

TOUS ACTEURS DANS LA E-SANTÉ

RELATION DE SOINS
CONSENTEMENT
DONNÉES DE SANTÉ

MARDI 17 OCTOBRE 2023

Facilitation Graphique



JOURNÉES
RÉGIONALES
ETHIQUE DU
NUMÉRIQUE
EN SANTÉ



JOURNÉES
RÉGIONALES
ETHIQUE DU
NUMÉRIQUE
EN SANTÉ



TOUS ACTEURS DANS LA E-SANTÉ



Frédéric Remay

*Directeur Général Adjoint de
l'Agence Régionale de Santé Grand Est*

Brigitte Seroussi

*Responsable de la cellule éthique du numérique en santé
à la Délégation Ministérielle au Numérique en Santé*

Jonathan Lotz

*Directeur du Groupement Régional d'Appui
au Développement de la e-Santé Pulsy*

TOUS ACTEURS



DE LA

e-SANTÉ

17.10.23



JOURNÉES RÉGIONALES ETHIQUE DU NUMÉRIQUE EN SANTÉ

OUVERTURE DE LA JOURNÉE

Frédéric Remy, Directeur Général Adjoint de l'Agence Régionale de Santé Grand Est
Brigitte Seroussi, Responsable de la cellule éthique du numérique en santé à la Délégation Ministérielle au Numérique en Santé
Jonathan Lotz, Directeur du Groupement Régional d'Appui au Développement de la e-Santé Pulsy



BONJOUR!
PLAISIR DE SE RETROUVER NORMALEMENT

NUMÉRIQUE:
PAS UNE FIN, MAIS UN MOYEN!

CRSE COVID
SÉCURITÉ NUMÉRIQUE
NE PAS RETENIR PAR LA TECHNIQUE!

NÉCESSITÉ
CADRE ÉTHIQUE
CLAIR

DANS LE NUMÉRIQUE, MAIS PAS UNIQUEMENT!

MODALITÉS

POURSUIVRE LES ÉVOLUTIONS PRATIQUES
↳ RÉFÉRENTIEL
↳ TÉLÉCONSULTATION
↳ INTELLIGENCE ARTIFICIELLE

NUMÉRIQUE
INCLUSIF et SOLIDAIRE



DONNER LA MAIN AUX CITOYENS

EN JEUX:
■ SANTÉ PUBLIQUE
↳ ACCÈS AUX SOINS ET À LA PRÉVENTION

■ FLUIDIFIER LES PARCOURS DE SANTÉ

■ DÉVELOPPER INNOVATIONS

■ FORMER, ATTIRER LES TALENTS ET ACCOMPAGNER LES MONTÉES EN COMPÉTENCE

■ ENJEUX CIVIQUES

CITOYEN AU CŒUR DU SYSTÈME DE SANTÉ



NÉCESSITÉ D'UN CADRE DE RÉFLEXION INTERDISCIPLINAIRE

TOUS ACTEURS



DE LA

e-SANTÉ

17.10.23

JOURNÉES RÉGIONALES ETHIQUE DU NUMÉRIQUE EN SANTÉ

B. SEROUSSI

NOUVELLE FOR

- ACTEUR DE SA SANTÉ
- AMÉLIORATION PRISE EN CHARGE
- PROMOTION PRÉVENTION
- LIBÉRER TEMPS AUX SOIGNANTS



LE NUMÉRIQUE SE DÉPLOIE MASSIVEMENT DEPUIS 4 ANS

MES APP CARTE VITALE

E-PARCOURS REF. Id.

