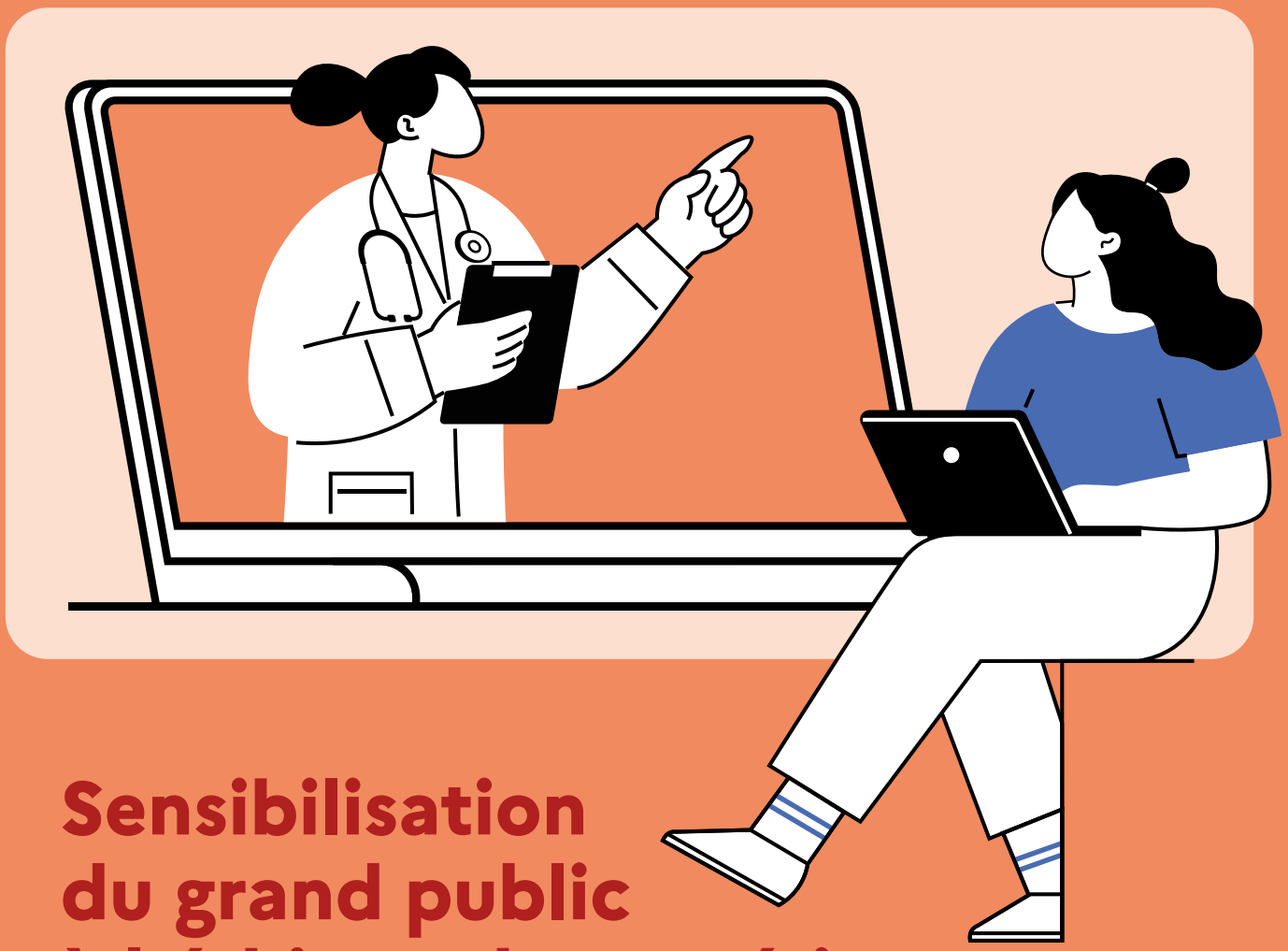
MINISTÈRE
DU TRAVAIL, DE LA SANTÉ,
DES SOLIDARITÉS
ET DES FAMILLES

Liberté
Égalité
Fraternité

Délégation au numérique
en santé



Sensibilisation du grand public à l'éthique du numérique en santé

TRAVAUX DU GT1 DE LA CELLULE ÉTHIQUE DU NUMÉRIQUE EN SANTÉ (DEUXIÈME VAGUE)

DÉLÉGATION AU NUMÉRIQUE EN SANTÉ

FÉVRIER 2025

AGENCE DU NUMÉRIQUE EN SANTÉ
La transformation commence ici

Sommaire

Édito **4**

Préambule **7**

Partie 1 : L'éthique du numérique en santé **8**

1. *La feuille de route du numérique en santé 2023-2027* 8
2. *Les 5 principes de l'éthique du numérique en santé* 9
3. *Le Cadre de l'Éthique du Numérique en Santé (CENS)* 10
4. *Une plateforme d'éthicovigilance pour le signalement de questionnements éthiques lors de l'utilisation de solutions numériques en santé* 11

Partie 2 : Une nouvelle campagne de communication pour une mise en avant du cadre éthique du numérique en santé **12**

1. *Rappel des objectifs* 13
2. *La communication autour de la campagne* 13
3. *Le dispositif mis en place* 15
4. *Synthèse générale* 16

Partie 3 : Les impacts de la diffusion des films d'animation **18**

1. *En ligne* 18
2. *Sur le terrain* 19

Partie 4 : Conclusions et perspectives **22**

Édito

La révolution numérique a profondément transformé le domaine de la santé, offrant des perspectives immenses en matière de suivi, diagnostic, prévention et traitement. Les technologies numériques, des applications de santé aux dossiers médicaux informatisés en passant par les plateformes de téléconsultation, ont le potentiel d'améliorer l'accès aux soins, de personnaliser les traitements et de faciliter la communication entre patients et professionnels de santé. Toutefois, cette évolution rapide soulève des enjeux éthiques majeurs auxquels les patients accordent une attention croissante.

