



**MINISTÈRE
DE LA SANTÉ
ET DE LA PRÉVENTION**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Délégation ministérielle
au numérique en santé

DNS



DÉLÉGATION MINISTÉRIELLE DU NUMÉRIQUE EN SANTÉ

Comité citoyen – saison 2

Avis du comité citoyen

3 et 4 décembre 2022

Sommaire

| | |
|--|----|
| Préambule | 3 |
| Introduction | 4 |
| Elargir l'accès aux données et leur utilisation dans le cadre de la prévention personnalisée | 6 |
| Les différents types de données à récolter pour faire de la prévention personnalisée | 6 |
| Vers une médecine prédictive ? | 7 |
| Notre avis en matière de sécurité numérique et juridique des données personnelles enregistrées dans MES | 8 |
| Notre avis en matière de consentement..... | 8 |
| Accès aux données par des acteurs tiers | 10 |
| Opportunité et propositions méthodologiques pour diffuser des contenus de prévention personnalisés sur Mon Espace Santé | 12 |
| Les différents types de messages de prévention personnalisée..... | 12 |
| Nos propositions pour garantir la qualité des messages de prévention..... | 13 |
| Nos propositions en matière de communication sur la prévention personnalisée numérique ... | 14 |
| Renforcer l'utilisation de Mon Espace Santé en France et contribuer à l'émergence d'une culture de la prévention | 16 |
| Renforcer l'utilisation de Mon Espace Santé | 16 |
| Donner un rôle aux professionnels de santé..... | 17 |
| Penser la complémentarité entre le numérique et l'humain..... | 18 |

Préambule

A l'automne 2021, la **Délégation ministérielle du numérique en santé** (DNS) avait organisé une première édition d'un Comité citoyen, chargé de formuler un avis répondant à la question suivante : « Quels avantages l'Espace numérique de santé devrait apporter à ses utilisateurs ? A quelles conditions recommanderiez-vous son usage ? ».

Forte de cette expérience, elle a renouvelé l'exercice en confiant à Res publica l'organisation de la « saison 2 » du Comité citoyen composé de 33 membres :

- 10 participant.es issu.es de la première édition
- 23 personnes tirées au sort dans la population générale.

Ensemble, les membres du Comité illustrent, la diversité de la population française relativement aux critères suivants : le genre, l'âge, le niveau de formation, la région et le type d'environnement (rural, péri-urbain et urbain).

Le Comité s'est réuni au cours de 3 week-ends (21,22 et 23 octobre, 19 et 20 novembre, 3 et 4 décembre 2022) pour répondre à la question suivante :

« Jusqu'où peut-on aller avec Mon Espace Santé pour proposer des contenus de prévention personnalisée fondés sur des données personnelles de santé ? »

Le texte qui suit a été rédigé les 3 et 4 novembre par les 33 membres du Comité citoyen.

Introduction

Le Comité citoyen réuni par la DNS a été informé sur les enjeux liés au numérique et la prévention, au sens large du terme, dans notre système de santé actuel.

Il nous a été présenté par différents acteurs de la santé publique, français et étrangers, les différents niveaux de prévention existants (prévention primaire, secondaire et tertiaire) et les différentes politiques publiques qui permettent de les mettre en œuvre.

Nous avons ainsi pu découvrir les points forts de notre système, comme la proximité des professionnels de santé avec leur patient ou la gratuité des soins, mais aussi ses défauts « évitables ». Il est ressorti un constat que nous partageons : notre système de santé s'avère à ce jour plutôt curatif que préventif.

La DNS nous a confié une mission consistant à évaluer les utilisations possibles de **Mon Espace Santé** pour y développer des actions de prévention personnalisée.

Pendant les deux premiers weekends de notre travail, les intervenants que nous avons rencontrés et auditionnés nous ont présentés plusieurs éléments sur lesquels nous fondons notre avis.

- une **présentation de Mon Espace Santé** et des actions potentielles de prévention personnalisée qui peuvent être réalisées avec l'outil ;
- des approches différenciées de ce qu'est la **prévention** en France ;
- des éléments **juridiques** et **législatifs** relatifs au recueil et à l'utilisation **des données personnelles**,
- des informations concernant les comportements des **médecins** vis-à-vis de leurs patients en matière de prévention ;
- les modèles de **prévention** dans **d'autres pays européens**,
- les **implications économiques** des politiques actuelles de prévention telles qu'elles existent aujourd'hui

Ainsi, nous avons recueilli les éléments nécessaires pour répondre à la question : « **Jusqu'où peut-on aller avec Mon Espace Santé pour proposer des contenus de prévention personnalisée fondés sur des données personnelles de santé ?** ».

Le premier point marquant que nous souhaitant adresser dans notre avis est le suivant : une politique globale de prévention menée par l'Etat est nécessaire pour que nos travaux sur l'utilisation du numérique (à travers Mon Espace Santé) pour faire de la prévention personnalisée aient toute leur valeur. Il faut viser un changement de culture en matière de prévention en France, qui doit notamment concerner les jeunes.

