

1 – Espace Numérique de Santé (ENS)

DOCTRINE

Avec le développement des usages du numérique en santé, il est essentiel que l'utilisateur soit en capacité d'être acteur de son parcours de santé.

En effet, de nombreux services numériques ont fait la preuve de leur valeur dans le domaine de la santé ces dernières années, notamment en matière de personnalisation et de prévention en santé.

Mais en tant qu'utilisateur, nous sommes encore face à une offre de services numériques en santé morcelée et peu lisible, qu'elle soit proposée par des acteurs publics ou privés.

Ce constat a amené à inscrire dans la loi OTSS, la création automatique d'un espace numérique de santé (ENS) pour chacun, sauf opposition de l'utilisateur ou de son représentant légal, et ce au plus tard en janvier 2022.

Il s'agit d'un espace personnel où les usagers ont et donnent accès à leurs données de santé et où ils trouvent des services de confiance référencés par la puissance publique. Il simplifie le parcours de soin du citoyen tout au long de sa vie et garantit la protection des données de santé des usagers.

Cette plateforme contribuera à l'animation de l'écosystème de la e-santé en France par le référencement dans le « store » de l'ENS des applications numériques de santé développées par les acteurs publics et privés (i.e. portail patient des hôpitaux, point d'entrée patient des plateformes numériques de coordination, services numériques à destination des usagers développés par les éditeurs et les start-ups, applications et dispositifs médicaux connectés développés par les industriels, etc.)

Ce service sera construit de façon itérative, en se confrontant régulièrement à ses utilisateurs et aux parties prenantes qui interviennent dans leurs parcours. Son déploiement s'appuiera sur des expérimentations pilotes, à partir du deuxième trimestre 2020, qui permettront de prioriser les évolutions du service en fonction des retours du terrain. Par ailleurs, des ateliers citoyens jalonnent la conception du service afin de mettre en débat les grandes orientations du service et de recueillir les attentes des usagers et des associations qui les représentent.

① Les composantes de l'Espace Numérique de Santé

L'accès au Dossier Médical Partagé (DMP) se fera via l'ENS. Avec le stockage sécurisé, la consultation et le partage des données de santé (données de remboursement, synthèse médicale, constantes de santé, état des vaccinations, compte rendu d'hospitalisation, d'examens de biologie médicale, copies d'ordonnances, de radio...), le DMP est la pierre angulaire de l'ENS.