Continuité et détermination. Ces deux mots pourraient résumer la conviction d'une régulation éthique qui unit la plupart des acteurs engagés dans le numérique en santé. C'est précisément le sens de la démarche menée par la Délégation au Numérique en Santé dès la première feuille de route rendue publique en 2019, reconduite dans la deuxième feuille de route (2023-2027), et qui a pour vocation d'encadrer les conditions de mise à disposition du public, des services et outils numériques qui touchent au plus intime ou personnel, la santé.

Autant il est des domaines du numérique où les citoyens sont - nous aimerions dire « devraient être » - responsables de ce qu'ils confient comme informations personnelles et l'on pense évidemment aux réseaux sociaux, autant les patients s'inquiètent des risques de fuite ou de mauvaise utilisation de ces données, qui pourraient entraîner des conséquences graves, telles que la discrimination, la stigmatisation, voire l'exclusion de certains services. Aussi, la protection des informations relatives à l'état de santé des individus et des patients, ne doit souffrir d'aucune faille.

La confiance dans le système est la clé de la réussite du basculement des usages. Cela impose un certain nombre de critères qui vont bien évidemment de la cyber sécurité à la facilité d'usage ou de compréhension des outils par le plus grand nombre.

Le succès de cette transformation numérique repose aussi sur la capacité à être utile, efficace, pour les patients, les assurés, et ne pas apparaître comme une contrainte de plus. Cette remarque vaut aussi pour les professionnels de santé.

Brigitte SEROUSSI
Directrice de projets
Délégation au Numérique en Santé

Guillaume de Durat
Président des Universités des Déserts Médicaux et Numériques

Alors certes, la loi, les décrets, les arrêtés sont autant d'outils juridiques qui permettent de fixer un cadre précis. Notre pays est très attaché à ce système. Pour autant, le numérique en santé est un domaine extrêmement mouvant et se heurte parfois à la rigidité des lois. Ainsi, l'approche éthique semble la plus agile et adaptée. Elle n'est pas forcément naturelle dans un pays très législateur. Cette auto régulation des acteurs est pourtant le gage du développement d'applications et de solutions numériques permettant de fluidifier le parcours de soins, la transmission d'informations essentielles entre professionnels, établissements de santé, patients, la mise à disposition d'outils d'aide à la décision pour les professionnels de santé, le suivi des pathologies, des habitudes de vie, des prescriptions, et le développement des technologies et le recours à des algorithmes puissants - que l'on qualifie d'Intelligence artificielle - n'ayant pas à ce jour de limite.

Les patients appellent à une santé numérique centrée sur l'humain, qui respecte leur dignité et leurs droits. Il était nécessaire qu'un cadre éthique soit posé et respecté. Ce cadre de l'éthique du numérique en santé (CENS) a été défini par des instances représentatives des différents acteurs de l'écosystème de la e-santé, incluant notamment des représentants de la société civile, des patients, des professionnels de santé et des éditeurs.

Le tout nouveau comité de l'éthique du numérique en santé (COMENS), vient pérenniser les démarches et les initiatives qui ont été engagées. Ce n'est pas parce qu'un environnement est mouvant et évolutif qu'il est nécessairement incertain.

Les signataires de cette préface, comme tous ceux qui ont, à divers titres, contribués aux travaux présentés ici, sont pleinement engagés dans cette mission.

Préambule

L'accélération du virage numérique en santé mis en œuvre depuis 2019 en France, s'est vu renforcée par la crise sanitaire. Dans cette période sous tension et propice à l'innovation, les avantages du numérique en santé sont devenus évidents. Cependant, il est crucial que ces outils assurent que l'amélioration de la prise en charge des patients relevant des bénéfices du numérique en santé, n'arrive pas en contrepartie d'un numérique en santé non accessible à tous, ou d'un déficit de transparence et de confiance, qui relèveraient de l'éthique. Le développement du numérique en santé doit être en conséquence accompagné d'une vigilance constante de son usage éthique, notamment en ce qui concerne la transparence dans le traitement des données, le soutien à l'utilisation de ces outils, le respect du secret médical et le droit des patients à décider qui peut accéder à leurs données et dans quel but. Les autorités publiques s'engagent à développer des outils numériques avec une vision humaniste et une préoccupation sur l'impact environnemental du numérique en santé. Ainsi, l'exigence éthique est présente à tous les niveaux, depuis la conception des outils numériques en santé jusqu'à leur utilisation.

Le virage numérique en santé repose désormais sur un cadre éthique visant à instaurer la confiance des professionnels de la santé et des utilisateurs du système de santé, tout en permettant à ces derniers de jouer un rôle actif dans leur santé et leur bien-être.

Partie 1

L'éthique du numérique en santé

Depuis la publication du rapport de synthèse de la campagne de communication de 2020 sur les bénéfices du numérique en santé[1], les perspectives ambitieuses annoncées dans ledit rapport ont été en grande partie transformées et le cadre général d'opération dans lequel évolue actuellement l'éthique du numérique en santé a été précisé.

1. La feuille de route du numérique en santé 2023-2027

La première « feuille de route du numérique en santé » 2019-2022 lancée le 25 avril 2019 par la Ministre des Solidarités et de la Santé, **Agnès Buzyn**, avait abouti à la constitution du Conseil du Numérique en Santé et à la création de la Cellule éthique du numérique en santé[2] chargée d'animer notamment 10 Groupes de Travail pilotés par des experts de l'écosystème.