De nombreux bénéfices pourront apparaître si ce changement de culture se matérialise :

- Une **amélioration du système de santé**, grâce à la pertinence des messages personnalisés et la modernité des moyens de communication utilisables ;
- Une **baisse des coûts pour le système de santé** dans la mesure où une meilleure prévention diminuerait le nombre de soins curatifs coûteux ;

- Une **amélioration écologique** liée à la fois à l'amélioration de la prévention et à l'utilisation croissante du numérique : moins de médicaments distribués, moins de documents à imprimer etc.

Pour répondre à cette question, nous préconisons trois grands leviers élaborés à partir des éléments qui nous ont été présentés :

- **Élargir l'accès aux données** et leur utilisation dans le cadre de la prévention personnalisée, en étant attentifs aux enjeux de **sécurité** et de **consentement**
- **Affirmer l'opportunité de proposer des contenus de prévention personnalisée** et identifier les bons leviers méthodologiques de la prévention personnalisée
- **Renforcer l'utilisation de Mon Espace Santé** en France et contribuer à l'émergence d'une **culture de la prévention** qui garantisse **la complémentarité entre l'humain et le numérique**

Elargir l'accès aux données et leur utilisation dans le cadre de la prévention personnalisée

Les différents types de données à récolter pour faire de la prévention personnalisée

Nous proposons d'augmenter le nombre de données introduites ou collectées sur Mon Espace Santé. L'objectif est d'affiner les messages de prévention personnalisée, pour les rendre pertinents et que Mon Espace Santé devienne un outil de prévention efficace. Cela contribuera à promouvoir une culture de la prévention.

Chaque usager sera maître de saisir les informations qu'il souhaite sur son espace. L'ensemble de ses données personnelles sera intégré dans Mon Espace Santé avec son accord.

Nous identifions plusieurs sources de données pour alimenter la prévention dans Mon Espace Santé :

- Les **données alimentées par l'utilisateur lui-même** : celles qu'il peut déjà déposer dans la version actuelle de Mon Espace Santé et celles qui sont à prévoir lors des prochaines actualisations.
- Les **données alimentées par les professionnels de santé** : diagnostics, prescriptions, traitements, analyses médicales, bulletins d'hospitalisation, actes médicaux etc.
- Les **données issues de sources externes** : celles détenues par les acteurs de la santé comme la CNAM ou celles provenant des applications du catalogue, connectées par l'utilisateur à son espace

Les données fournies par l'utilisateur

Les usagers sont d'abord susceptibles de renseigner **des données de santé** comme :

- Des affections de longue durée.
- Des données sur les pathologies des parents, placées volontairement dans l'Espace Santé de leurs enfants, en tant qu'antécédent familial avec risque de transmission. Dans ce cas, ; nous proposons que les enfants consentent à l'ajout de ces données sur leur Espace, un âge à définir qui pourrait être 15 ans, l'âge de la majorité numérique.
- Des informations concernant la santé mentale : bipolarité, dépression, états anxieux, troubles de l'alimentation, etc.

Ils peuvent également renseigner **des données sur leur environnement** comme :

- Des indications sur les lieux qu'ils fréquentent : habitation, travail, loisirs, vacances. Elles pourraient être utiles pour concevoir des messages ou des alertes liées à la pollution environnementale, à la présence de maladies infectieuses localisées, à la prévention des impacts du climat, aux conséquences d'accidents industriels, aux risques liés à une destination de voyage, etc.

Certains d'entre nous pensent qu'il serait opportun d'ouvrir la possibilité d'être géolocalisé via téléphone ou montre connectée, en temps réel, mais tout le monde n'est pas d'accord au sein du comité, en raison des craintes d'un traçage trop important et permanent.

- Des indications sur la profession qui est un indicateur pour la prévention : sédentarité, troubles musculo-squelettiques, exposition à des risques particuliers etc.

Enfin, les usagers pourraient renseigner des données liées à **leurs comportements individuels** comme :

- Leurs consommations de substances addictives (alcool, drogues, tabac) ou leurs pratiques addictives (jeux etc.) en précisant le niveau actuel et passé de consommation
- Les activités physiques et sportives,
- Les pratiques sexuelles passées et actuelles : partenaires de même sexe ou non, partenaires multiples, utilisation de préservatifs, etc.
- Leurs habitudes alimentaires, notamment dans le cas où des usagers excluent certaines familles d'aliments (protéines animales, fruits, légumes) pour pouvoir les informer à propos des carences potentielles.

Pour renseigner des données dans ces trois domaines, nous proposons que des formulaires puissent aider les utilisateurs à « faire le point sur eux-mêmes ». En fonction des réponses apportées, l'utilisateur pourra se voir proposer des recommandations, comme de visiter un site web, s'adresser à une association ou consulter un professionnel de santé. Nous proposons que des questionnaires d'auto-évaluation permettent aussi de faire un bilan pour préparer un entretien avec un professionnel de santé.