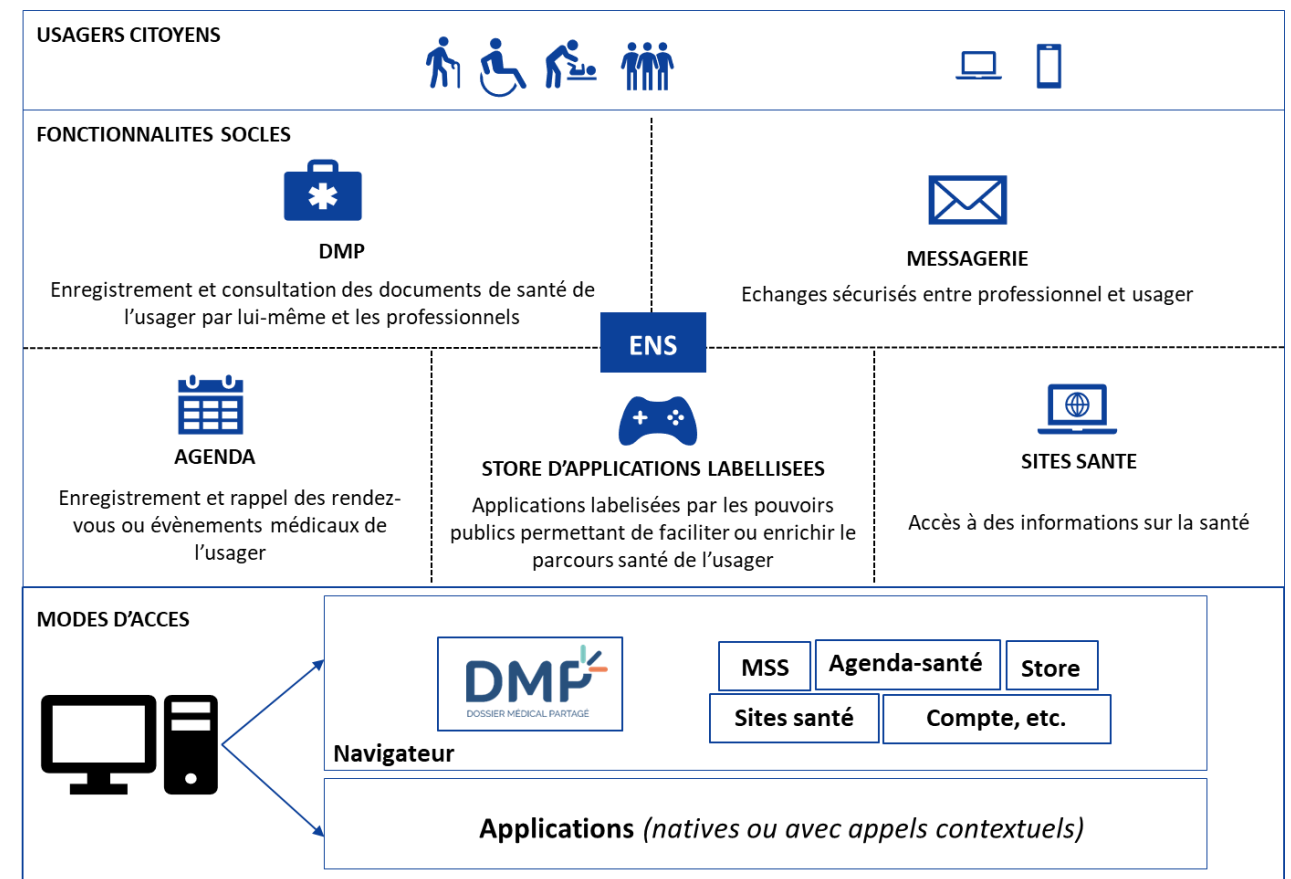
L'ENS proposera également :

- une messagerie sécurisée permettant des échanges d'informations et de documents (ordonnances, photos...) entre l'utilisateur et les professionnels qui interviennent dans son parcours de soin.
- un « agenda-santé » permettant de consolider les différents événements de santé : rendez-vous médicaux, hospitalisations, rappels, etc. Ces événements pourront être alimentés par les services de prise de rendez-vous, les portails des établissements et l'utilisateur lui-même.

- un catalogue de services référencés / labellisés par la puissance publique (« store » ENS), l'utilisateur pourra choisir de partager les données de santé de son ENS avec les applications de son choix.
- un volet d'informations personnalisées sur la santé et sur le système de santé.

Du point de vue de l'utilisateur, une seule application ENS lui permettra d'accéder à tous les services y compris l'alimentation et la consultation de son DMP.

Schéma général de l'ENS



➤ **Le DMP**

Actuellement, le DMP permet déjà au patient d'enregistrer des informations concernant sa santé. Des évolutions progressives du DMP élargiront le périmètre des données partageables. Dans un premier temps, les fonctionnalités prioritaires sont :

- la saisie de données détaillées concernant sa santé, son historique médical par exemple,
- et la récupération de constantes de santé structurées (poids, tension artérielle, glycémie, etc.) issues d'applications labellisées liées à des objets connectés (balance connectée, tensiomètre, lecteur de glycémie, etc.), sous réserve de son consentement.