DES HUMANISATION

MANQUE DE TRANSPARENCE



EXCLUSION (ELECTRONISME)

RISQUES

OUVERTURE DE LA JOURNÉE

Frédéric Remay, Directeur Général Adjoint de l'Agence Régionale de Santé Grand Est
 Brigitte Seroussi, Responsable de la cellule éthique du numérique en santé à la Délégation Ministérielle au Numérique en Santé
 Jonathan Lotz, Directeur du Groupement Régional d'Appui au Développement de la e-Santé Pulsy

J. LOTZ



BIENFAISANCE

PARTAGE DES INFOS

JUSTICE ÉQUITÉ

ACCÈS AU NUMÉRIQUE ET AU SOIN

AUTONOMIE

TRAITEMENT DES DONNÉES PRÉVENTIVES

NON MAUFAISANCE

- FIABILITÉ DES DONNÉES
- CONFIDENTIALITÉ DES DONNÉES
- TRACABILITÉ

REFLECTER ÉQUILIBRE INTÉRÊTS INDIVIDUELS ET SYSTÈME DE SANTÉ GLOBAL



JOURNÉES
RÉGIONALES
ETHIQUE DU
NUMÉRIQUE
EN SANTÉ



TOUS ACTEURS DANS LA E-SANTÉ



E-SANTÉ : QUELS ENJEUX ÉTHIQUES ?

La e-santé

Brigitte Seroussi

*Responsable de la cellule éthique du numérique en santé
à la Délégation Ministérielle au Numérique en Santé*

Le consentement en médecine

Mathilde Bonnard

*Doctorante en Droit privé et sciences criminelles,
Université de Lorraine*

E-SANTÉ: QUELS ENJEUX ÉTHIQUES ?



- NON MALEFICANCE (SE LE JURE)
- BÉNÉFICENCE
- JUSTICE
- AUTONOMIE



DOIT ÊTRE ÉTUDIÉ POUR QUE LES USAGES SE DÉVELOPPENT

• La e-santé
Brigitte Seroussi, Responsable de la cellule éthique du numérique en santé à la Délégation Ministérielle au Numérique en Santé

ÉTHIQUE NUMÉRIQUE

SERMENT HIPPOCRATE

- ACCESSIBLE À TOUS
- DURABLE
- FACILE À UTILISER
- AU SERVICE DE L'UTILISATEUR

ÉTHIQUE DU NUMÉRIQUE

DNS PRODUCTION

- RÉFÉRENTIELS ÉTHIQUES ET TÉLÉCONSULTATION
- POUR LES APPS
- DITES 33

- RECOMMANDATION DE BONNES PRATIQUES IA ET TÉLÉSANTÉ

- ECOSCORES

- FILMS D'ANIMATION

MISE À DISPOSITION

- CADRE ÉTHIQUE EN SANTÉ
- PLATEFORME D'ÉTHICOVIGILANCE



TRAITEMENT DES DONNÉES

- PRINCIPLE:
 - INTÉRÊT GÉNÉRAL
 - SECRET PRO
 - INFORMATION
 - DROIT D'OPPOSITION
- EXCEPTIONS (NOMBREUSES)

E-SANTÉ:

DEF: CE QUI CONTRIBUE À LA TRANSFORMATION DU SYSTÈME DE SANTÉ

SYSTÈMES D'INFO et TÉLÉMEDECINE

LE CONSENTEMENT en MÉDECINE



Mathilde Bonnard, Doctorante en Droit privé et sciences criminelles, Université de Lorraine

CONSENTEMENT

DEF: EXTÉRIORISATION D'UNE VOLONTÉ



DOIT ÊTRE

INFO. LOYALE, CLAIRE ET APPROPRIÉE

ÉTENDUE DE L'INFORMATION (ÉTAT DE SANTÉ, OBJET DU SOIN, RISQUES)

ECLAIRÉ

DONT INFO RELATIVE À L'ACTE DÉMATÉRIALISÉ

→ DROIT D'OPPOSITION
→ RECUEIL DU CONSENTEMENT

COLLECTE DES DONNÉES DE SANTÉ (ACTE)

- ÉCHANGE DES DONNÉES → DROIT DE S'OPPOSER
- PARTAGE DES DONNÉES PRINCIPLE (OUI) vs. EXCEPTION
- POUR MIEUX SIGNER ET PARCOURS DE SOINS

JOURNÉES
RÉGIONALES
ETHIQUE DU
NUMÉRIQUE
EN SANTÉ



TOUS ACTEURS DANS LA E-SANTÉ



E-SANTÉ : QUELS ENJEUX ÉTHIQUES ?