Nous proposons de rappeler périodiquement à l'utilisateur de mettre à jour ses données, par le biais d'un message du type : "Des choses ont-elles changé dans votre vie ? Pensez à modifier votre profil."

Les données alimentées par les professionnels de santé

Les données introduites par des professionnels de santé seront utilisées pour des messages et propositions de prévention personnalisés. Ces données peuvent être **médicales, sociales** ou **environnementales** : diagnostics, prescriptions, traitements, résultats d'analyses médicales, bulletins d'hospitalisation, contexte social et familial, handicaps, mode de vie, etc.

Les données venant de sources extérieures

Les données suivantes peuvent être versées dans MES :

- Les données pertinentes provenant **d'autres sources publiques** : CPAM, ARS, organismes de recherche, etc.
- Les données provenant **d'applications ou d'objets connectés** agréés ou approuvés par Mon Espace Santé et présentes dans le catalogue : poids, glycémie, données cardiovasculaires, etc.

[Vers une médecine prédictive ?](#)

Mon Espace Santé représente une source importante de données de santé personnelles. Quand la technologie le permettra, elles pourront être analysées pour fournir **des indications**

prédictives aux usagers. Nous pensons qu’agglomérer des données provenant des antécédents familiaux, des dossiers médicaux, des facteurs liés au mode de vie pourra fournir à terme des scores de risque individualisés pour certaines pathologies et améliorera la prévention personnalisée.

Cet enjeu **n’est pas à l’ordre du jour sur le plan technique**, mais mérite d’être examiné à la lumière des progrès techniques à venir.

Nous proposons qu’un prochain comité citoyen étudie cette question.

Notre avis en matière de sécurité numérique et juridique des données personnelles enregistrées dans MES

Nous rappelons l’avis du comité citoyen “saison 1” qui a souligné la nécessité d’héberger les données sur un support technique physiquement et entièrement localisé en France. Ce support technique doit respecter les dispositions du RGPD. La technique doit s’adapter au RGPD et aux lois françaises qui protègent le droit des usagers sur leurs données personnelles.

Les solutions techniques retenues et développées doivent demeurer affranchies des lois extra territoriales des pays situés hors Union Européenne (par exemple le “cloud act” des Etats-Unis d’Amérique relatif à l’accès aux données numériques et personnelles).

La future labellisation prévue par l’article 42 du RGPD est à promouvoir. Lorsqu’elle sera effective, nous pensons que Mon Espace Santé, toutes les applications qui lui sont liées, ainsi que les structures publiques ou privées qui obtiendraient l’autorisation d’accéder aux données issues de Mon Espace Santé (pour faire de la recherche fondamentale ou appliquée par exemple), soient auditées et « certifiées RGPD » par un organisme indépendant.

Nous considérons que **Mon Espace Santé est un coffre-fort numérique dont l’usager dispose de la clé**. L’usager gère les accès de ses données à des tiers (professionnels de santé, organismes de recherche...)

Notre avis en matière de consentement

Nous rappelons le droit, garanti par le RGPD et la législation française, de disposer pleinement de ses données personnelles de santé. L’usager a le droit, à tout instant, de consulter et gérer ses données personnelles sur Mon Espace Santé et de fixer les droits d’accès de ses données personnelles de santé gratuitement à des tiers clairement identifiés. Aujourd’hui, seuls les professionnels de santé peuvent y accéder en fonction de la matrice d’utilisation. Nous proposons que **d’autres acteurs de la santé en obtiennent également l’accès** dès lors qu’elles ont été anonymisées :

- Des organismes de recherche privés ou publics
- Des organismes à qui aurait été déléguée une mission de prévention par le Ministère de la santé.

Nous dressons d’abord quelques principes concernant le consentement à l’accès et à l’utilisation des données pour la recherche.

Nous estimons que la recherche est bénéfique à tous et doit être facilitée et encouragée. A l'image du don d'organes, nous estimons que les principes de solidarité, de gratuité et d'anonymat doivent être mis en avant dans un même objectif commun.

C'est pourquoi nous recommandons :

- pour la recherche, de retenir le principe du **consentement présumé par défaut** pour que les données personnelles de santé des usagers, une fois **anonymisées**, puissent bénéficier à la recherche, sauf refus explicite de l'utilisateur/usager dans Mon Espace Santé.
- de retenir également le **principe du consentement présumé par défaut** pour que les données personnelles de santé anonymisées ne soient pas détruites après le décès de l'utilisateur, afin qu'elles demeurent archivées et disponibles à des fins de futurs travaux de recherches, sauf refus explicite de l'utilisateur/usager dans Mon Espace Santé.