Dans la continuité des travaux mis en œuvre dans le cadre de cette première feuille de route, une nouvelle feuille de route du numérique en santé pour la période 2023-2027 intitulée « Mettre le numérique au service de la santé » a été lancée le 17 mai 2023 par le ministre de la Santé et de la Prévention, François Braun, et le ministre des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées, Jean-Christophe Combe. L'éthique, la souveraineté et la durabilité sont réaffirmées en tant que valeurs cardinales du numérique en santé.

L'éthique est désormais un pilier socle de la doctrine du numérique en santé. Elle s'applique à tous ceux qui créent, développent et maintiennent des services numériques en santé.

Par ailleurs, au même titre que les référentiels de sécurité et d'interopérabilité, les référentiels éthiques sont opposables[3].

1. Rapport d'impact campagne de communication « Pour ma santé, je dis OUI au numérique ! ».
2. La Cellule Éthique s'inscrit au sein de l'orientation n°2 « intensifier l'éthique, la sécurité, l'interopérabilité des systèmes d'information de santé » et s'incarne dans l'action 4 « Éthique » de la Feuille de Route du numérique en santé présentée lors du Conseil du Numérique en Santé du 18 Juin 2020.
3. L'article 53 de la LFSS 2023 introduit les exigences éthiques dans le champ des référentiels opposables. Ainsi l'article L1470-5 du code de la santé publique, installe l'opposabilité des référentiels éthiques du cadre de l'éthique du numérique en santé (CENS) au même titre que les référentiels de sécurité (PGSSI-S) et d'interopérabilité (CI-SIS).

2. Les 5 principes de l'éthique du numérique en santé

L'éthique du numérique en santé se définit tout d'abord par rapport aux quatre principes fondamentaux du serment d'Hippocrate auxquels a été ajouté un cinquième principe à propos de l'écoresponsabilité

La Bienfaisance

> Les outils numériques en santé répondent aux besoins des utilisateurs, leur procurent un bénéfice. Ils aident notamment les professionnels de santé à exercer leur pratique professionnelle. Ils permettent aux patients qui le souhaitent d'être pleinement acteurs de leur santé.

La Non-malfaisance

> Les outils numériques en santé ne sont pas toxiques, ne génèrent ni stress ni colère des utilisateurs, ne leur causent aucun préjudice. Selon ce principe, les outils numériques et leurs usages doivent garantir la confidentialité des données de santé, protéger la sécurité des patients. Ils doivent également pouvoir être utilisés sans contrepartie malveillante (devoir accepter que ses données soient ré-utilisées pour alimenter des statistiques d'usage d'un service pour pouvoir bénéficier du service).

L'Autonomie

> Les utilisateurs des outils numériques (qu'ils soient patients ou professionnels de santé) doivent conserver leur autonomie de pensée, d'intention et d'action lorsqu'ils prennent des décisions. Les utilisateurs sont également capables d'adapter/paramétrer les outils et services numériques (sans forcément avoir recours à une prestation de l'éditeur) afin que ces outils numériques puissent leur rendre le service attendu.

La Justice & Équité

> Les outils numériques permettent aux utilisateurs d'être justes en proposant une égalité de traitement des personnes. Les charges et les avantages des procédures de soins, en particulier les traitements, doivent être répartis équitablement, sans discrimination. Le stockage et l'usage des données doivent permettre la même prise en charge dans des situations similaires.

L'Écoresponsabilité

> La responsabilité environnementale des outils numériques vise à limiter les impacts environnementaux et leurs conséquences néfastes sur la santé humaine. Elle relève de la non-malfaisance. Néanmoins, afin de donner du relief à cette dimension, l'écoresponsabilité est considérée comme un cinquième principe de l'éthique du numérique en santé.

En s'appuyant sur ces cinq principes, l'éthique du numérique en santé a vocation à permettre que les outils du numérique en santé soient intuitifs et faciles à utiliser par tous, soient complémentaires sans se substituer à une relation de soins humanisée.

Ceci permet de garantir au patient la transparence sur qui a eu accès à ses données et pourquoi, d'assurer la bonne compréhension du patient sur le traitement de ses données, de développer des solutions d'IA vertueuses (performance, biais, explicabilité), et d'inscrire les éditeurs dans une démarche de réduction de l'impact environnemental de leurs solutions.

4. Les 5 principes de l'éthique du numérique en santé (ENS) sont précisés dans le Cadre de l'Éthique du Numérique en Santé (CENS) accessible par ce lien : CENS.

3. Le Cadre de l'Ethique du Numérique en Santé (CENS)

Depuis la publication du rapport de synthèse de la campagne de communication de 2020 sur les bénéfices du numérique en santé[1], les perspectives ambitieuses annoncées dans ledit rapport ont été en grande partie transformées et le cadre général d'opération dans lequel évolue actuellement l'éthique du numérique en santé a été précisé.

Le CENS[5] regroupe différents types de documents :

1. des référentiels thématiques (éthique de l'IA) et sectoriels (éthique des applis de santé, éthique des SI de téléconsultation) incluant des exigences - ainsi que des éléments de preuves,

2. des recommandations et des guides de bonnes pratiques (l'éthique de la télésanté, l'éthique by design des solutions d'IA en santé, etc.),

3. des ressources de sensibilisation des utilisateurs des solutions numériques en santé (films d'animation, journées régionales de l'éthique du numérique en santé, etc.),

4. des outils de calcul de l'impact environnemental des solutions numériques en santé sous la forme d'un écoscore.

