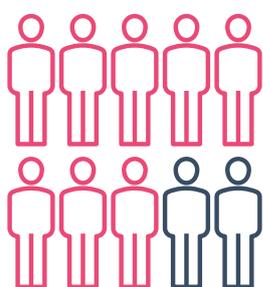
des utilisateurs de la téléconsultation l'ont utilisée pour la 1^{ère} fois pendant la crise sanitaire



91%

des utilisateurs de la téléconsultation pendant la crise sanitaire sont satisfaits

3 . LE PROJET DE L'ESPACE NUMÉRIQUE DE SANTÉ REÇOIT UN ACCUEIL FAVORABLE DE LA PART DES FRANÇAIS MAIS NÉCESSITERA UN ACCOMPAGNEMENT RASSURANT POUR UNE ADHÉSION LA PLUS COMPLÈTE POSSIBLE À L'OUTIL



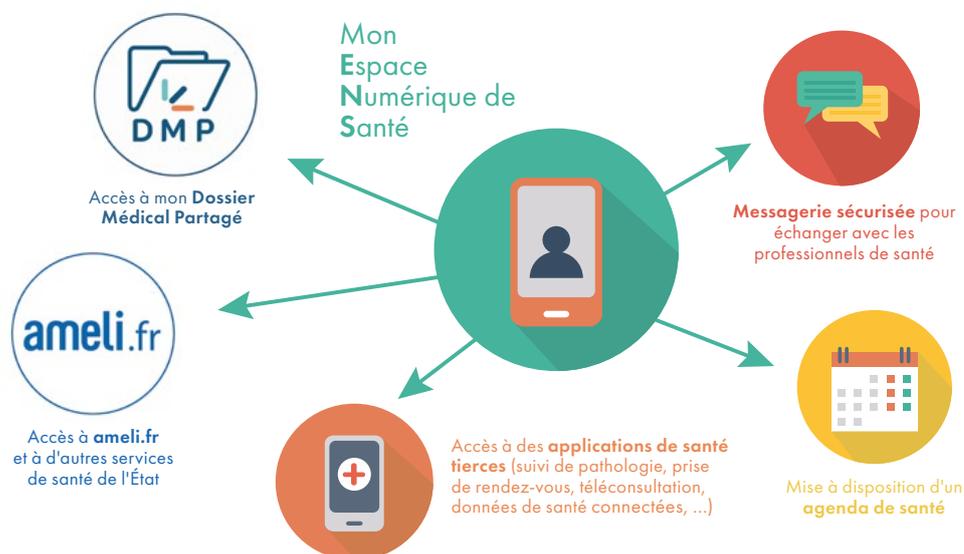
8/10

Français se déclarent **favorables** à l'utilisation de l'ENS, dont 1/4 est très favorable

Face à la reproduction de l'écran de présentation de l'Espace Numérique de Santé (schéma ci-dessous avec explication) :

8 Français sur 10 se déclarent favorables à l'utilisation de l'ENS, dont un quart est très favorable.

8 Français sur 10 se déclarent prêts à autoriser l'accès à leurs données de santé aux professionnels de santé qui les suivent dans le cadre de l'ENS, tout comme **7 Français sur 10** se déclarent prêts à donner l'accès à leurs données de santé dans le cadre de l'ENS à certains services pour améliorer le suivi de leur santé.



Une large majorité des Français se déclare prête à l'utilisation des différents outils mis à disposition au sein de l'ENS : **85%** d'intention d'utilisation de la **messagerie sécurisée** pour échanger avec les professionnels de santé et principalement les médecins, **78%** pour le **Dossier Médical Partagé** et l'**agenda de santé**, **75%** pour les **applications tierces**.

Si la majorité des Français s'accorde à dire que l'ENS va faciliter le partage des données de santé avec les professionnels de santé et apporter une meilleure collaboration entre les professionnels de santé eux-mêmes, répondant à une attente forte, ils sont aussi nombreux à exprimer deux risques forts quant à son utilisation :

- **L'exclusion de patients non familiers avec la technologie** ou n'y ayant pas accès
- **Le manque de sécurisation des données** (stockage, échanges, transmission hors champ médical), ce qui explique le taux modéré de consentement à l'utilisation et analyse des données de santé à des visées de recherche médicale.

En revanche, l'étude a montré une **inquiétude moindre** des Français concernant le **risque de déshumanisation** de la relation médecin-patient au travers de l'ENS, certes présente puisque mentionnée spontanément par 4 Français sur 10, mais pas primordiale en regard des deux risques exprimés ci-dessus.

En conclusion, un projet validé par la majorité des Français sous deux conditions indispensables :

- **Garantir de bonnes conditions** en termes de sécurité des données et de simplicité d'accès.
- **Proposer une solution alternative/parallèle** pour les personnes peu ou pas digitalisées, notamment les personnes plus âgées.