L'évolution des pratiques et des soins :
impact de la télésanté dans la relation de soins

Camille Oms

*Adjoint au chef de bureau coopérations et contractualisation,
DGOS Ministère de la Santé et de la Prévention*



Camille OMS, Adjoint au chef de bureau coopérations et contractualisation, DGOS
Ministère de la Santé et de la Prévention

TÉLÉSANTÉ : TÉLÉMEDECINE + TÉLÉSOIN



• TÉLÉCONSULTATION

**1 MILLION
PAR MOIS**

- PROXIMITÉ
- ALTERNANCE
- PROFESSIONNELS DE SANTÉ : 20% MAX TÉLÉCONSULTATION

➔ RÉGULER, CERTIFIER

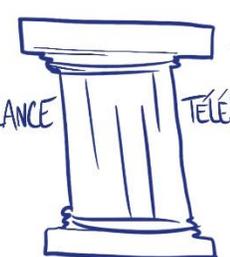


• TÉLÉSURVEILLANCE

DIABÈTES, INSUFFISANCES
CHRONIQUES, ...



OPÉRATEUR
DE TÉLÉSURVEILLANCE



DMN
TÉLÉSURVEILLANCE

150 000 PATIENTS TLSV
ÉVITE "DÉSHUMANISATION" NUMÉRIQUE

JOURNÉES
RÉGIONALES
ETHIQUE DU
NUMÉRIQUE
EN SANTÉ



TOUS ACTEURS DANS LA E-SANTÉ



TENSIONS ÉTHIQUES LORS DE LA MISE EN PLACE D'UNE TÉLÉCONSULTATION POUR LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Brigitte Seroussi

*Responsable de la cellule éthique du numérique en santé
à la Délégation Ministérielle au Numérique en Santé*



ÉTHIQUE

TENSIONS ÉTHIQUES LORS DE LA MISE EN PLACE D'UNE TÉLÉCONSULTATION POUR LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Brigitte Seroussi, Chargée de mission télésanté à la sous-direction du pilotage de la performance des acteurs de l'offre de soins. DGOS Ministère de la Santé et de la Prévention

QUESTIONNEMENTS

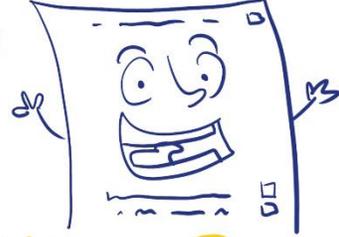
(NOTAMMENT SUR PRATIQUE DES PROFS. DE SANTÉ)

LE PROFESSIONNEL DE SANTÉ

LE PATIENT.

ACCOMPAGNÈMENT.

SUIVEZ LE GUIDE!



LE MOTIF DE L'ACTE DE TÉLÉSANTÉ

LA TECHNOLOGIE

LE DÉROULÉ

GRILLE ÉTHIQUE EN TÉLÉSANTÉ

JE NE SOUS PAS UNE CABINE DE VESTIAIRE!



EX: RETOUR AUX SOINS (GYNÉCOLOGIQUES)

CABINES DE TÉLÉCONSULTATION (DANS SUPER MARCHÉS)

TRAVAIL SUR INTERFACE DYNAMIQUE ET VISUALISATION DE LA GRILLE

JOURNÉES
RÉGIONALES
ETHIQUE DU
NUMÉRIQUE
EN SANTÉ



TOUS ACTEURS DANS LA E-SANTÉ



E-SANTÉ : QUELS ENJEUX ÉTHIQUES ?