➤ **La messagerie sécurisée entre Professionnels et usagers**

Quotidiennement les usagers et leurs professionnels de soins échangent via des messageries classiques ne répondant pas aux exigences de sécurité et de confidentialité liées à ce type de données.

La messagerie sécurisée permettra aux professionnels (de tous secteurs : sanitaire, médico-social et social) d'échanger des données médicales avec les usagers dont ils assurent la prise en charge.

Un travail de concertation sera effectué avec les professionnels afin de garantir l'adéquation de la solution à leurs contraintes organisationnelles.

La définition du périmètre fonctionnel de cette messagerie s'appuiera sur un Proof of Concept (POC) qui permettra de recueillir les retours des professionnels et des usagers sur un premier périmètre de service. Le service devra s'articuler avec la MSS des professionnels pour leurs échanges avec leurs patients.

Le POC sera réalisé conjointement par la Cnam et l'ANS, les premiers résultats sont attendus mi-2020.

➤ L'« agenda-santé »

L'agenda-santé de l'ENS a pour objectif de consolider les différents événements santé de l'utilisateur.

L'utilisateur pourra soit saisir ses événements santé (rendez-vous, rappels d'actions etc.) soit prendre comme aujourd'hui ses rendez-vous sur les sites/applications de prise de rendez-vous de ses professionnels de santé et établissements de santé. Ces événements seront inscrits dans son « agenda-santé » de l'ENS dès lors que l'utilisateur aura accepté de synchroniser, en lecture et en écriture, les sites de prise de rendez-vous dans le catalogue de services (store ENS).

Les données de l'agenda seront décrites dans le cadre d'interopérabilité.

Comme pour la messagerie, la mise en œuvre de POC associant usagers, professionnels et offreurs de services permettra de vérifier l'adéquation aux besoins et d'identifier les contraintes techniques et les besoins d'interopérabilité.

➤ Le catalogue/Store de services et d'applications

Le « store » d'applications est la composante de l'ENS qui doit permettre de proposer aux usagers une offre de services riche et référencée par les pouvoirs publics. Elle est l'incarnation du concept d'Etat plateforme et vise à laisser une large place aux offreurs de services publics et privés qui pourront proposer des services couvrant les domaines de la santé et du bien-être, à destination des usagers.

Le « store » devra également permettre l'échange de données et la synchronisation de ces services avec les autres composantes socles de l'ENS que sont le DMP, la messagerie sécurisée et l'agenda.

A titre d'illustration, les services en provenance des offreurs publics peuvent être des services de portée nationale (comme l'accès aux comptes d'assurance maladie obligatoire...), des services régionaux (comme les services de coordination des soins de type e-parcours...) et des services portés par des structures comme les « portails patient » des établissements ou tout autre service qui pourrait être offert par des structures qui prennent en charge les patients.

Pour ce qui concerne les services portés par les opérateurs privés (éditeurs et industriels, startups, organismes complémentaires, etc.), il peut s'agir de services/applications de prévention de certaines pathologies, de prise de rendez-vous, de télémedecine, de suivi de constantes, d'accès aux informations de la complémentaire santé, etc.

Le « store » est un catalogue référençant des services prenant la forme de « site web » et des applications mobiles. Les applications mobiles référencées seront à télécharger via les stores existants.

La synchronisation des données entre les services extérieurs, proposés dans le « store », et l'ENS sera dans un premier temps priorisée sur les fonctionnalités natives de l'ENS : le DMP (en incluant le volet objets connectés pour certaines constantes), la messagerie sécurisée et l'agenda-santé.

Cette synchronisation devra permettre aux applications référencées de consommer des données disponibles sur l'ENS et servir des données aux applications natives de l'ENS.

L'utilisateur est le seul à décider des services / applications qu'il veut utiliser via son ENS. Il doit donc disposer des informations nécessaires pour être en mesure de donner son consentement de manière éclairée (risques, moyens de recours, textes applicables, etc.). La synchronisation de ses données entre ces services/applications et les composantes de son ENS ne se fera que sur la base de ce consentement éclairé.