Dans ce contexte, les garde-fous proposés sont plébiscités par 8 Français sur 10, démontrant leur importance et statut de prérequis à l'utilisation de l'ENS :

- **Donner à chacun le droit de choisir** qui aura accès aux données de santé (DMP) et fournir un code d'accès temporaire (principalement à destination du corps médical, avant les proches ou autres professionnels de santé)
- **Donner le droit de s'opposer** à la création et le droit de clôturer son Espace Numérique de Santé si besoin, tout en proposant une alternative dans ces cas-ci.

Les Français semblent **prêts à adopter l'ENS** et voient dans les outils numériques un plus dans la gestion de leurs parcours de soin.

Néanmoins, ils restent vigilants pour que son développement réponde à certaines demandes fortes :

- **Simplification d'accès** (pour 7 Français sur 10)
- **Sécurisation des données** (pour 6 Français sur 10)
- **Inclusion de tous les patients** (pour 1 Français sur 2)
- **L'État devra être placé au cœur de ces initiatives**, en tant que garant et coordinateur avec les entreprises du secteur privé et digital

Ils voient dans le développement du numérique un moyen de **donner au patient davantage d'autonomie**, en renforçant son pouvoir d'agir sur des propres données de santé et sa santé en général. Cette promesse de prise en main et d'autonomie rend acceptable et désirable les évolutions en cours et à venir. Néanmoins cette autonomie n'est pas acquise, elle doit se construire dans le temps et être accompagnée. Cet enjeu concerne d'ailleurs à la fois les patients et les professionnels de santé.

Étude quantitative réalisée auprès d'un échantillon de **2100 répondants représentatifs de la population de France métropolitaine âgée de 18 ans et plus**, en termes de genre, âge, région, CSP et de catégorie d'agglomération (source : INSEE). Un échantillon robuste afin de regarder en détail des profils qui peuvent avoir des positions différentes du reste de la population (patients atteints de maladies chroniques, novices ou dépassés par les outils numériques, travailleurs dans le domaine de la santé...)

L'échantillon a été **interrogé par questionnaire auto-administré en ligne** sur système CAWI (Computer Assisted Web Interview). Le **terrain a été réalisé via le panel d'OpinionWay**.

Dates de terrain : Du 17 au 30 juillet 2020

Toute publication totale ou partielle doit impérativement utiliser la mention complète suivante **"Sondage OpinionWay / Think-Out pour le Ministère des solidarités et de la santé"** et aucune reprise de l'enquête ne pourra être dissociée de cet intitulé.

“opinionway

Thinkout
agence marques & médias

POUR CONCLURE L'ENSEMBLE DE LA CONSULTATION CITOYENNE (Phases 1 et 2)

La e-santé va changer en profondeur notre système de santé. Les usagers, les patients, les citoyens que nous sommes en ont désormais pleinement conscience. Cette grande traversée d'une année faite d'échanges et de débats avec eux le montre. La digitalisation généralisée de l'espace social ne pouvait pas laisser la santé de côté. La crise de la Covid-19, dans l'urgence, a montré à quel point elle pouvait rendre service en permettant au grand nombre d'expérimenter de nouveaux usages et de nouveaux outils. Ces échanges, ces débats, ces ateliers, ces enquêtes ont indiqué à la fois la qualité du système de santé quant aux soins reçus mais aussi le besoin grandissant de simplification et de fluidification. Ces échanges citoyens indiquent la voie, montrent que **les patients sont prêts et désireux d'avancer dans cette direction**, qu'ils y voient comme une vraie révolution qui permettra de meilleurs échanges entre soignés et soignants et entre soignants, de mieux conjuguer la santé dans sa dimension individuelle et dans sa dimension collective. Cette e-santé, ils la veulent fidèle à une promesse d'universalité qui fasse cas des risques d'exclusion. Ils la veulent au service d'une meilleure collaboration et de plus de transversalité entre les acteurs. Ils la veulent pleinement au service de l'humanité qui préside aux soins. Ils veulent qu'elle soit pour eux le moyen de s'approprier pleinement leurs données de santé, pour les partager dans un cadre sécurisé par l'État.

Comme le montre l'étude d'Opinion Way, l'Espace Numérique de Santé, ses différentes fonctions, apparaissent bien comme l'outil et le lieu de cette appropriation, apte à faire du patient une véritable partie-prenante du système face aux acteurs de santé.

Cette première démarche de co-construction qui se conclut ici est bien sûr aussi un point de départ. Ce dialogue entamé va se continuer à tous les échelons, avec les associations de patients, avec les citoyens, pour que derrière les enjeux technologiques, économiques, administratifs, se dessine **un système de santé conçu par tous et pour tous**. Si cette parole est entendue, si cette attente est comprise par tous ceux qui vont avoir la charge de faire advenir cette e-santé, alors cette vaste consultation aura joué pleinement son rôle, en faisant, par la co-construction, le pont entre expertise et expérience, entre la technologie et les usages, entre l'institution et le citoyen.



Contacts presse

Julie Dardelet
T. 06 33 85 96 83
dardeletjulie@gmail.com

Julie Messier
T. 06 16 89 59 83
julie.messier@esante.gouv.fr