Jean-Michel Meyer

Président de France Assos Santé Grand Est

Pr Gérard Audibert

*Professeur des Universités-Praticien Hospitalier d'Anesthésie-
Réanimation au CHRU de Nancy,
Directeur du site d'appui lorrain de l'EREGE*

Camille Oms

*Adjoint au chef de bureau coopérations
et contractualisation,
DGOS Ministère de la Santé et de la Prévention*

Dr Géraldine Chevalier-Chansel

Médecin généraliste à Montmirail (51)

Jean-Charles Dron

Directeur opérationnel de e-Meuse Santé

POUR UN NUMÉRIQUE SANS HIIC COMMENT LA e-SANTÉ MODIFIE-T-ELLE LA RELATION DE SOINS



Jean-Michel Meyer, Président de France Assos Santé Grand Est
Pr Gérard Audibert, Professeur des Universités-Praticien Hospitalier d'Anesthésie-Réanimation au CHRU de Nancy, Directeur du site d'appui lorrain de l'EREGE
Camille OMS, Adjoint au chef de bureau coopérations et contractualisation, DGOS Ministère de la Santé et de la Prévention
Dr Géraldine Chevalier-Chansel, Médecin généraliste à Montmirail (51)
Jean-Charles Dron, Directeur opérationnel de e-Meuse Santé

Ex: TÉLÉCONSULTATION



➔ GAIN DE TEMPS
CONTINUITÉ DE SOINS
FOCUS SUR COEUR DE MÉTIER

- LIMITES**
- ➔ TECHNOLOGIQUES
 - ➔ COMPÉTENCE LÉGALES
 - ➔ RÉMUNÉRATION

E MEUSE SANTÉ

TÉLÉCONSULTATION AUGMENTÉE ASSISTÉE

FREINS: ➔ CONFIANCE
(SAUF QUAND RECOMMANDÉ PAR MÉDECIN DE PROXIMITÉ)
➔ RÉMUNÉRATION



ET LES USAGERS?

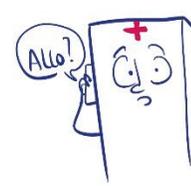


- ➔ CLICHÉS: 50% UTILISATEURS DÉCRIVENT UNE EXPÉRIENCE NON DÉSHUMANISÉE
- ➔ UNE ALTERNATIVE QUI DOIT ÊTRE COMPLÉMENTAIRE
- ➔ POSSIBLE EN EHPAD MAIS SI ACCOMPAGNEMENT D'UN SACHANT

MAIS 1/3

SOINS HÔPITAL

FORMER LES SOIGNANTS!



GAIN DE TEMPS
↳ EX: CONSULTATION D'ANESTHÉSIE

FREINS: ➔ CO-MORBIDITÉS
➔ PATIENTS ANXIÉUX



INFIRMIERS

JOURNÉES
RÉGIONALES
ETHIQUE DU
NUMÉRIQUE
EN SANTÉ



TOUS ACTEURS DANS LA E-SANTÉ



« MON ESPACE SANTÉ » M'APPARTIENT-IL ?

Adoracion Gallardo

*Pilote « Mon espace santé » au sein de la Caisse Primaire
d'Assurance Maladie de Bas-Rhin*

Patricia Larcier

Coordonnatrice régionale des ambassadeurs « Mon espace santé »



MON ESPACE SANTÉ M'APPARTIENT-IL ?

Adoracion Gallardo, Pilote « Mon espace santé » au sein de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie du Bas-Rhin
Patricia Larcier, Coordonnatrice régionale des ambassadeurs « Mon espace santé »



SECURITE
ET TRACABILITE

QUI INJECTE &
QUI CONDUITE LES
DONNEES ?

ESPACE OUVERT
DEPUIS JUILLET 2023

CITOYEN ACTEUR DE SANTE

- BLOQUER UN PROF. DE SANTE
- MASQUER TOUS SES DOCS. DE SANTE
↳ ET UN/DU PLUSIEURS DOC
- CLÔTURER M.E.S.

