

Pour un *numérique en santé*, souverain, de confiance et inclusif

MAJID EL JARROUDI ET GÉRARD RAYMOND

Le numérique en santé est déjà une réalité, comme le montrent le recours massif aux plateformes de rendez-vous, ainsi que le développement du partage de documents médicaux et de la télémédecine. Parallèlement, la place de l'intelligence artificielle (IA), déjà très présente dans la radiologie, la biologie médicale, l'oncologie ou l'ophtalmologie, se renforce.

Les données de santé au centre des enjeux

Il n'y aura ni numérique, ni intelligence artificielle de qualité, sans données de qualité, sécurisées et maîtrisées démocratiquement. La France, pionnière sur ce sujet (bases de données, cadre juridique...) s'est dotée d'une *feuille de route du numérique en santé 2023-2027* construite autour d'objectifs partagés. Aujourd'hui, le numérique en santé se structure autour de « services socles » (dont l'application Mon espace santé est l'élément le plus emblématique), d'une régulation (avec le rôle central de l'Agence du numérique en santé), d'une organisation de l'accès à la donnée de santé pour la recherche (à travers la Plateforme des données de santé, *Health Data Hub*) mais aussi d'un programme d'investissements (le « Ségur du numérique ») pour soutenir la transformation digitale de tout le secteur.

Le numérique en santé au service de l'amélioration de la qualité des soins et de la prévention

Notre système de santé est en crise : pour le CESE, il faut avant tout recruter et renforcer la relation humaine de proximité avec les usagers. Le numérique et l'IA ne permettront pas, à eux seuls, de répondre à toutes les difficultés, mais ils peuvent contribuer à l'amélioration de l'accès aux soins, au renforcement de la prévention et à une plus grande qualité du soin. Les enjeux sont aussi ceux de la recherche : notre capacité à faire du partage et de l'utilisation des données des outils au service de l'amélioration de la santé et en particulier de la prévention, dépend des investissements qui seront réalisés dans la qualité des données. Pour le CESE, il ne peut y avoir une IA performante sans données fiables et complètes.



**des Français
ont eu recours
à des plateformes
en ligne pour la
prise de rendez-
vous médicaux
en 2023.**

Un cadre pour le numérique en santé qui repose sur trois principes transversaux

→ Le principe de la confiance : pour un numérique en santé co-construit avec les patients et les professionnels de santé et qui garantisse à chacun le droit de décider, en connaissance de cause,

de l'usage de ses données personnelles de santé ;
→ Un numérique au service de l'humain : pour un numérique en santé qui libère du temps au service de la qualité du soin et de la prévention ;

→ Le principe de la souveraineté, française et européenne : pour un numérique en santé sous le contrôle des pouvoirs publics nationaux et européens et au service de la politique de santé pour tous.

Comment mettre le numérique, les données de santé et l'IA au service de l'amélioration de notre système de santé ?

AVIS

1 GARANTIR LA SOUVERAINETÉ FRANÇAISE ET EUROPÉENNE SUR LES DONNÉES DE SANTÉ

Dans un contexte de grande tension internationale autour du digital, le numérique en santé doit rester sous la responsabilité et le contrôle des pouvoirs publics. Il faut garantir l'application du droit de l'Union européenne aux données de santé.

→ **Que recommande le CESE ?** Garantir l'hébergement des données de santé sur un *cloud* souverain européen ou français et organiser la migration de la Plateforme des données de santé d'ici la fin 2025 sur ce *cloud* souverain ; accorder une place centrale au numérique et à l'IA en santé dans les financements européens pour permettre l'émergence de champions continentaux.

2 RÉUNIR LES CONDITIONS DE LA CONFIANCE DES USAGERS DANS LE PARTAGE DE LEURS DONNÉES DE SANTÉ

Les données des patients sont la matière première du numérique et de l'IA en santé. Il faut réunir les conditions de la confiance dans leur recueil et leur traitement pour favoriser leur partage et leur valorisation au service de toutes et tous.

→ **Que recommande le CESE ?** Faire de Mon espace santé la porte d'entrée unique avec une information claire sur le cadre juridique applicable aux données de santé et sur les projets de recherche menés sur la base de ces données ; développer de nouvelles fonctionnalités, comme un système de prise de rendez-vous, pour répondre aux besoins.

3 LUTTER CONTRE LES RISQUES D'EXCLUSION NUMÉRIQUE ET MIEUX ACCOMPAGNER LES CITOYENS

Les inégalités d'accès au numérique ne doivent pas s'ajouter aux inégalités déjà existantes : inégalités sociales et dans l'accès aux soins. Le risque serait alors que le numérique aggrave les fractures. C'est pourquoi une alternative au numérique doit toujours exister et une attention particulière doit être portée aux publics les plus éloignés du numérique. Le numérique doit être au service du public.

→ **Que recommande le CESE ?** Lutter prioritairement contre les difficultés d'accès au numérique qui entravent l'effectivité des droits en accompagnant les usagers dans la maîtrise des nouveaux outils ; organiser au moment de la délivrance de la carte vitale à 16 ans, et dans le cadre d'une information plus générale sur l'Assurance maladie, un accompagnement à l'ouverture de Mon espace santé.

4 ACCOMPAGNER L'ÉVOLUTION DES MÉTIERS ET EN CRÉER DE NOUVEAUX

L'introduction des outils numériques dans le système de santé impacte considérablement les pratiques professionnelles et l'organisation des soins : cette évolution n'a pas été assez anticipée.

→ **Que recommande le CESE ?** Co-construire, avec les professionnels, les évolutions des pratiques et des métiers ; imposer, dans le cadre des négociations conventionnelles avec l'Assurance maladie, l'enrichissement systématique de Mon espace santé.

LES RAPPORTEURS

Majid El Jarroudi
majid.eljarroudi@lecese.fr
01 44 43 64 30

Majid El Jarroudi est délégué général et fondateur de l'Agence pour la diversité entrepreneuriale. Il est membre du groupe Agir autrement pour l'innovation sociale et environnementale au CESE.

Gérard Raymond
gerard.raymond@lecese.fr
01 44 43 64 26 /63 28

Gérard Raymond est président de France Assos Santé, l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé. Il est membre du groupe Santé & Citoyenneté au CESE.