Tous les acteurs de l'écosystème sont concernés et sont invités à consulter les différentes productions :

- **Les professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social** (par exemple, les médecins, les pharmaciens, les infirmiers, les kinésithérapeutes, mais aussi les référents numériques, les référents du développement durable), ainsi que les structures (par exemple, les EHPAD, les hôpitaux, les centres de santé, les maisons de santé pluriprofessionnelles), qu'elles soient publiques ou privées ; Pour ces acteurs, le CENS vise à remettre en visibilité un certain nombre de bonnes pratiques d'usage du numérique en santé.
- **Les entreprises du numérique en santé,** les éditeurs / fournisseurs de logiciels (par exemple, des applications de santé, des logiciels de gestion de cabinets de ville, des dossiers informatisés) et les fabricants de dispositifs médicaux numériques ; pour ces acteurs, l'objectif est de se mettre en conformité avec les exigences qui leur sont applicables.
- **Les usagers du système de santé :** le CENS doit permettre à ces acteurs de s'informer et d'être sensibilisés à l'usage des outils numériques utilisés dans le cadre de leur prise en charge et in fine, à l'utilisation de leurs données de santé.

5. Le CENS est en accès libre sur le site de l'ANS

Enfin, l'ANS et la DNS ont mis en place en 2024 un Comité de l'éthique du numérique en santé (COMENS) dont la mission est de **piloter les orientations sur l'éthique du numérique en santé ainsi que d'organiser les travaux de production et de maintenance des documents du CENS**.

À cette fin, le COMENS doit notamment

1. Analyser les propositions
de mise à jour des référentiels du CENS issues de la veille des experts des différents GT

2. Analyser les retours terrain
issus de l'instruction des signalements reçus via la plateforme d'éthicovigilance (cf point suivant) ou les remontées d'information des journées régionales de l'Ethique du numérique en santé

3. Prioriser les travaux
visant à produire ou faire évoluer des documents du CENS

4. Contrôler la qualité des documents
et la bonne concertation des acteurs avant leur publication.

4. Une plateforme d'éthicovigilance[6] pour le signalement de questionnements éthiques lors de l'utilisation de solutions numériques en santé

Malgré la concertation et la participation active à la construction du corpus documentaire de tous les acteurs de l'écosystème de la e-santé, connaitre l'avis des utilisateurs des solutions numériques en santé est essentiel pour s'engager dans une approche permanente d'amélioration continue des outils développés afin de s'assurer qu'ils sont toujours en phase avec les besoins attendus. À cet effet, une plateforme d'éthicovigilance a donc été ouverte en décembre 2023 afin de recueillir les signalements en rapport avec un questionnement éthique éprouvé par des utilisateurs de solutions numériques en santé. Un comité d'instruction, constitué d'experts, analyse et traite chacun des signalements. Des propositions d'amélioration peuvent être collectivement proposées et in fine peuvent aboutir à l'évolution du corpus documentaire.

Par cette approche structurée et conforme aux orientations de la feuille de route du numérique en santé, la cellule éthique du numérique en santé de la DNS œuvre avec l'ANS pour construire un numérique en santé humaniste, citoyen, inclusif et écoresponsable.

6. La plateforme d'éthicovigilance est accessible via le site de l'ANS en cliquant sur ce lien.

Partie 2

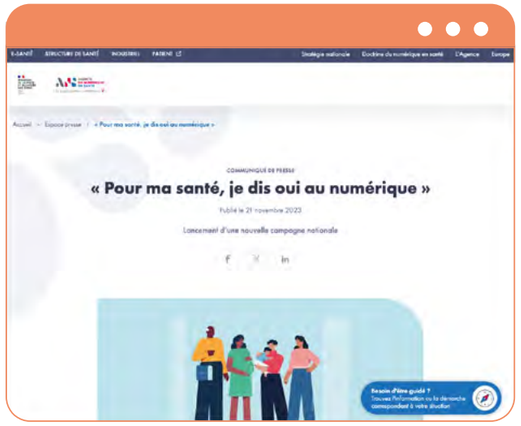
Une nouvelle campagne de communication pour une mise en avant du cadre éthique du numérique en santé

En 2020 une première campagne de communication grand public du Ministère des Solidarités et de la Santé intitulée « Pour ma santé, je dis oui au numérique » a été mise en œuvre pour promouvoir les usages du numérique dans le domaine de la santé au travers de quatre films d'animation, chacun basé sur un cas d'usage, produits par la cellule éthique de la Délégation au Numérique en Santé (DNS).

Cette campagne avait permis de décrire sous la forme de saynètes les bénéfices du numérique en santé, à savoir que le numérique en santé pouvait :

- **Améliorer** l'efficacité du parcours de soins,
- **Gagner en qualité des soins** avec le Dossier Médical Partagé et la messagerie sécurisée,
- **Aider** à gérer son inquiétude en accédant à des informations fiabilisées,
- **Permettre** d'être acteur de la recherche médicale en partageant ses données de santé

Avec le support de l'ANS et l'appui des partenaires tels que France Assos santé, la Direction Générale de l'Offre de Soins, la Fédération Hospitalière de France, le groupe VYV avec son offre de soins et d'accompagnement, le groupe MGEN et MesDocteurs, le Collège de la Médecine Générale, la Fédération des Spécialités Médicales, l'Union Nationale des Professionnels de Santé, la Société Française de Santé Digitale, l'association des Entreprises de Télémédecine et le Health Data Hub, cette campagne a bénéficié d'un large spectre de diffusion et in fine d'un fort intérêt.



1. Rappel des objectifs

Dans la continuité de la campagne de communication de 2020, une seconde campagne a été lancée en novembre 2023 par le Ministère des Solidarités et de la Santé et la DNS. Cette campagne a eu pour objectif d'illustrer la manière dont les outils et services numériques s'inscrivaient effectivement dans un cadre de valeurs éthiques. Cette action a été menée dans le cadre du GT1 de la cellule éthique du numérique en santé de la DNS.