ME.S EXISTE ET
EST AUGMENTÉ MÊME
AVANT D'ÊTRE ACTUÉ !



IMPACTS :

- PROFS DE SANTE : PAS DE NOUVEAUX
OUTILS MAIS DES MISES À JOUR
- ⊕ AUTOMATISATION DU PARTAGE
DE DOCS VERS M.E.S.
 - ⊕ MS SANTE
 - ⊕ POSSIBILITE DE MASQUER
CERTAINS DOCS.

DÉSORMAIS OUVERTE
AUX ASSURÉS
À L'INITIATIVE DU
PROF. DE SANTE



POSSIBILITE D'ACCÈS
EN CAS DE SITUATION
D'URGENCE !



J'Y METS TOUS
MES RDV
PERSONS
...

DOSSIER MÉDICAL



MESSAGERIE
SÉCURISÉE

CATALOGUE DE
SERVICES

AGENDA

FONCTIONNALITÉS

LOI 24/67/19
↳ M.E.S.

RAPPORT STRATÉGIQUE
2018

DMP PEU ACTIVÉS,
COMPLEXES ET MANQUE
D'INTÉRÊT



JOURNÉES
RÉGIONALES
ETHIQUE DU
NUMÉRIQUE
EN SANTÉ



TOUS ACTEURS DANS LA E-SANTÉ



DONNÉES DE SANTÉ : TOUS DONNEURS, TOUS BÉNÉFICIAIRES

Utilisation et stockage des données

Illustration d'utilisation des données

Pr Alain Blum

*Professeur des Universités-Praticien Hospitalier
de Radiologie au CHRU de Nancy*

Jean-Michel Meyer

Président de France Assos Santé Grand Est

Renato Brasselet

*Responsable du pôle juridique et Délégué à la Protection des
Données chez Pulsy*

Pr Alain Leon

*Professeur des Universités-Praticien Hospitalier d'Anesthésie-
Réanimation au CHU de Reims, Directeur du site d'appui
champardennais de l'EREGE*



DONNÉES DE SANTÉ

TOUS DONNEURS TOUS BÉNÉFICIAIRES

• CÔTÉ PATIENTS

INFOBÉSITÉ VS. ILLÉTRONISME ET MAUVAISE APPRÉHENSION DE L'INFORMATION



• L'ACCÈS À LA DONNÉE DE SANTÉ, RÉDUIT L'ASYMÉTRIE ENTRE PATIENTS & PROF. DE SANTÉ

EQUILIBRE À TROUVER : EXPLOITATION DE LA DONNÉE / PRÉSERVATION DE L'INDIVIDU

CAS PATIENT / DONNÉES / ÉCHANGES
ILLUSTRATION D'UTILISATION

Pr Alain Blum, Professeur des Universités-Praticien Hospitalier de Radiologie au CHRU de Nancy

• **IMAGERIE ANOMALIE :**
→ EVOLUTIVE ?
→ HISTORIQUE ?
→ AUTRES ANOMALIES ?



OUTILS
→ PACS (SYST. ARCHIVAGE)
→ I.A. TRIAGE, AIDE AU DIAGNOSTIC, AMÉLIORATION DES PERFS.
→ ACCÈS À DIFFÉRENTES BASES DE DONNÉES
⚠ BESOIN D'OUTILS POUR EXTRAIRE LES DONNÉES PERTINENTES

QUESTIONS ENGENDRÉES :
BEAUCOUP DE TRANSMISSION DE DONNÉES, NOTAMMENT EN CAS DE TÉLÉCONSULTATION ET RECOURS À I.A.

