

Mémoire de recherche - Master 2 droit et politiques de santé - Promotion 2020/2021

Sous la direction de Madame Johanne SAISON

# Le parcours de soins du patient : du processus global à l'émergence de la e-santé

Rédigé par Eva Mercier





## **REMERCIEMENTS**

Au moment de commencer ce mémoire de recherches, je savais que la somme de travail demandée serait titanesque. Entre les examens, le stage que j'effectue en ce moment même à l'agence régionale de santé Auvergne Rhône-Alpes et le mémoire, il peut paraître difficile de savoir tout concilier. C'est la raison pour laquelle il me tenait à cœur, avant même de les remercier, de présenter mes excuses auprès de ma famille, mes amis pour le temps de travail qu'a demandé ce mémoire et qui ont pu parfois penser que je les délaissais. De près ou de loin, tous ont contribué à la réussite de ce projet de fin d'études et tous ont su trouver les mots lorsque parfois, la volonté me quittait. Je m'adresse donc ici à toutes ces personnes qui ont fait preuve d'une bienveillance inégalable à mon égard et qui méritent que je les remercie sincèrement.

Mes remerciements s'adressent tout d'abord à Madame Johanne Saison, ma directrice de Master mais également de mémoire. La confiance qu'elle m'a accordé est un bien inestimable que je me devais d'honorer. Je tiens donc à la remercier pour sa gentillesse, sa disponibilité mais aussi pour sa rigueur qui m'a poussé chaque jour à donner le meilleur de moi-même, dans le but de rechercher à chaque fois l'excellence.

Je tiens également à témoigner toute ma gratitude à Madame Boussaïna Lataief, responsable juridique de la direction de la stratégie et des parcours à l'agence régionale de santé Auvergne Rhône-Alpes et Anaïs Hubert, juriste au sein de cette même direction. Toutes deux m'ont accompagné et porté pendant la rédaction de ce mémoire. Je tiens également à les remercier de m'avoir fait confiance pour intégrer l'agence régionale de santé et pour m'avoir permis de monter en compétences dans le domaine du droit de la santé. Leur rigueur, leurs connaissances ainsi que leur bienveillance à toute épreuve m'ont beaucoup apporté sur le plan professionnel mais aussi sur le plan personnel.

Je veux aussi remercier ici mon concubin, pour qui le droit est un domaine qui ne lui est plus tout à fait étranger depuis que je suis entrée dans sa vie. Ses critiques, ses encouragements et tout l'amour qu'il a pu me porter pendant cette longue période de rédaction ont été un véritable moteur pour moi et ont su donner du sens à mon travail. Merci pour sa patience et son soutien inconditionnel.

Dans cette même lignée, comment ne pas remercier mes parents ainsi que mes grands-parents qui m'ont permis aujourd'hui d'être la femme que je suis devenue et qui ont contribué grandement à la réussite de mes études et de ce mémoire. La valeur travail est une valeur ô combien fondamentale qu'ils ont su m'inculquer depuis mon plus jeune âge et je les en remercie sincèrement. Ici, il me tient également à cœur de remercier ma sœur, future infirmière déjà brillante et pour qui mon respect restera éternel.

Plus personnellement, je tiens à dédier spécialement ce mémoire à Eric, parti trop tôt rejoindre les anges et qui nous manque à chaque seconde. Son absence au sein de notre famille laisse un vide immense mais sa gentillesse, son sourire et son dévouement resteront gravés dans notre mémoire à tout jamais. Eric, ce mémoire est pour toi.