Nous dressons ensuite quelques principes de consentement à l'accès et à l'utilisation des données pour des contenus de prévention personnalisée

Afin d'encourager le consentement au partage des données, nous recommandons fortement que l'utilisateur ait pleinement et facilement accès à des explications précisant comment et pourquoi sont utilisées, protégées et valorisées les données de santé.

En termes d'ergonomie de l'outil Mon Espace Santé, nous souhaitons que les fonctionnalités de gestion du consentement par l'utilisateur/usager soient **simples, concises, lisibles, facilement accessibles et compréhensibles**, matérialisées par un module dédié et clairement identifiable depuis la page d'accueil de Mon Espace Santé.

Un débat a animé le comité citoyen :

- Une partie majoritaire du groupe estime qu'il faut retenir le principe du **consentement présumé par défaut** pour l'accès aux données personnelles de santé et leur utilisation pour élaborer des messages de prévention collective ou personnalisée, sauf refus explicite de l'utilisateur. Cela permettra d'optimiser la prévention. Cela rendrait également plus simple et plus lisible le module de gestion des droits d'accès de Mon Espace Santé.
- Une autre partie du groupe pense que le **consentement présumé par défaut n'est pas opportun** car il risque d'entraîner un rejet par les usagers. Aller sur Mon Espace Santé est et doit rester une démarche volontaire. Il faut pêcher par excès de prudence pour gagner la confiance des citoyens, même si cela peut paraître rébarbatif.

Le consentement présumé par défaut global permet de choisir les rubriques de Mon Espace Santé pour lesquelles on ne souhaite pas recevoir de messages de prévention personnalisée. A l'inverse, dans le cas où le consentement présumé par défaut n'est pas retenu, on peut choisir les rubriques pour lesquelles on souhaite recevoir des messages.

| | |
|----------------------------------|---|
| Catégorie du profil santé | Acceptation de partage et d'utilisation des données à des fins de prévention. Consentement présumé par défaut (la case est cochée par défaut) OU Consentement volontaire (la case n'est pas cochée) |
| Traitements | <input checked="" type="checkbox"/> |
| Allergies | <input checked="" type="checkbox"/> |
| Antécédents familiaux | <input checked="" type="checkbox"/> |
| Maladies et sujets de santé | <input checked="" type="checkbox"/> |
| Vaccinations | <input checked="" type="checkbox"/> |

Accès aux données par des acteurs tiers

Il y a eu un débat au sein du comité au sujet de l'accès aux données personnelles de santé par des acteurs tiers, via Mon Espace Santé.

Pour une petite majorité des membres du comité citoyen, les données personnelles de santé stockées sur Mon Espace Santé **doivent pouvoir être utilisées par des tiers de confiance, accrédités** par Mon Espace Santé, si l'utilisateur le consent. L'objectif est de permettre le développement de services de prévention alternatifs à ceux proposés par Mon Espace Santé. Cela permettra d'ouvrir le marché et d'obtenir potentiellement davantage de services sous différentes formes. Autrement dit, la prévention ne serait pas la chasse gardée de Mon Espace Santé. Un monopole pourrait nuire à l'innovation sur ce sujet.

Si l'ouverture est décidée, Mon Espace Santé serait un centre de données pouvant servir à la prévention. D'autres services pourraient venir les utiliser pour proposer des services encore meilleurs. Tout serait basé sur le **consentement** de l'utilisateur d'une part, et **l'accréditation** et **l'audit** des plateformes par le ministère d'autre part.

Si l'utilisation des données de santé par des tiers était contrôlée par la DNS, alors les usagers seraient mieux protégés. Aujourd'hui, Mon Espace Santé tend déjà vers un partage de certaines données. Par exemple, nous avons appris qu'un travail avec l'application Doctolib (et d'autres applications) est en cours pour la synchronisation des événements avec des calendriers en ligne.

Néanmoins, les autres membres estiment que Mon Espace Santé **ne doit être accessible que par l'utilisateur et les professionnels de santé**. C'est un coffre-fort numérique qu'il faut protéger à tout prix. Si des applications tierces se greffent, cela pourrait ouvrir des brèches de sécurité.



Aucune sécurité n'est infaillible. Ces sociétés ne doivent évidemment en aucun cas pouvoir lire les données présentes sur Mon Espace Santé, même à l'initiative et avec le consentement de l'utilisateur.

Opportunité et propositions méthodologiques pour diffuser des contenus de prévention personnalisés sur Mon Espace Santé

Mon Espace Santé doit avoir pour vocation d’adresser des messages de prévention personnalisés à partir de données de santé aussi bien endogènes qu’exogènes.

D’un point de vue méthodologique et afin d’éviter une collecte fastidieuse de données inutiles, il conviendrait de déterminer en amont des objectifs concrets, pour lesquels seront ensuite définies les données nécessaires. A titre d’exemple, les données géographiques ne doivent être demandées qu’au cas où des messages personnalisés liés à la localisation sont envisagés (moustiques tigres en PACA, alerte chikungunya dans les DOM-TOM, etc...).