DONNÉE = EXTENSION CORPS HUMAIN (EN DROIT)

C'EST LE PÉTROLE DE LA RECHERCHE
COLLECTE DE LA DONNÉE
« LA DONNÉE NOUS INSCRIT DANS LE MONDE »

→ ANONYMISER
→ IMPORTANCE DE L'EXPLICABILITÉ
→ IL FAUT ÊTRE FORMÉ À LA COLLECTE
→ ACCESSIBILITÉ NOTAMMENT URGENCES

• **STOCKAGE**
• FRANCE : CERTIFICATION HDS.
• €, STOCKAGE EN €
• ENJEUX DÉMOCRATIQUES ET DE SOUVERAINETÉ



Jean-Michel Meyer, Président de France Assos Santé Grand Est
Renato Brasselet, Responsable du pôle juridique et Délégué à la Protection des Données chez Pulsy
Pr Alain Leon, Professeur des Universités-Praticien Hospitalier d'Anesthésie-Réanimation au CHU de Reims, Directeur du site d'appui champardennais de l'EREGE

JOURNÉES
RÉGIONALES
ETHIQUE DU
NUMÉRIQUE
EN SANTÉ



TOUS ACTEURS DANS LA E-SANTÉ



CLÔTURE DE LA JOURNÉE

Regard d'un grand témoin

Vivien Braccini

*Chargé de recherche chez P.S.Institut et membre
associé au LISEC UR2310*

CONCLUSION

Laurent Dal Mas

*Directeur de la Qualité, de la Performance et
l'Innovation
à l'Agence Régionale de Santé Grand Est*



REGARD D'UN GRAND TÊMBIN

Vivien Braccini, Chargé de recherche chez P.S. Institut et membre associé au LISEUR2310

NOUS SOMMES EN FACE DE L'INSTALLATION DE
DISPOSITIF SOCIOTECHNIQUE

DISPOSITIF : IDÉEL } AUCUN PORTÉ
RÉEL } PAR MÊMES
VÉCU } PERSONNES

DÉONTOLOGIE : DEVOIRS ET OBLIGATIONS
↳ L'INTERDISCIPLINARITÉ DEMANDE UNE DÉONTOLOGIE COLLECTIVE

ÉTHIQUE : RÉFLEXION QUI PRÉCÈDE L'ACTION ET PEUT COMBINER PLUSIEURS RÈGLES DÉONTOLOGIQUES
↳ CHOIX DANS LES RÈGLES "CONCURRENTES"

ALLIER DÉONTOLOGIE et ÉTHIQUE

AUTONOMIE

LIER PRATIQUES & ÉDUCATION DU NUMÉRIQUE MORS-SANTÉ AVEC SANTÉ

CONSENTEMENT DU PATIENT
↳ QUELS NIVEAUX D'ÉDUCATION DES PATIENTS ?
↳ QUELLE FORMATION DES PROF. DE SANTÉ ?
↳ QUID DES PERSONNES AVEC CO-MORBIDITÉS ? DES MINEURS ?

USAGE & ACCEPTATION DES OUTILS

NOTAMMENT PAR LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ
↳ BESOIN DE RÉAPPROPRIATION

LE DÉVELOPPEMENT DES OUTILS DOIT SE FAIRE DE MANIÈRE **INTERDISCIPLINAIRE** ET AVEC LES **USAGERS**

NOUS AVONS DONC TOUTS UN RÔLE À JOUER POUR ACCOMPAGNER CES ÉVOLUTIONS

BESOIN D'UN CADRE ÉTHIQUE ÉVOLUTIF GARANT DE LA QUALITÉ ET DE L'HUMANISME

NOUS SOMMES TOUTS UN PEU DES EXCLUS DU NUMÉRIQUE

MERCI !

BESOIN D'ACCOUTUMANCE ET FORMATION (PROF. DE SANTÉ ET CITOYENS)

NÉCESSITÉ CADRE INTERDISCIPLINAIRE

CONCLUSION

Laurent Dal Mas, Directeur de la Qualité, de la Performance et de l'Innovation à l'Agence Régionale de Santé Grand Est

JOURNÉES
RÉGIONALES
ETHIQUE DU
NUMÉRIQUE
EN SANTÉ



TOUS ACTEURS DANS LA E-SANTÉ



MERCI POUR VOTRE PARTICIPATION