

## La Conférence nationale de santé rend son avis sur les applications et objets connectés



Grâce à une démarche de démocratie sanitaire inédite, la Conférence nationale de santé a rendu un avis sur les applications et les objets connectés comme outils de lutte contre les inégalités, au bénéfice de tous. Cet avis s'est nourri des recommandations élaborées par un atelier citoyen mais aussi un dialogue citoyen.

La Conférence nationale de santé (CNS) s'est autosaisie du sujet de la santé connectée en engageant une procédure de démocratie sanitaire inédite. Elle a souhaité s'interroger, avec le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) et le Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale (CNLE), sur l'impact des applications et des objets connectés (apps/OC) sur l'égalité d'accès aux soins. Pour nourrir son projet d'avis — présenté ce 8 février, là aussi grande première, avant son adoption —, elle s'est appuyée sur les avis issus d'un atelier citoyen et d'un dialogue citoyen. À partir de ces réflexions citoyennes mais aussi des avis du Conseil national de l'ordre des médecins (Cnom) ou du Conseil national du numérique (Cnum) sur la e-santé, la CNS a abouti à la rédaction de quatre axes de recommandations précédés d'un prérequis, a détaillé Bernadette Devictor sa présidente. Ce projet d'avis envisage ces outils comme des instruments de lutte contre les inégalités, a souligné Guy Hagege, président de Nexem.

Le prérequis est "*indispensable*", a indiqué Bernadette Devictor. "*Si on veut que les apps/OC ne creusent pas les inégalités, ils doivent être accessibles à tous sinon l'objet lui-même ou l'application elle-même sont porteurs d'inégalités*", est-il indiqué dans le projet d'avis. Il est donc nécessaire que les apps/OC soient conçus en accessibilité universelle. Lors du débat qui a suivi la présentation du projet, un intervenant a rappelé l'importance des normes déjà existantes pour faciliter l'accès de tous, comme les personnes malvoyantes ou aveugles, aux apps/OC encore trop peu respectées. De ce fait, la présidente de la CNS a indiqué que le projet d'avis serait modifié en conséquence afin d'introduire cette notion du respect des normes internationales.

## Quatre axes de recommandations

Le premier des quatre axes de recommandations précise les actions essentielles à mettre en œuvre au regard du développement, du déploiement, de l'utilisation des apps/OC pour qu'ils bénéficient à tous. En ce sens, la CNS estime qu'il faut "*poursuivre résolument la transformation numérique du système de santé en agissant sur les leviers essentiels pour*

*qu'elle bénéficie à tous*". Il conviendrait de former tous les usagers au numérique en santé mais aussi les professionnels de santé à la fois dans le cursus initial et continu au numérique en santé. Il faut aussi garantir "*effectivement*" la couverture numérique de tous les territoires et assurer à chacun l'accessibilité à ses données de santé. Deuxième axe : promouvoir et soutenir les apps/OC comme outils de lutte contre les inégalités de santé. Ceci, a indiqué lors de sa présentation Bernadette Devictor, implique d'agir dans trois directions : inclure les apps/OC apportant un service évalué dans le champ de la solidarité ; sécuriser le contexte de développement et d'utilisation des apps/OC et piloter leur déploiement et leur utilisation pour lutter contre les inégalités. La question de l'interopérabilité a notamment été soulevée dans ce cadre tout comme celle de la protection des données, "*primordiale*".

Le projet d'avis de la CNS s'est aussi penché sur l'éthique. En effet, la question de l'accessibilité des outils numériques se pose au sein de la société car "*c'est un enjeu de santé publique*", est-il précisé. Il conviendra de laisser à l'usager la possibilité du libre choix d'être connecté ou non. La relation humaine doit continuer à être privilégiée en ce sens. Il faudra en outre veiller à préserver les usagers de l'édition de normes comportementales *via* les applications ; considérer le numérique comme un outil et non une compétence à part entière ; garantir la transparence des liens d'intérêt dans le numérique ; penser et communiquer sur le développement de la e-santé comme support de responsabilisation des utilisateurs. Enfin, il est recommandé de "*renforcer la fonction prospective au sein du ministère des Solidarités et de la Santé pour anticiper les évolutions du système de santé et de solidarité pour le bénéfice de tous*".