Il serait également intéressant d’adapter les données utilisées pour faire de la prévention tout au long du parcours de vie de l’individu (selon l’âge, l’état de santé, le mode de vie, etc...).

En matière de prévention, nous affirmons que les messages d’ordre général sont importants (par exemple, les campagnes type « Bouger plus »). Toutefois, afin de limiter le nombre de messages reçus, l’usager doit garder la possibilité de ne pas recevoir certains types de messages par lesquels il ne se sent pas concerné.

Les différents types de messages de prévention personnalisée

On doit différencier la prévention primaire de la prévention secondaire.

En matière de prévention primaire, nous préconisons la publication de différents types de messages comme par exemple :

- des **messages de préventions liés à l’âge** : vaccination grippe, vaccin papillomavirus, rappels des vaccins des enfants, etc.
- des **conseils nutritionnels pour son nourrisson** adressés aux jeunes parents ;
- des **“alertes”** en fonction de l’analyse de résultat de données biologiques : « Votre glycémie a augmenté, pensez à consulter »
- Des indications sur **les bons gestes à respecter en cas d’épidémie** dans sa région.

En matière de prévention secondaire, nous recommandons la publication de :

- des **messages de prévention en fonction d’une pathologie déclarée**, comme par exemple des incitations à pratiquer du sport pour les personnes atteintes de diabète
- des **messages de rappels préventifs** comme par exemple un rappel de faire un check up à la suite d’une demande d’un médecin.

Nous préconisons que les messages soient systématiquement visibles sur Mon Espace Santé. Par ailleurs, nous préconisons que chaque usager ait la possibilité de choisir le type de canal sur lequel il souhaite recevoir les messages (par sms, email, notification ou autre).

Nous pensons qu’il faut donner la liberté à l’usager de laisser affichée ou non sa notification ou message en offrant trois possibilités : Valider, Effacer ou Différer

Nos propositions pour garantir la qualité des messages de prévention

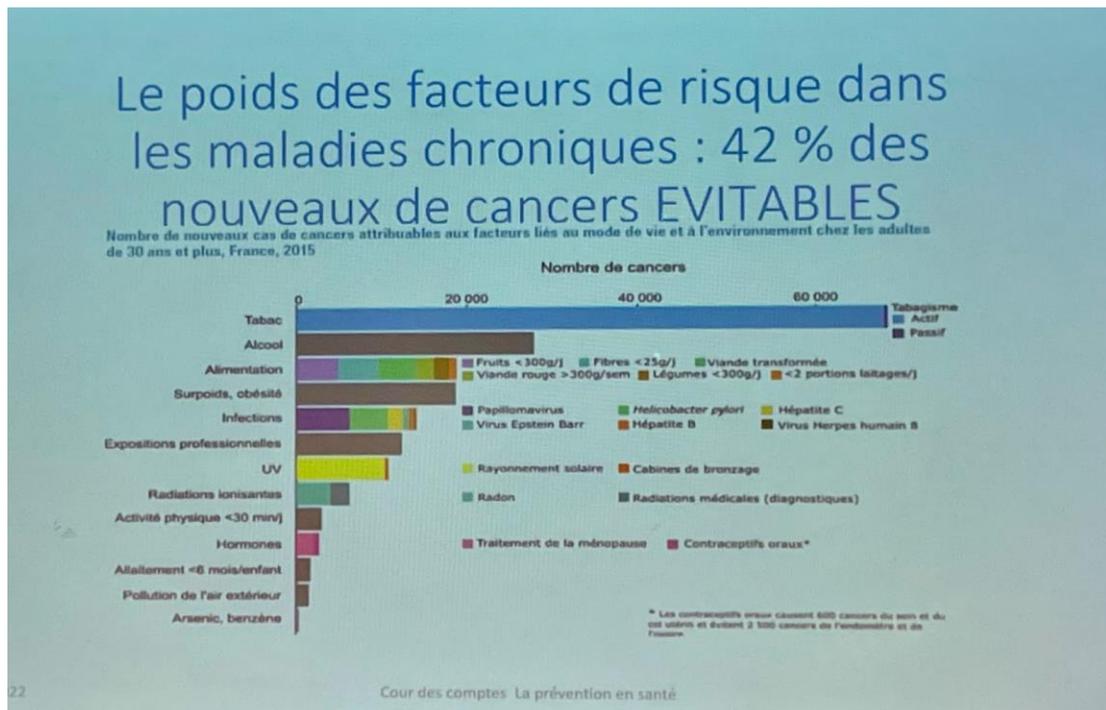
Nous préconisons d'abord d'adapter la syntaxe et le format du message de prévention **en fonction de l'âge de la personne**. Par exemple, un contenu vidéo /animation est plus adapté pour un public enfant. Dans le cadre de certaines campagnes, il faut donc prévoir de formater les messages différemment selon l'âge de la personne. Le contenu des messages doit également pouvoir varier selon l'âge. Par exemple, dans le cadre d'une campagne visant à maximiser le dépistage du cancer du sein, selon que la personne visée par le message ait 20, 40 ou 90 ans, la forme, le canal et le contenu du message doivent être différents.

