



FEUILLE DE ROUTE

2024

Groupe de travail

E- SANTE

**Cybersécurité****Objectif**

Impliquer les représentants des usagers dans la construction de la réponse cyber en établissement :

Résultats attendus

- Les RU sont identifiés comme des alliés par les gouvernances des établissements grâce à leur participation/observation à des exercices de crise.
- Les représentants des usagers bénéficient d'une communication plus transparente de la gouvernance en cas de vulnérabilité cyber.
- Les usagers bénéficient d'une communication plus transparente en cas de vulnérabilité cyber sur les conduites à tenir et les droits associés (plaintes) et l'impact sur l'offre de santé.
- Les représentants des usagers contribuent à la rédaction de certaines parties des plans de reprise / continuité d'activité (PRA/PCA), Analyse d'impact relative à la protection des données (AIPD).
- Les risques individuels réels courus par les individus en cas de fuite de données sont mieux connus par les usagers.
- Les impacts sanitaires à court, moyen et long terme d'une cyberattaque sont mieux connus par les représentants des usagers.

**Actions prévues**

- Note de position à destination des établissements + acteurs publiques (DGOS + ANS + GRADeS en région) prévue Mars 2024
- Webinaire à destination du réseau interne (RU en établissement et équipes associatives chargés d'animation) pour présentation du plaidoyer inter-associatif => S1 2024
- Fiches / documents pédagogiques à destination du grand public sur la cybersécurité en santé,
- Fiche mission "RU, participer à la réponse cyber en établissement", à construire avec un tiers de confiance (CyberCamp Santé ?) => T2 2024
- Mise en ligne d'un kit à destination des RU en établissement à diffuser en cas d'attaque : infos de crise/conseils pour les usagers (formation ou boîte à outils), formulaire de retour des RU sur la gestion de la crise ressentie ou perçue
- Réunion en ligne d'échange des pratiques => T3 2024





Formation des professionnels de santé

Objectif

Intégrer les usagers à la formation des étudiants en santé dans l'enseignement des nouvelles compétences numériques à l'université :

Résultats attendus

- Des opportunités de sujets issus du référentiel de compétence numérique en santé sont identifiées et priorisées pour les différentes filières de santé (médecine, pharmacie, soins infirmiers, voire autres).
- L'appropriation par les équipes pédagogiques formatrices et par les représentants des usagers/associatifs des différents types d'interventions ou participation des usagers dans les enseignements est facilitée par des ressources associatives.
- Les communautés locales sont outillées pour porter auprès de leurs partenaires universitaires habituels le sujet avec des propositions concrètes d'intervention ou auprès de nouveaux partenaires notamment selon les sollicitations.
- Le recrutement d'usagers dans les communautés locales associatives / représentants des usagers est facilité par les ressources associatives.



Actions prévues

- Ateliers en ligne avec les associations étudiantes de différentes filières et le GT pour définir les exemples pertinents d'intervention au regard du référentiel et de la filière de santé => S1 2024
- Rédaction de fiches pratiques sur les types d'interventions et pour les différentes filières de santé, à destination des équipes régionales, RU, représentants étudiants et équipes pédagogiques => Février 2024
- Webinaire commun RU en santé / RU dans l'enseignement supérieur pour présenter les ressources et la plaidoyer commun => T2 2024





Intelligence artificielle (IA)

Objectifs

Porter une vision ambitieuse de l'éthique de l'IA alignée avec les principes de démocratie en santé et favoriser une intégration respectueuse pour les patients dans les parcours de santé :

Résultats attendus

- Les communautés associatives sont sensibilisées aux enjeux de l'IA dans la santé, et les attentes des usagers sont portées auprès des professionnels, établissements et éditeurs.
- Les réflexions sur l'impact de l'IA dans les parcours de santé sont renforcés dans les débats (communication soignant / soigné, responsabilité médicale, place de l'humain dans la décision, découvertes du diagnostic, etc.).
- Une vision ambitieuse de la supervision humaine et de l'éthique dans le développement et dans l'utilisation de l'IA en santé (soins et services publics) est portée collectivement par les associations, y compris autour des enjeux des bases de données utilisées.
- La participation des usagers dans le déploiement de l'IA dans les structures de santé et les dispositifs de supervision humaine est soutenue et facilitée.



Actions prévues

- Publication d'un guide décryptage sur l'IA en santé (utilité, risques de biais, etc.) => T3 2024
- Note de position sur la supervision humaine et les évolutions de l'IA Act (règlement européen) => T3 2024
- Webinaire retour d'expérience de RU sur la supervision humaine et les avancées européennes => T4 2024



**Indicateurs de réussite et de suivi, et outils de mesure associés**

Priorités	Outil de mesure	Cibles	Indicateur
Cybersécurité	Formulaire de retour de cyberattaque	RU en CDU et CS	Perception sur la réponse de crise
	Recensement fin 2024	RU en CDU et CS	% de RU impliqués dans leur établissement
Formation au numérique	Sondage	Délégations régionales	Satisfaction concernant les ressources proposées
	Recensement fin 2024	Délégations régionales	Nombre de régions où est recensée une implication d'utilisateur/RU
Intelligence artificielle	Sondage	RU en collège de garantie humaine	Participation à des débats sur la place de l'IA dans les parcours
	Recensement fin 2024	RU en collège de garantie humaine	Lister les RU impliqués



Travaux de préfiguration

Continuité entre les secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux

Définir progressivement des objectifs détaillés de travail à intégrer à la feuille de route du GT pour 2025 : mettre à profit le numérique pour le décroisement des secteurs et la continuité dans les parcours de santé dans leur globalité :

- Poursuivre et amplifier notre soutien à la participation des professionnels des secteurs sociaux et médico-sociaux aux parcours de santé à travers Mon Espace Santé
- Cartographier les enjeux des dossiers patients / résidents / usagers informatisés en lien avec nos travaux dans le secteur sanitaire
- Identifier les enjeux (opportunités et obstacles) de relai au sein des ESMS pour les travaux France Assos Santé et les sources de retours d'expérience des usagers, résidents, personnes accompagnées sur le numérique
- Intégrer de manière globale une dimension inclusion numérique dans nos travaux à destination des usagers de la santé



Actions prévues

- Organisation de temps d'échanges dédiés avec des représentants d'usagers / d'association sur les enjeux de continuité avec les secteurs médico-sociaux et sociaux
- Retour de la Journée Nationale de mai appliqué aux enjeux du numérique (lien hôpital-ville-domicile, enjeux des CVS, etc.)
- Échanges avec des structures spécialisées dans le FALC



**Suites des travaux entamés en 2023****Déploiement télésanté**

- Suivre le déploiement de l'agrément des sociétés de téléconsultation
- Rédiger une Fiche mission pour les RU en comité médicale de société de téléconsultation (avec tiers de confiance type SFSD ?)
- Coopérations avec établissements et CPTS avec les RU locaux et délégations régionales
- Suivre les dérives de facturation et frais additionnels

Réutilisation des données pour la recherche

- Suivi de la campagne de sensibilisation et de promotion du portail citoyen d'information et d'exercice des droits
- Suivi des négociations du règlement européen « Espace Européen des Données de Santé »
- Suivi des avancées du guichet unique de "Requête à la demande" avec le Health Data Hub
- Réflexions autour de la place des registres de patients et leur interconnexion avec les différentes bases de données

Dossiers patients électroniques

- Mon Espace Santé : suivi des chiffres d'utilisation, production d'un FALC des Conditions Générales d'Utilisation, réflexion autour du profil médical et des ressources pour les usagers
- Dossier pharmaceutique : exercice des droits, alertes sanitaires (avec GT Produits de santé)

Inclusion numérique

- Explorer les opportunités de travail entre inclusion numérique et précarité en lien avec les travaux régionaux
- Contribuer à diffuser une culture des actions d'inclusion numérique au sein des associations et auprès des représentants des usagers

Ce document a été réalisé par le Groupe de travail E-Santé :

Solène Bazin (AIDES), Nicolas Brun (Unaf), Micheline Claes (ADMD),
Danièle Cueff (AVIAM), Serge Hatchwell (AIDES), Alain Laforêt (FNAR),
Gérard Le Goff (France Rein), René Mazars (AFPric),
Hervé Nabarette (AFM-Téléthon),
Alain Olympie (Afa Crohn RCH France), Gérard Perrier (ARUCA),
Edwige Ponseel (AMADYS),
Karine Pouchain-Grepinet (APF France Handicap),
Chantal Roussy (Unafam), Pascal Royer (APF France Handicap),
Marie-Catherine Time (APF France Handicap)

**avec la contribution de la Commission du Réseau, du
Bureau et des délégations régionales France Assos Santé**



[Défendre vos droits](#)

[Vous représenter](#)

[Agir sur les lois](#)