## **Démarche participative inédite**

Ces recommandations reprennent les avis formulés par l'atelier et le dialogue citoyen. Une démarche exemplaire, selon les mots de Bernadette Devictor, qui s'est organisée avec la Commission nationale du débat public (CNDP). Son président, Christian Leyrit est venu en rappeler les grands principes. L'atelier citoyen a réuni quinze citoyens profanes sur deux week-ends, précédés de deux séances de formation en ligne, autour de la question "*Les objets connectés et les applications numériques contribuent-ils à préserver et à améliorer la santé de tous et de la même façon pour tous ?*" Christian Leyrit a expliqué qu'il s'agit d'un panel représentatif qui a été formé à partir de points de vue d'experts et contradictoires. Dans leur avis, les citoyens ont rassemblé leurs préconisations (sept au total, lire ci-dessous), leurs points d'accord mais aussi de désaccord. Ils ont notamment estimé que les applications et objets connectés peuvent contribuer, sous conditions, à l'égalité de tous en matière de santé.

## **Les préconisations de l'atelier citoyen :**

- pour un système de santé qui utilise au mieux le potentiel des applications et objets connectés en santé : le professionnel de santé reste décisionnaire, il faut veiller à l'interopérabilité des objets connectés, ces derniers peuvent être utilisés en soutien et non en substitution... ;
- pour une solution connectée ou non garantie à tous : l'utilisation des applications et objets connectés ne doit pas être une obligation ;

- pour un changement bien accompagné par la puissance publique : il faut supprimer les zones blanches, les systèmes numériques doivent être mis à niveau dans les hôpitaux... ;
- pour des citoyens tous acteurs de leur santé : par une formation au numérique dès l'école, la mise en œuvre du dossier médical partagé (DMP) ;
- pour une qualité garantie des objets connectés et applications en santé : avec une proposition centrale qui est celle de créer un label d'État ;
- pour un bon usage et une protection sans faille des données de santé : avec un organisme public indépendant chargé de la protection, un accès facilité pour la recherche... ;
- vers un nouveau système de financement : avec les applications et objets connectés labellisés remboursés à 100 % par la sécurité sociale (point qui a fait débat), un point régulier sur les bénéfices et risques...

Seconde étape de la démarche de consultation mise en place sur les applications et objets connectés : le dialogue citoyen. Organisé en novembre dernier, il a réuni cinquante-cinq participants (citoyens profanes, professionnels de santé, personnes compétentes et professionnels du numérique) autour de quatre grands thèmes : qualification des inégalités en matière de santé connectée, attentes relatives aux applications et objets connectés, craintes ou freins exprimés dans leur utilisation et conditions permettant leur utilisation et pouvant réduire les inégalités en matière de santé. Le dialogue citoyen a notamment permis de constater que les inégalités face aux objets connectés et applications sont réelles mais pas plus ou moins importantes que l'accès aux soins eux-mêmes. Ils apportent de nouveaux défis (financiers entre autres) et posent une question majeure, celle de l'utilisation des données connectées. Leurs recommandations, qui se rapprochent au final beaucoup de celles de l'atelier citoyen, sont elles aussi venues alimenter l'avis de la CNS.

## **Un comité numérique et handicap au CNCPH**

Le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) a rappelé, par la voix de sa présidente Dominique Gillot, l'importance de l'accessibilité aux outils numériques pour le plus grand nombre et éviter ainsi que ne se créent des discriminations et des exclusions. Il recommande en outre que ces outils ne soient pas contestés ou n'introduisent des biais dans le dialogue. "*Il faut que les objets soient transparents et compris de tous*", a-t-elle ajouté. Dominique Gillot a rappelé l'importance d'associer les personnes handicapées dans la conception de ces objets. Le conseil se penche depuis quelques mois sur ces questions. Il envisage de mettre en place un comité spécial numérique et handicap pour étudier les possibilités qu'offrent les nouvelles technologies.

*Source : hospimedia*