Le niveau de discours à adopter dans les messages de prévention personnalisés a fait débat au sein du comité citoyen, qui laisse les professionnels de la communication en santé définir la meilleure approche possible :

- Certains d'entre nous défendent l'idée selon laquelle le contenu des messages devrait être **percutant** ou **responsabilisant** pour permettre de faire prendre conscience du besoin ou de la nécessité d'agir. Les messages trop policés n'atteignent pas leur cible. Il ne devrait pas y avoir de restriction sur le contenu ou la forme du message, en prenant exemple sur les campagnes de prévention routière. L'objectif des préventions (primaire, secondaire, tertiaire) est aussi de faire changer les comportements. Pour cela, il faut "choquer" les usagers.
- Une autre partie du comité n'est pas d'accord et propose une vision plus "**subtile**" : des associations nous ont dit qu'il ne fallait pas que les messages soient culpabilisants pour atteindre leur cible. Des messages policés peuvent très bien fonctionner. Culpabiliser les gens sur leurs comportements n'est pas un gage de réussite. On risque de provoquer un sentiment de rejet de la prévention.

Par ailleurs, nous souhaitons que **Mon Espace Santé devienne le guichet unique des messages de prévention publics** (CPAM, ARS, CPTS, Ministère de la santé ...).

Grâce à Mon Espace Santé, les messages de prévention personnalisés seront amenés à se multiplier pour **devenir proportionnellement plus importants (en nombre) que les messages de prévention « généraux »**. Néanmoins, nous pensons qu'il est important que la prévention générale ne disparaisse pas. Les campagnes de prévention générales participent à l'éducation et la sensibilisation du public sur des sujets de santé et donc à une culture de la prévention. Par exemple, il nous semble important de conserver des campagnes sur des sujets prioritaires : comme la sensibilisation aux facteurs de risque dans les maladies chroniques.



Nos propositions en matière de communication sur la prévention personnalisée numérique

Il est indispensable de fournir à l'utilisateur le contrôle sur les campagnes de prévention qu'il ou elle reçoit. Mon Espace Santé doit permettre d'ajuster le niveau d'engagement des usagers. Pour cela, ils doivent pouvoir adapter :

- **Le format et/ou le canal du message** : notifications, mails, SMS, courrier. L'utilisateur doit aussi pouvoir choisir s'ils souhaitent recevoir des messages par plusieurs de ces canaux en même temps ou aucun.
- **La fréquence du message** : pour chaque type de canal, l'utilisateur doit pouvoir limiter la fréquence de réception des messages selon son envie. Nous proposons par exemple que les messages puissent lui parvenir :
 - De manière instantanée et systématique
 - Via une synthèse journalière
 - Via une synthèse hebdomadaire
 - Via une synthèse mensuelle
 - Via une synthèse annuelle

En cas de nécessité, Mon Espace Santé doit pouvoir **passer outre les réglages personnels** pour diffuser des messages urgents ou prioritaires.

Par ailleurs, les messages de prévention généraux et personnalisés doivent pouvoir être revus à posteriori dans un "historique" disponible sur le service.

Tous les choix de paramètres seraient évidemment réversibles et pourraient donc évoluer au cours du temps.

Il est impératif que les messages de prévention soient engageants. Nous recommandons qu'un **“passage à l'action”** soit proposé dans chacun des messages :

A titre d'exemple, nous développons ici le cas d'un message envoyé aux usagers de Mon Espace Santé dans le cadre d'une campagne de prévention personnalisée sur le dépistage d'un cancer.

Lorsqu'il ou elle reçoit le message, l'utilisateur doit avoir plusieurs options de passage à l'action, via des liens cliquables :

- **Option 1** : « prise de rendez-vous avec le praticien adéquat ». Si l'utilisateur clique sur cette option, il est renvoyé vers un système de prise de rendez-vous, soit directement sur Mon Espace Santé, soit via une application référencée dans son catalogue. Une liste de professionnels de santé lui est proposée en fonction de son lieu de vie.
- **Option 2** : « j'ai déjà vu mon praticien il y a moins de X mois. » Si l'utilisateur clique sur cette option, il lui est proposé d'arrêter de recevoir des messages dans le cadre de cette campagne.
- **Option 3** : « J'aimerais en savoir plus sur le sujet ». L'utilisateur clique sur cette option, il est renvoyé vers une liste de liens vers informations complémentaires, sur Mon Espace Santé ou des sites tiers ayant été agréés par Mon Espace Santé. Il peut aussi recevoir une liste de contacts associatifs spécialisés sur le sujet.

