

[texte](#)

[article](#)

## **Espace numérique en santé : qu'en sera-t-il du patient numérique ? »**

"Agnès Buzyn invoque à juste titre à « un humanisme dans le numérique, un numérique incarné par des humains ». Il convient donc de fonder ensemble ce socle de valeurs communes et ce système de vigilance afin non pas de résister à ces mutations qui interviennent au plan international, mais de les accompagner et de les enrichir d'une réflexion démocratique exigeante"

Par: Emmanuel Hirsch, Ancien directeur de l'Espace éthique de la région Île-de-France (1995-2022), Membre de l'Académie nationale de médecine /

Publié le : 09 Mai 2019

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

## **Poursuivre la réflexion**

Dans le cadre de la stratégie « Ma santé 2022 » développée dans le projet de loi relatif à l'organisation et à la transformation du système de santé, Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la santé, a présenté le 25 avril 2019 la feuille de route «[Accélérer le virage numérique](#) »[1].

Au rang des mesures annoncées, la création de l'Espace numérique de santé, une plateforme des citoyens ainsi que le lancement du « Health Data Hub » qui traitera l'ensemble des données de santé et permettra ainsi de promouvoir une Intelligence artificielle en santé à la française. Faut-il rappeler que depuis 1999 notre pays est doté du SNIIRNAM, une base de donnée de l'Assurance maladie unique au monde du point de vue de son exhaustivité ? Agnès Buzyn souhaite que « la e-santé soit un exemple emblématique d'humanisme dans le numérique, un numérique incarné par des humains, au service de l'humain, et ancré dans des valeurs éthiques fortes ». La notion « d'État-plateforme » est dès lors affirmée : « c'est surtout la conviction que l'État ne doit pas bâtir des cathédrales à lui-seul, mais qu'il doit définir les règles élémentaires de construction, fabriquer les clés de voute, et inviter chacun à

apporter sa pierre à l'édifice, au service d'une œuvre construite collectivement. »

Respecter les droits et les intérêts du « patient numérique » justifie la mise en œuvre de procédures tenant compte des spécificités et de la sensibilité de nos données de santé : la gouvernance du numérique en santé doit donc s'attacher à faire valoir des principes de nature à produire un encadrement strict des dispositifs sans pour autant entraver l'innovation. Équilibre délicat auquel devrait veiller le futur Conseil du numérique en santé ayant vocation d'assumer cette exigence de vigilance.

La sécurité et l'interopérabilité des systèmes d'information en santé ainsi que le déploiement des services numériques socles permettront le déploiement du dossier médical partagé (DPM), outil indispensable du partenariat entre la personne et les professionnels dans l'élaboration et le suivi de son parcours de santé. Chacun pourra recourir, dans un contexte de consultations sécurisées, au service de plateformes numériques de santé.

La philosophie de la démarche est résumée dans la feuille de route : « afin de promouvoir le rôle de chaque personne, tout au long de sa vie, dans la protection et l'amélioration de sa santé, un Espace numérique de santé est mis à sa disposition, dans un domaine sécurisé, lui permettant de gérer ses données de santé et de participer à la construction de son parcours de santé en lien avec les acteurs des secteurs sanitaire, social et médico-social, favorisant ainsi la prévention, la coordination, la qualité et la continuité des soins ». Prolongeant la dynamique de « démocratie en santé » initiée dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, des « ateliers citoyens du numérique en santé » contribueront à l'acquisition des savoirs et des compétences nécessaires à une autonomisation de la personne dans la construction de son parcours santé.

Cet Espace numérique en santé est aujourd'hui porteur d'espérances fortes qu'il ne faudrait pas décevoir : les choix en termes de santé publique et d'accès justes à la prévention et aux soins relèvent en effet de contraintes irréductibles à une gestion strictement régie par des algorithmes. Au-delà du « patient numérique » saura-t-on encore reconnaître les singularités et les vulnérabilités humaines, les incertitudes et les discriminations qui menacent notamment lorsque l'appariement de fichiers produit des données préjudiciables au respect de la sphère privée et plus encore aux droits fondamentaux. Les réalités quotidiennes du vécu de la maladie en appellent à des mobilisations et à des solidarités d'une toute autre nature que ce que propose l'innovation technologique appliquée à la santé, de même que la protection des droits devrait inciter à des dispositions d'une robustesse et d'une fiabilité plus assurées que ne semblent l'être est aujourd'hui les mesures de cyber-protection.

Agnès Buzyn invoque à juste titre à « un humanisme dans le numérique, un numérique incarné par des humains ». Il convient donc de fonder ensemble ce socle de valeurs communes et ce système de vigilance afin non pas de résister à ces mutations qui interviennent au plan international, mais de les accompagner et de les enrichir d'une réflexion démocratique exigeante, favorisant le développement d'une inventivité éthique des technologies au service du respect, de la qualité de vie et de la santé de chacun au sein d'une société humainement responsable. L'espace éthique IDF a compris qu'il lui faut contribuer à sa juste place à une concertation qui s'impose désormais pour chacun d'entre nous. Sa programmation des prochains mois, dans la continuité des initiatives dans le champ du débat bioéthique, en témoignera.

---

[1] De son côté, l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et économiques a rendu public le 21 mars 2019 son rapport « L'Intelligence artificielle et les données de santé », sous la direction de Cédric Villani : <http://www.assemblee-nationale.fr/15/pdf/rap-off/i1795.pdf>

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire