

## Le numérique comme instrument de démocratie en santé

### Dans le cadre du projet *Numérique et santé* :

Parmi les axes identifiés dans la stratégie nationale de santé figure la démocratie sanitaire.

Un service public d'information en santé a été créé par la loi du 16 janvier 2016 pour permettre aux usagers d'accéder à une évaluation de la qualité des prises en charge. Celle-ci doit s'appuyer sur des indicateurs et sur les contributions des autres personnes, traduisant l'émergence d'une évaluation partenariale et ouverte au débat public. La loi du 24 juillet 2019 poursuit dans le sens du développement du numérique en prévoyant la création d'une *Plateforme des données de santé*, notamment chargée de mettre à disposition les données du système national des données de santé et de promouvoir l'innovation dans l'utilisation de ces données, d'informer les patients, de promouvoir et faciliter leurs droits (en particulier le droit d'opposition au traitement des données à caractère personnel). Elle crée un espace numérique de santé mis à disposition de chaque personne afin de promouvoir le rôle de chacun, tout au long de sa vie, dans la protection et l'amélioration de sa santé, en lui permettant de gérer ses données et de participer à la construction de son parcours de santé en lien avec les acteurs des secteurs sanitaire, social et médico-social.

Ces outils contribuent à faire évoluer le système de santé et le patient se trouve à la croisée de plusieurs enjeux : progrès de la démocratie sanitaire et émergence d'une relation de partenariat avec les professionnels médicaux. Le développement du numérique renverse plusieurs siècles de paternalisme médical pour donner une part active aux patients, à la fois dans leur propre parcours de santé et dans le parcours d'autres patients : les personnes ayant appris à vivre avec une maladie ont développé des savoirs et compétences qu'ils peuvent mettre au service de leurs pairs et des professionnels de santé. Le patient devient expert, ce qui pose un certain nombre de questions sur son rôle dans le système de santé.

Cette recherche est l'occasion de développer une réflexion sur la place de patient expert (dans un contexte où l'hôpital public est fortement contraint) et d'envisager l'élaboration d'un statut.

Université de Bordeaux - CERFAPS, Marc Bodin - juillet 2022

### Formation professionnelle permanente

\* délivrance d'une attestation de suivi de formation et d'une attestation de paiement : 88€ TTC / 6 heures validées

\* université de Bordeaux : n° de déclaration d'existence : 72 33 093 41 33 - Siret : 130 018 351 00010 - APE : 8542Z - Datadock : 0001346

\* paiement en ligne par ESUP PAY après confirmation de l'inscription

### Autre public

accès gratuit sur inscription préalable

Inscription obligatoire avant le vendredi 7 octobre 2022  
exclusivement par courriel : [ids@u-bordeaux.fr](mailto:ids@u-bordeaux.fr)

Workshop

## Numérique et santé

# Le numérique comme instrument de démocratie en santé

vendredi 14 octobre 2022 > 9h - 16h  
Campus Montesquieu - amphi Asselain  
Pessac, 16 avenue Léon Duguit



Direction scientifique

Laurent Bloch, CERFAPS  
Cécile Castaing, ILD



Maison pour la  
**science**  
La main à la pâte  
Nouvelle-Aquitaine



université  
de BORDEAUX

## Conférences

**9h** **Propos introductifs : Les données de santé, c'est quoi, comment c'est protégé ?**

Cécile Castaing, maître de conférences en droit public, université de Bordeaux

**9h15** **Le patient acteur**

*La stratégie nationale de santé 2018-2022 veut affranchir l'expression des usagers du système de santé de la seule figure de la représentation et favoriser un mode d'expression directe. Le virage numérique doit permettre au patient d'accéder à l'information en santé et à l'information sur sa santé, qu'il doit se réapproprier. À cette fin ont été créés différents outils : le service public d'information en santé, la Plateforme des données de santé ou encore, pour chaque patient qui ne s'y oppose pas, un espace numérique de santé. Quels sont les enjeux du numérique en santé ? Est-il garant de la démocratie en santé ou d'une nouvelle relation de partenariat du patient avec les professionnels médicaux ?*

Stéphanie Legrand & Jérôme Silvestre, Agence régionale de santé de Nouvelle Aquitaine

Jean-Luc Pellegrin, professeur des universités praticien hospitalier, directeur du collège Sciences de la santé à l'université de Bordeaux, programme Ange gardien, centre hospitalier universitaire de Bordeaux

**10h15** **Pause****10h30** **Le patient vertueux**

*Si le patient devient acteur de son parcours de santé grâce au développement du numérique, il tend à devenir un partenaire actif du système de santé dans son ensemble. Envisagée en sa qualité d'assuré social, la participation du patient est de plus en plus souvent sollicitée dans le but d'obtenir un comportement responsable et loyal. Ce changement de perspective soulève des interrogations majeures, tant sur le plan juridique que sur le plan éthique : comment parvenir à un comportement responsable des patients dans leur prise en charge par l'assurance maladie tout en conservant les principes fondamentaux des droits de la santé et de la Sécurité sociale ?*

Louis Brunet, mandataire d'organismes complémentaires d'assurances maladie

Romain Juston Morival, maître de conférences en sociologie, responsable du parcours Santé au travail du master de sociologie, université Rouen Normandie, chercheur au Dysolab-IRIHS et au CEET

Pauline Nicolas, juriste en droit de la santé, docteure en droit public

**11h15** **Le patient expert**

*Les patients, informés et parfois éduqués, ont appris à vivre avec leur maladie et ont développé des savoirs et des compétences qu'ils peuvent mettre au service de leurs pairs et des professionnels de santé. Cet enjeu est d'autant plus important depuis que la part des maladies chroniques augmente, au détriment des maladies infectieuses et aiguës. Le patient devient expert, ce qui pose un certain nombre de questions sur son rôle dans le système de santé : dans un contexte où l'hôpital public est fortement contraint, quelle sera son implication ? Aura-t-il un statut ? Doit-il avoir été formé ?*

Xavier Dufieu, patient formateur

Isabelle Raymond, PharmD, praticien hospitalier, médecine interne et maladies infectieuses, coordinatrice du DU Patient formateur au parcours en soins chroniques

**12h** **Le patient se réduit-il à son identité numérique ?**

Yannis Constantinidès, philosophe, professeur de philosophie, commission d'orientation de la démarche éthique à l'Assistance publique Hôpitaux de Paris

**12h30** **Déjeuner**

## Après-midi

## Ateliers

**14h** **Atelier 1**  
**# La fracture numérique**

salle H1-203

**Atelier 2**  
**# Jusqu'où accepter de transférer ses données de santé ?**

salle H1-204

**Atelier 3**  
**# Faut-il sanctionner un patient non observant ?**

salle H1-206

**Atelier 4**  
**# La légitimité du patient expert**

Amphi Asselain

**15h15** **Restitution****15h45** **Propos conclusifs : Question de l'adhésion du patient à la circulation de ses données de santé**

Laurent Bloch, professeur de droit privé, université de Bordeaux