En outre, il nous semble important **de monitorer l'impact des campagnes de prévention à travers ces « appels à action »**. Ils offrent également l'opportunité d'adapter les messages en fonction des réponses des usagers. Par exemple, en arrêtant provisoirement d'envoyer des messages de prévention personnalisés à un.e usager une fois qu'il ou elle a pris rendez-vous avec un professionnel de santé.

Renforcer l'utilisation de Mon Espace Santé en France et contribuer à l'émergence d'une culture de la prévention

Renforcer l'utilisation de Mon Espace Santé

Nous pensons que la mise en place d'une politique de prévention personnalisée qui s'appuie sur Mon Espace aura d'autant plus de sens que son utilisation sera massive au sein de la population.

Nous recommandons vivement que l'accès à Mon Espace Santé soit simplifié pour l'utilisateur, notamment par **la détection de l'empreinte digitale** ou **par reconnaissance faciale**.

Nous souhaitons une **communication qui insiste sur les bénéfices collectifs de la prévention** (financiers, pression hospitalière, écologique, ...), **et pas uniquement individuels**. Cela permettrait de mieux faire comprendre la politique de prévention personnalisée dans Mon Espace Santé et l'intérêt pour l'utilisateur de partager ses données.

Dans Mon Espace Santé, nous proposons l'intégration d'un module d'apprentissage des gestes de premiers secours ou encore de la reconnaissance de symptômes à destination de tous les publics. Pour les enfants, nous aimerions **une version vidéoludique de Mon Espace Santé** (Mon Espace Santé *Junior*) pour leur apprendre quelques bases en matière de prévention : bien manger, adopter une bonne posture, savoir alerter les secours, connaître la Position Latérale de Sécurité etc.

Par ailleurs, les membres du Comité citoyen ont partagé un constat : aujourd'hui, chaque laboratoire ou chaque clinique transmettent les résultats médicaux via leur propre plateforme, voire par mail. Cela multiplie les comptes utilisateurs, les mots de passe, les coûts d'exploitation et les failles potentielles etc. Deux positions se sont exprimées à propos du **dépôt des résultats de santé sur Mon Espace Santé** :

- Une partie du groupe propose que ce dépôt soit exclusif, sans exclure la communication papier des résultats. Cela vise à encourager l'utilisation de Mon Espace Santé par les usagers et les professionnels de santé.
- L'autre partie considère que cette exclusivité irait à l'encontre de la confiance que l'on cherche à créer autour de Mon Espace Santé, de la part des usagers et des professionnels de santé. Il y a aussi un enjeu d'accès équitable aux résultats, notamment pour ceux qui ont refusé Mon Espace Santé.

En tout état de cause, le dépôt des résultats de santé sur Mon Espace Santé devra se faire de façon **transparente** pour les soignants, c'est-à-dire par la mise à niveau de leurs outils numériques et sans que cela entraîne un changement radical de leurs habitudes.

La même partition du comité, pour la même raison, concerne **les échanges médecins/patients**.

Un des moyens de renforcer l'utilisation de Mon Espace Santé sans changer les habitudes des usagers et des professionnels de santé serait de **faire de l'agenda Mon Espace Santé agenda l'outil de référence pour les rendez-vous médicaux**. Nous souhaitons que tous les rendez-

vous pris par les usagers sur les plateformes comme Doctolib soient automatiquement et obligatoirement inscrits dans l'agenda de Mon Espace Santé. Cela devra se faire également depuis les logiciels des professionnels de santé : un rendez-vous saisi électroniquement par un professionnel de santé devra être automatiquement ajouté à l'agenda de Mon Espace Santé. Enfin, il faut permettre à l'utilisateur d'exporter ses rendez-vous depuis Mon Espace Santé vers un autre agenda numérique s'il le souhaite.

Outre l'opportunité de renforcer l'utilisation de Mon Espace Santé, l'utilisation accrue de l'agenda permettra de **faire des rappels de rendez-vous de prévention plus pertinents**.

Nous avons constaté que certains usagers hésitent à prendre des rendez-vous médicaux utiles à la prévention (chez des gynécologues ou des urologues par exemple), car ils sont perçus comme anxiogènes. Nous pensons que Mon Espace Santé pourrait proposer des notices explicatives par spécialité et type de rendez-vous pour rassurer les usagers et les motiver à prendre rendez-vous.

Par ailleurs, nous aimerions que **la remontée sur Mon Espace Santé des « données de bien-être » via les objets connectés** (montres, balances) dont disposent certains usagers montre soit encouragée et facilitée.

Les applications privées ne devraient pas être en mesure de refuser de communiquer ces données à Mon Espace Santé si l'utilisateur le demande. Cette demande doit être possible directement dans les applications liées à des objets connectés.

Enfin, nous voulons que **Mon Espace Santé soit constamment amélioré sur le long terme**, pour être sûr que cet outil soit au moins aussi performant que les solutions privées. Nous ne sommes pas contre l'utilisation de modules issus du privé, à condition que le code source soit disponible à et audité par l'administration. Cela vise à éviter au maximum les problèmes de sécurité comme les chevaux de Troie et autres.

Donner un rôle aux professionnels de santé

En premier lieu, nous souhaitons que l'usage de Mon Espace Santé pour faire de la prévention personnalisée ne remplace pas **l'indispensable contact humain** et que l'informatique ne reste qu'un outil.

Nous préconisons que les professionnels de santé **aient l'obligation d'utiliser Mon Espace Santé ou soient au moins fortement incités à l'utiliser**. A cette fin, ils devront s'équiper de logiciels adaptés et mis à jour. Nous souhaiterions que l'incitation à faire évoluer leurs équipements soit accrue.

Nous suggérons des communications spécifiques aux professionnels de santé pour les inciter à intégrer la prévention. Nous recommandons que les professionnels de santé fassent **davantage de consultations spécifiquement dédiées à la prévention**. En cas de risque anxiogène d'une campagne de prévention, elle devra être faite et personnalisée par le médecin.

Nous préconisons que les professionnels de santé puissent **accéder aux messages de prévention** qui sont adressés aux usagers sur Mon Espace Santé, pour maximiser leur utilité et réduire l'exclusion numérique auprès de celles et ceux qui sont éloignés du numérique et

donc de leur Espace Santé. De manière générale, nous pensons que les professionnels de santé ont un rôle à jouer pour accompagner les personnes éloignées du numérique dans l'utilisation de Mon Espace Santé (personnes âgées, éloignées du numérique, détenus, personnes ne maîtrisant pas le français, etc.).

Par ailleurs, il y a eu un débat au sein du comité :

- Une partie du groupe suggère que **les professionnels de santé aient la possibilité de valider certaines informations personnelles versées par l'utilisateur**, notamment en matière d'antécédents médicaux. Cela éviterait les fausses informations et permettrait d'utiliser les bons termes médicaux.
- Pour d'autres, **cela n'est pas utile**. En outre, cela risquerait d'entrer en conflit avec les principes du consentement que nous préconisons par ailleurs.

En outre, il nous paraît important qu'un professionnel de santé puisse **proposer une campagne de prévention spécifique** à un usager sur Mon Espace Santé. Celle-ci pourrait émaner d'un besoin identifié à partir d'un entretien médical entre le patient et le professionnel de santé. Le professionnel de santé se connecterait sur l'Espace Santé de l'usager, via une interface dédiée et pourrait « pousser » un programme de prévention dédié à l'usager. L'usager pourra refuser la campagne de prévention proposée par son médecin.

Enfin, il serait judicieux de **proposer à des usagers volontaires de participer à des campagnes de tests** des nouvelles fonctionnalités et des nouvelles campagnes de prévention. Ces dernières leur seraient accessibles « en avant-première », avant d'être diffusée au public. L'usager pourrait se porter volontaire dans

Penser la complémentarité entre le numérique et l'humain

Nous préconisons que les **Maisons France Service et les EHPAD** puissent aider les personnes à accéder à Mon Espace Santé afin d'élargir le champ de la prévention.

Il y a eu un débat au sein du comité :

- Une partie du groupe pense qu'il serait opportun de créer Mon Compagnon Santé. L'objectif serait de permettre aux usagers d'avoir accès à des informations plus précises. Mon Compagnon Santé serait un interlocuteur virtuel, ludique et imbriqué. Il fluidifierait, guiderait, dédramatiserait l'interface avec Mon Espace Santé, notamment en matière de gestion du consentement, pour conseiller des applications utiles, offrir un moteur de recherche interne à Mon Espace Santé et un système de Foire Aux Questions, etc..).
- Ce « compagnon » pourrait évoluer vers une interface vocale interne à Mon Espace Santé.
- Une autre partie du groupe estime qu'un chatbot n'est pas utile, qu'il faut davantage renforcer la complémentarité entre le numérique et l'humain.

Nous souhaitons qu'il existe un catalogue des associations de patients référencées pour informer l'utilisateur des démarches dont il pourrait bénéficier. Ce catalogue pourrait figurer dans un onglet spécifique et serait personnalisé pour chaque usager par les données de santé. Des liens permettront d'accéder directement aux sites des associations certifiées par Mon Espace Santé.

Nous préconisons également la création **d'un espace dédié** qui pourrait permettre aux usagers de poser des questions auxquelles seul le personnel médical pourrait répondre.

Une partie minoritaire du groupe recommande **qu'un certain nombre de messages de prévention puissent être présentés sous forme de jeu**, de défis personnels pour rendre les usagers acteurs de leur propre santé. La majorité des participants est plutôt opposée à cette idée.