2. La communication autour de la campagne

La campagne d'information de 2023 retient le même mot d'ordre que la précédente :

POUR MA SANTÉ JE DIS OUI AU NUMÉRIQUE

« Pour ma santé, je dis oui au numérique »
À l'occasion du lancement de cette campagne d'information en novembre 2023, un communiqué de presse a été publié dans le but d'en informer le grand public.

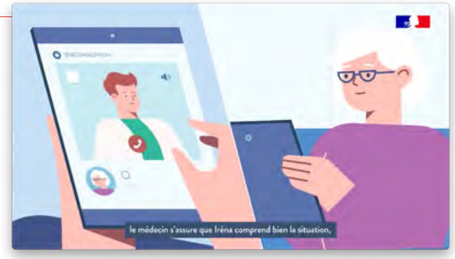
Ce communiqué de presse est accessible dans une version en ligne sur esante.gouv.fr.

Il a été relayé de nombreuses fois à-travers les réseaux-sociaux et les partenaires (sites et pages actus).

Les quatre vidéos d'animation de cette campagne de communication durent en moyenne 2 minutes et mettent en évidence la manière dont les outils et services numériques à disposition des citoyens s'inscrivent dans un cadre de valeurs éthiques. Ces films d'animation publiés sous la forme d'une motion, s'appuient sur quatre cas d'usages de patients confrontés à des situations courantes différentes.

Suivre Irena, personne âgée, dans sa première téléconsultation.

Cette vidéo permet de revenir sur les principes éthiques clés de cette modalité de prise en charge, et sur les solutions proposées pour les personnes âgées éloignées du numérique (présence d'un aidant, recueil du consentement, confidentialité des échanges, vérification du confort d'Iréna par rapport à l'écran, possibilité d'interruption de la téléconsultation à tout moment, etc.),

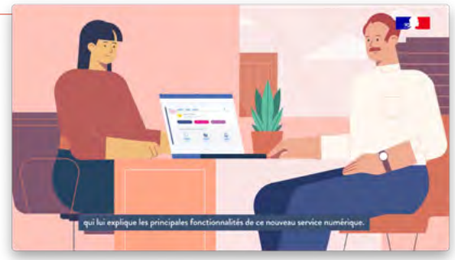


Proposer à Marie une télé-expertise.

Cette vidéo décrit la téléexpertise en illustrant l'éthique de cet acte de télésanté (confidentialité des données, cadrage des photos pour ne montrer que ce qui est nécessaire, modalités du partage sécurisé des données avec le confrère, etc.),

L'éthique de Mon espace santé avec Philippe.

Cette vidéo présente les principales fonctionnalités de Mon espace santé en insistant sur l'éthique (bienfaisance, non-malfaisance, autonomie, justice) de la mise en œuvre des différents services.



Le choix de pouvoir consentir ou pas aux traitements secondaires de ses données avec Philippine.

Cette vidéo rappelle que le consentement au traitement de ses données de santé est libre dans le cas des finalités secondaires. C'est par exemple le cas des échanges de données entre Mon espace santé et les applications sélectionnées dans le catalogue de services de Mon espace santé, ou la réutilisation des données par les applications du catalogue de services de Mon espace santé pour d'autres finalités que le soin.

3. Le dispositif mis en place

Cette seconde campagne éthique du numérique en santé a démarré en novembre 2023. **La campagne s'est appuyée principalement sur le relai actif de nos plus de trente partenaires parmi lesquels**

Santé.fr, l'Assurance Maladie, France Assos Santé, la Fédération Hospitalière de France, la Fédération des Établissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne privés solidaires, le Collège de la Médecine Générale, l'Union Nationale des Professionnels de Santé, la Société Française de Santé Digitale, le Health Data Hub, le Conseil national de l'ordre des Masseurs-kinésithérapeutes, le Conseil national de l'ordre des Chirurgiens-dentistes, le Conseil national de l'ordre des pédicures-podologues, le Conseil national de l'ordre des pharmaciens, certaines Agences Régionales de Santé parmi lesquelles l'Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes, l'Agence Régionale de Santé Grand-Est, l'Agence Régionale de Santé des Hauts de France, l'Agence Régionale de Santé de Normandie, l'Agence Régionale de Santé Occitanie, l'Agence Régionale de Santé Pays de Loire, l'Agence Régionale de Santé Martinique, l'Agence Régionale de Santé Ile de France, l'Espace de Réflexion Éthique Régional de la région Bourgogne Franche-Comté, et des Groupements Régionaux d'Appui au Développement de la e-Santé, comme celui de la région Auvergne-Rhône-Alpes, de la région Bretagne, de la région Ile de France, de la région de la Réunion, de la région Nouvelle Aquitaine, de la région Occitanie, de la région Guadeloupe, mais aussi le groupe VYV avec son offre de soins et d'accompagnement, l'Université des déserts médicaux et numériques, l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, le GIE Sésame Vitale.

La campagne s'est appuyée sur les mêmes canaux que ceux utilisés en 2020 afin de couvrir l'ensemble du territoire national :

Les canaux en ligne

et notamment les sites internet (ANS et partenaires) ainsi que les réseaux sociaux, la presse, etc.

Un dispositif Media national

retransmettant les quatre vidéos du 20 novembre au 17 décembre 2023 sur près de 930 écrans en établissements de santé.