## **TABLE DES ABRÉVIATIONS**

**AFDS** : Association française des directeurs de soins  
**ANAP** : Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux  
**ANS** : Agence du numérique en santé  
**ARS** : Agence régionale de santé  
**AMG** : Assistance médicale gratuite (devenue aujourd'hui **AME** : Aide Médicale d'Etat)  
**CCNE** : Comité Consultatif National d'Ethique  
**CCP** : Coordination clinique de proximité  
**CHT** : Communauté hospitalière de territoire  
**CLIC** : Centre local d'information et de coordination  
**CNAM** : Caisse nationale d'assurance maladie  
**CNAMTS** : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés  
**CNOM** : Conseil National de l'Ordre des médecins  
**CNSA** : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie  
**CPTS** : Communauté professionnelle territoriale de santé  
**CTA** : Coordination territoriale d'appui  
**DCC** : Dossier communicant en cancérologie  
**DMP** : Dossier médical partagé  
**DNS** : Délégation ministérielle du numérique en santé  
**DUI** : Dossier usager informatisé  
**EHPAD** : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes  
**GCS** : Groupement de coopération sanitaire  
**HAD** : Hospitalisation à domicile  
**HAS** : Haute Autorité de santé  
**HCAAM** : Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie  
**HPST** : Hôpital, patients, santé, territoire  
**IGAS** : Inspection générale des affaires sociales  
**MAIA** : Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (devenue aujourd'hui « Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie »)  
**MARS** : Message d'alerte rapide sanitaire  
**MDPH** : Maison départementale pour l'autonomie des personnes handicapées  
**PAERPA** : Personne âgée en risque de perte d'autonomie  
**PDS** : Programme de soins psychiatriques  
**PPS** : Programme personnalisé de soins  
**PTA** : Plateforme territoriale d'appui  
**PTSM** : Projet territorial de santé mentale  
**PUMA** : Protection universelle maladie  
**OMS** : Organisation mondiale de la santé  
**RCP** : Réunion de concertation pluridisciplinaire  
**TIC** : Technologies d'information et de communication



# SOMMAIRE

|  |            |
|--|------------|
| <b>INTRODUCTION.....</b>   | <b>9</b>   |
| <b>PREMIÈRE PARTIE : Approche globale du parcours de soins du patient.....</b>         | <b>18</b>  |
| <b>CHAPITRE 1 : Présentation du parcours de soins.....</b>                             | <b>19</b>  |
| <b>CHAPITRE 2 : Les obstacles à la continuation du parcours de soins.....</b>          | <b>45</b>  |
| <b>CHAPITRE 3 : Les moyens d'action en faveur du parcours de soins du patient.....</b> | <b>61</b>  |
| <b>DEUXIÈME PARTIE : Le déploiement de la e-santé en France</b>                        |            |
| <b>et le parcours de soins du patient.....</b>   | <b>78</b>  |
| <b>CHAPITRE 1 : L'émergence de la e-santé en France.....</b>                           | <b>79</b>  |
| <b>CHAPITRE 2 : La démocratie sanitaire à l'ère de la e-santé.....</b>                 | <b>95</b>  |
| <b>CHAPITRE 3 : Focus sur la télémédecine, une pratique essentielle</b>                |            |
| <b>dans le parcours de soins du patient.....</b>                                       | <b>106</b> |
| <b>CONCLUSION.....</b>   | <b>112</b> |
| <b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>  | <b>113</b> |



# Introduction

---

*« Aujourd'hui, pour véritablement avoir une réflexion sur la bonne prise en charge de l'ensemble des citoyens sur le territoire, on doit réfléchir au parcours, mais au parcours [...] incluant la prévention, l'éducation, un parcours qui ne se concentre pas uniquement sur le curatif et pour cela, tous les acteurs doivent travailler ensemble »<sup>1</sup>.*