Le référencement est un point majeur du dispositif. Il a pour objectif d'apporter de la confiance et de la lisibilité aux usagers, aux professionnels de santé et aux offreurs de services. Le processus de référencement est en cours de définition sur les plans organisationnel, technique et juridique. L'ARS Occitanie est région pilote et contribue aux chantiers en cours sur le sujet.

La mise en œuvre du catalogue d'applications et de la synchronisation des données avec l'ENS fera l'objet d'un travail en concertation avec les offreurs de services, notamment pour définir les conditions d'interopérabilité et les modalités de référencement des services.

Cet interfaçage sera testé avec des offreurs de services publics et privés. Un (ou plusieurs) appel(s) à candidatures sera(ont) publié(s) afin de réaliser ces POCs.

L'objectif sera de mesurer de manière opérationnelle, avec les offreurs de services, les contraintes fonctionnelles, techniques et éventuellement juridiques afin de les intégrer dans le dispositif cible.

Pour les services / applications qui disposent d'un volet pour les usagers et d'un volet pour les professionnels de la santé, l'intégration à l'ENS sera pensée en lien avec leur référencement dans le bouquet de services aux professionnels de santé.

➤ Les sites santé

L'espace numérique de santé sera également un vecteur d'information des usagers du système de santé. Afin de les orienter facilement vers les services utiles, de les informer sur leurs droits et de pousser des communications utiles dans une logique de prévention.

② Accompagnement au changement

Le déploiement d'un dispositif de cette envergure nécessite la mise en place d'une stratégie d'accompagnement et de communication auprès du grand public et des professionnels. L'appellation même de l'application sera amené à évoluer pour s'intégrer facilement dans le paysage des services de santé connus des usagers. Cette stratégie sera construite progressivement en 2020 et 2021 par des déploiement pilote auprès des différents publics afin que le dispositif permette une appropriation de l'ENS, une montée en charge des usages ainsi que la satisfaction des utilisateurs.

③ Interopérabilité

Les protocoles d'échanges de données entre les fonctionnalités socles de l'ENS (DMP, messagerie, Agenda-santé, catalogue d'application) et les services externes référencés seront définis dans le cadre de POC visant à tester notamment les conditions d'interopérabilité suivantes :

- Identification des usagers, France Connect et le téléservice INS seront à ce titre utile ;
- Recueil du consentement de l'utilisateur (périmètre et périodicité) ;
- Format d'échange des données comme les événements de l'agenda, les constantes de santé etc.

L'objectif premier sera de faciliter l'usage. Ainsi, ces volets d'interopérabilité tiendront compte de la faisabilité de mise en œuvre par les offreurs de service.

SYNTHESE DES ACTIONS CLES

Actions	Echéances
Définition du processus de référencement des applications du catalogue et mise en œuvre de l'organisation	En cours
Appels à candidatures auprès de l'écosystème pour la réalisation des POC pour les fonctions natives de l'ENS : messagerie, catalogue d'application, agenda ...	T2 2020
Lancement des campagnes d'accompagnement auprès des professionnels	T3 2020
Publication des volets d'interopérabilité liés à la mise en œuvre de l'ENS	T1 2021
Adaptation du DMP pour enrichir la saisie patient : synthèse médicale, constantes, etc.	2020 - 2022
Développement itératif de l'ENS en mode agile	2020 - 2022
Lancement d'expérimentations en conditions réelles de l'ENS	T2 2021
Mise en œuvre technique, et de communication pour la création automatique de l'ENS/DMP	2020 - 2021
Ouverture de la plateforme ENS pour tous les usagers	Janvier 2022

La liste des actions clés et leur calendrier seront enrichis progressivement notamment sur la base des résultats des POC qui seront menés avec l'écosystème dans le courant de l'année 2020 et partagée dans une roadmap publique.