Frise chronologique des actions en 2023 et début 2024

octobre 2023

17.10
Journée régionale de l'Éthique du numérique en santé Grand-Est

novembre 2023

06.11 : Lancement de la campagne Éthique
- Communiqué de presse
- Actualité sur esanté.gouv.fr
- Relais réseaux sociaux et sites partenaires

décembre 2023

Dispositif Media national
Films éthiques déployés sur près de 390 écrans en établissements de santé

14.12
Première conférence nationale de l'éthique du numérique en santé et ouverture de la plateforme d'éthicovigilance

15.12
Journée régionale de l'Éthique du numérique en santé Normandie

janvier 2024

Relance de la campagne auprès des partenaires

février 2024

Collecte des résultats d'affluence auprès des partenaires

mars 2024

Premier bilan de la campagne

4. Synthèse générale

À l'instar de la précédente campagne, la nouvelle campagne nationale de communication autour de l'éthique des outils et services numériques a suscité un fort intérêt et bénéficié d'une communication active de la part des partenaires. Les pages internet générées et hébergées de façon visible sur leur site internet respectif, la mise en ligne de posts dédiés sur les réseaux sociaux, ou encore les différents relais presse utilisés ainsi que la tenue de deux journées régionales de l'éthique du numérique en santé ont permis une large diffusion à l'échelle nationale des vidéos permettant de promouvoir l'éthique du numérique en santé, à savoir un numérique en santé inclusif, accessible à tous, garantissant la transparence des traitements opérés sur les données de santé, etc. **des valeurs nécessaires à construire la confiance des usagers dans les services et outils du numérique en santé, prérequis au déploiement des usages permettant d'en avoir les bénéfices**.

Au-delà de la large diffusion des quatre films d'animation, l'organisation par la DNS de la première conférence nationale de l'éthique du numérique en santé le 14 décembre 2023 a également contribué à la promotion du sujet. Cette conférence a en effet permis de présenter un premier bilan de l'ensemble des travaux réalisés par l'ensemble des acteurs de l'écosystème sur l'éthique du numérique en santé et à lancer les bases d'une réflexion sur les travaux à venir. Cet engagement collectif est aussi la clé de la promotion au quotidien de l'éthique du numérique en santé, ce qui s'est notamment traduit par les nombreux relais de diffusion des quatre films d'animation, qui chacun ont porté le message de l'éthique de la e-Santé.

L'écosystème de la e-Santé a désormais bien pris conscience du rôle fondamental de l'éthique du numérique en santé pour les professionnels de santé et les citoyens, et œuvre pleinement dans l'accélération du virage numérique dans l'intérêt de tous.

L'éthique en France est devenue l'affaire de tous…

Continuons !

Partie 3

Les impacts de la diffusion des films d'animation

1. En ligne

Les résultats d'audience présentés dans ce chapitre ont été calculés à partir des chiffres communiqués par une partie des partenaires. En l'absence de l'exhaustivité de ces audiences, il est toutefois possible d'identifier une tendance.

Sites internet et actualités

Les pages internet liées à l'éthique du numérique en santé des sites esante.gouv.fr, sesam-vitale.fr, health-data-hub.fr, ordremk.fr, pays-de-la-loire.ars.sante.fr, sante-ara.fr ont généré environ 3000 vues. En l'absence des audiences pour les autres sites partenaires, il n'est pas possible d'avancer des chiffres plus précis, mais il est probable que ces chiffres soient amenés à être revus à la hausse. En effet, plus de la moitié des relais partenaires (18) ont publié une page internet spécifique sous forme d'« actu » et se sont ainsi mobilisés activement pour la promotion de cette campagne sur l'éthique du numérique en santé en relayant les messages (et pas seulement les liens vers les vidéos), et en vulgarisant leur contenu.

Réseaux sociaux (LinkedIn, X ex Twitter,Facebook et YouTube)

Comme la précédente campagne, les réseaux sociaux professionnels ont été massivement utilisés pour relayer la campagne. Les partenaires ont en effet communiqué largement auprès de l'écosystème de la e-santé via Linkedin, X (ex Twitter) et dans une moindre mesure via facebook.

- De façon synthétique, pour Linkedin, on comptabilise **30 000 impressions, 325 réactions cumulées (j'aime, j'adore, soutien...) et 650 ouvertures de liens (youtube et site internet)**.
- Côté **X, plus de 5300 vues ont été comptabilisées, plus de 1800 impressions et plus d'une 30aine d'engagements totaux**.
- Pour **Facebook, près de 1300 utilisateurs atteints.**
- Enfin concernant **YouTube**, le taux d'affluence de la playlist dédiée à l'éthique du numérique en santé et aux quatre films d'animation a atteint près de **3900 vues**. Ce résultat est très proche de celui observé lors de la première campagne (4000 vues) qui avait déjà suscité un fort intérêt. À noter que le nombre de vues des vidéos bénéficie de l'ensemble des relais des partenaires et révèle que malgré des taux d'affluence plus modestes que pour la campagne précédente, le nombre de vue in fine des films d'animation est sensiblement le même.

Par ailleurs deux vidéos sur les quatre présentées ont été davantage plébiscitées, celle sur l'éthique de Mon Espace Santé (MES) et celle relative à l'éthique de la téléconsultation. Les vidéos traitant de la télé-expertise et du consentement au traitement secondaire des données ont été moins visionnées (rapport de 1,5 à 2).

La notoriété grandissante de MES et l'accélération de la pratique de la téléconsultation depuis le Covid apportent très certainement un intérêt supplémentaire à ces deux sujets, se traduisant par un nombre de vues plus important des vidéos correspondantes.

2. Sur le terrain

La médiatisation au niveau national

Comme en 2020, en complément des actions de communication en ligne, la campagne éthique a également été diffusée sur 928 écrans dans des établissements de santé, au plus près des patients et professionnels de santé. La campagne éthique a pu être visible sur tout le territoire du 20 novembre au 17 décembre 2023[7]. Près de 713 000 spots ont été diffusés sur les écrans des salles d'attente de cabinets médicaux, de centres de biologie médicale, etc. durant la période, à raison de 1 spot toutes les 20 minutes.

Les femmes ont été les plus touchées par la campagne (63%). Par ailleurs 40% des personnes du panel sont des personnes appartenant à une catégorie socio-professionnelle élevée et 39% sont de jeunes parents.

D'autres campagnes étaient également diffusées sur la même période (l'Assurance Maladie, l'Institut National du Cancer, GSK, CNIEL, Santé Publique France, ...), les films d'animation sur l'éthique alternaient ainsi avec d'autres vidéos sur des sujets santé différents.

Deux études ont été menées par Happydemics[8] pour mesurer l'impact de la campagne auprès d'un panel de 300 personnes ayant été amenées à voir la vidéo Mon espace santé et la vidéo consentement sur les 928 écrans en établissement de santé de la campagne. Parmi les 300 personnes, 50% ont déclaré avoir mémorisé les messages des films.

Les femmes ont été les plus touchées par la campagne (63%)

À noter que les réponses apportées aux deux enquêtes par chacune des catégories de répondants ont permis de valider la fiabilité des résultats et l'efficacité de la campagne sur les critères évalués.

7. Campagne DOOH (Digital Out-Of-Home) menée par l'agence ids média.
8. Happydemics a développé une méthode de mesure d'impact des campagnes DOOH en combinant probabilité d'exposition et souvenir publicitaire contextuel, après avoir collecté les réponses volontaires auprès des audiences via des questionnaires.

Résultats de l'enquête concernant le visionnage des deux vidéos

(vidéo 1 « MES » : les premiers pas dans Mon Espace Santé ; vidéo 2 « Consentement » : consentement au traitement secondaire de ses données) :

Questions	Pourcentage de « Oui » des répondants vidéo 1 « MES »	Pourcentage de « Oui » des répondants vidéo 2 « Consentement »
Avez-vous un intérêt personnel pour le sujet présenté dans cette publicité ?	49 %	48 %
Diriez-vous que cette publicité vous plait ?	49 %	44 %
Estimez-vous que cette publicité est claire et compréhensible ?	53 %	50 %
Cette publicité vous donne-t-elle envie d'en parler à vos proches, de changer votre comportement, de vous renseigner sur le site internet ?	53 %	43 %

Afin de bénéficier d'une représentativité de ce type d'enquête, les résultats ont été comparés à ceux de deux autres enquêtes effectuées également dans le cadre de campagnes institutionnelles. Les réponses apportées sont proches de celles obtenues pour la vidéo 1 « MES ».

Interprétation des résultats

Pour la vidéo présentant les premiers pas dans Mon Espace Santé, le niveau d'intérêt et de compréhension est proche de celui rencontré pour d'autres campagnes institutionnelles dont les sujets sont plus faciles à appréhender. Les campagnes précédentes aux heures de grande écoute assurant la promotion de MES en valorisant ses bienfaits et son intérêt permettent très certainement aux citoyens de mieux comprendre les messages à son sujet malgré la richesse des informations.

Pour la vidéo sur le consentement au traitement secondaire des données à caractère personnel de Philippine, le niveau d'intérêt et de compréhension est très clairement en dessous de l'autre vidéo et de celui des autres campagnes institutionnelles. Il apparait que ce sujet, de par sa complexité, est un peu moins attractif pour la population générale et moins compréhensible (le nombre de vues sur Youtube l'atteste d'ailleurs puisque la vidéo a été deux fois moins regardée que celle sur Mon Espace Santé). Par ailleurs, c'est un sujet qui n'est pas encore vulgarisé, et qui ne bénéficie pas du même temps d'écoute, que par exemple, Mon Espace santé. Il conviendra très certainement de renouveler ces campagnes d'information sur ce sujet pour en faciliter la compréhension.

La première conférence nationale de l'éthique du numérique en santé

La première conférence nationale de l'éthique du numérique en santé s'est tenue le 14 décembre 2023 et a réuni plus de 160 participants en présentiel et à distance. Ce fut l'occasion de revenir sur l'ensemble des travaux conduits par la Cellule Éthique de la Délégation au numérique en santé, de se pencher sur les dernières actualités (mise en ligne du CENS par exemple), avant de se projeter vers les actions à mettre en œuvre pour 2024.

Partie 4

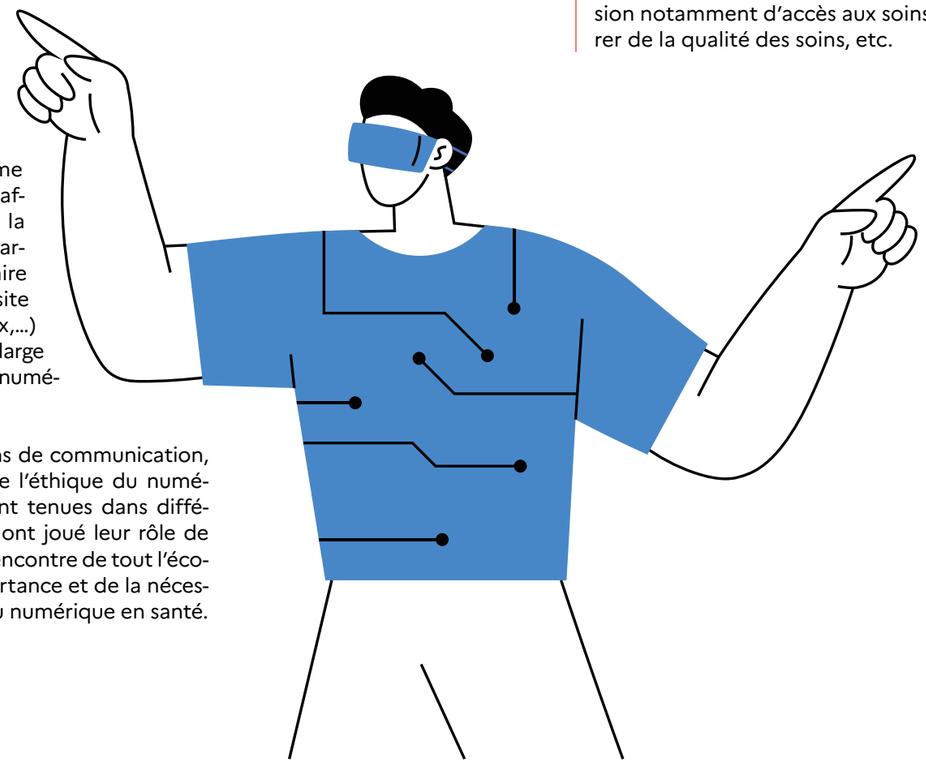
Conclusions et perspectives

Dans une société où le numérique occupe une place prépondérante, son intégration dans le domaine de la santé soulève des opportunités considérables, mais aussi des défis majeurs. Les innovations technologiques, telles que l'intelligence artificielle (IA), la télémédecine et les objets connectés, promettent d'améliorer l'accès aux soins, d'affiner les diagnostics et d'individualiser les traitements. Cependant, l'émergence de ces outils doit être encadrée par des principes éthiques solides pour garantir leur acceptabilité, leur sécurité et leur équité. Développer un numérique en santé éthique constitue donc un enjeu primordial pour que ces avancées servent l'intérêt général tout en respectant les droits fondamentaux des individus.

L'adoption du numérique dans la santé soulève des questions fondamentales en matière d'éthique. Tout d'abord, la collecte massive de données personnelles de santé (big data) pose des problèmes de confidentialité et de respect de la vie privée. L'utilisation d'algorithmes, notamment dans le domaine de l'IA, doit faire l'objet d'une vigilance particulière. Ces systèmes, bien qu'efficaces, peuvent refléter des biais discriminatoires liés aux données sur lesquelles ils sont entraînés. Cela pourrait engendrer des inégalités dans les soins, par exemple en pénalisant certaines populations moins représentées dans les bases de données. Enfin, l'intégration du numérique peut exacerber les inégalités d'accès aux soins. Les zones rurales, les personnes âgées ou les populations défavorisées risquent d'être laissées pour compte si les professionnels de santé utilisateurs ne disposent pas des compétences ou des outils nécessaires pour utiliser ces technologies. Une approche éthique implique donc de garantir une accessibilité équitable pour tous.

Après une première vague de quatre films d'animation illustrant à travers de petites saynètes les bénéfices du numérique en santé, nous avons développé quatre nouveaux films d'animation permettant d'illustrer cette fois l'éthique du numérique en santé. On découvre comment Iréna, éloignée du numérique peut bénéficier de l'accompagnement de sa jeune voisine pour sa première téléconsultation, on comprend les règles mises en œuvre pour préserver la confidentialité des données échangées pour la téléexpertise des plaques rouges de Marie, on réalise l'éthique de Mon espace santé avec Philippe, et on comprend que le consentement n'est pas obligatoire et qu'on peut choisir ce à quoi on consent et ce à quoi on ne consent pas en terme de ré-utilisation secondaire de ses données de santé. Cette deuxième vague de films a bénéficié d'une diffusion à la hauteur de la précédente grâce aux relais de diffusion des partenaires de la Délégation au numérique en santé. Comme l'attestent les résultats d'affluence des campagnes, la forte mobilisation des partenaires par l'intermédiaire de différents canaux (site internet, réseaux sociaux,...) a permis d'atteindre un large éventail d'utilisateurs du numérique en santé.

En parallèle de ces actions de communication, les journées régionales de l'éthique du numérique en santé qui se sont tenues dans différentes régions françaises ont joué leur rôle de promotion et de lieu de rencontre de tout l'écosystème autour de l'importance et de la nécessité que revêt l'éthique du numérique en santé.



En conséquence et dans l'objectif de consolider auprès du grand public sa compréhension des enjeux de l'éthique du numérique en santé, un rappel des deux campagnes de communication sera effectué en 2025 avec la communication des huit vidéos. Ces vidéos sont par ailleurs accessibles librement sur la chaîne YouTube de l'ANS. Si nécessaire, une troisième campagne de communication pourra être mise en œuvre sur de nouveaux sujets autour de l'éthique du numérique en santé, notamment autour de l'IA.

Par ailleurs, à la suite de ces démarches d'information pédagogique, il apparait nécessaire d'évaluer la confiance des acteurs de l'écosystème (patients, professionnels de santé, éditeurs de solutions numériques en santé, autorités publiques et établissements de santé ou du secteur médico-social), dans les solutions numériques en santé comme outils de réalisation des politiques de santé publique, notamment en instruisant :

Pour les autorités et les établissements de santé ou du secteur médico-social :

> en quoi ils pensent que les solutions numériques peuvent les aider à réaliser leur mission notamment d'accès aux soins, d'améliorer de la qualité des soins, etc.

Pour les patients :

> **(i)** en quoi le numérique est, pour eux, générateur de confiance dans le système de santé et dans les pratiques de soin, **(ii)** en quoi, il améliore la compréhension du système de soin, et **(iii)** en quoi, il facilite leur accès aux soins.

Pour les professionnels de santé :

> en quoi ils pensent que le numérique améliore la coordination et l'organisation des soins etc.

Ces questions doivent être posées depuis la fenêtre de l'éthique du numérique en santé et les cinq principes sur lesquels il est fondé.

L'éthique du numérique en santé est désormais bien présente dans les pratiques de l'écosystème. Il incombe désormais à la DNS de s'assurer qu'elle soit bien comprise et parfaitement en phase avec la réalité du terrain, en dépit de son évolution permanente.