Lors d'un plateau débat animé par Thierry Guerrier, journaliste-présentateur, Stéphane Michaud, Président de l'Association française des directeurs de soins (AFDS) est revenu sur la prise en charge du patient, et plus largement son parcours. Selon ce dernier, plusieurs réflexions méritent d'être menées autour de ce thème. En effet, le parcours du patient, bien qu'ayant évolué au fil des années, ne doit plus désormais être regardé uniquement sous l'angle médical : il doit intégrer de nouvelles notions. Assurément, le parcours de soins est davantage centré sur une dimension curative tandis que le parcours de santé (ou trajectoire de santé) va inclure des dimensions préventives, éducatives tant soignantes que non-soignantes, et c'est en cela que le parcours de santé va venir s'intégrer au parcours de soins<sup>2</sup>. Dès lors, afin de construire une prise en charge globale et coordonnée du patient, les professionnels de santé doivent s'accorder à travailler ensemble, main dans la main, dans le but de mettre en commun leurs compétences, leur savoir. En effet, depuis maintenant plusieurs années, la prise en charge du patient se base sur un enchaînement d'actes de soins isolés, fractionnés, exécutés par différents professionnels de santé, et ce sans visibilité. Cette situation n'est désormais plus adéquate. Aujourd'hui, « l'un des défis en santé pour assurer une coordination entre les divers acteurs est la multiplicité des métiers, expertises et compétences nécessaires à la construction, avant même la mise en œuvre d'une prise en charge des personnes »<sup>3</sup>. La coordination entre les professionnels de santé se révèle donc indispensable au bon déroulement de la prise en

---

<sup>1</sup> MICHAUD (Stéphane), *Plateau-débats : Quelle place pour l'innovation dans le parcours du patient ?*, ANAPSANTÉ, [Vidéo], 26 septembre 2017, <https://www.youtube.com/watch?v=IPxKbmYrBvw>.

<sup>2</sup> AISSOU (Mourad), DANOS (Jean-Pierre), JOLIVET (Alexia), *Structurer les parcours de soins et de santé. Politiques, méthodes et outils pour la mise en œuvre de la loi Santé*, 2 éd., Bordeaux, LEH Édition, coll. « Décideur Santé », 2020, p. 55-56.

<sup>3</sup> MICK (Gérard), DEBELLIS (Mario), WEISSMANN (Marc), SABY (Michel), GENTHON (Alexandra), « La coordination entre acteurs, enjeu de santé publique » in SARAZIN (M), dir., *Organisation de l'efficacité des soins : L'ingénierie au service de la santé*, Londres, ISTE Editions, 2019, p.23.

charge du patient et ce, en amont de l'acte de soin. C'est la raison pour laquelle les pouvoirs publics ont eu à coeur de revoir les conditions de prise en charge des patients en mettant l'accent sur plus d'horizontalité dans le but d'une part d'améliorer la qualité des soins et d'autre part d'assurer une meilleure utilisation des deniers publics en matière de santé. Ainsi, mettre en place une meilleure coordination entre les différents professionnels de santé et assurer une meilleure traçabilité des soins permettrait d'ordonner le parcours de soins des patients avec efficacité. Cependant, le vieillissement de la population, l'augmentation des maladies chroniques, la désertification médicale dans certains territoires sont autant de problématiques actuelles qui mettent à mal le parcours de soins du patient et la bonne prise en charge de ce dernier. Afin de tenter de remédier à ces difficultés, les pouvoirs publics ont choisi de se tourner, avec un certain engouement, vers une médecine 2.0, une médecine futuriste : la e-santé. La e-santé est un terme générique regroupant différentes activités relevant exclusivement de la pratique médicale et qui permettrait notamment de répondre aux défis majeurs auxquels sont confrontés les acteurs du système de santé. Parmi ses composantes, la plus célèbre d'entre elles reste sans aucun doute la télémédecine. Celle-ci est regardée comme un espoir potentiel car elle est « susceptible à la fois de favoriser l'accès aux soins alors que les ressources médicales se font plus rares, d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients, en particulier en facilitant leur maintien à domicile, mais également de permettre des économies, notamment sur les dépenses de transport »<sup>4</sup>. Pour en revenir plus largement à la e-santé, cette nouvelle discipline n'est pas sans lien avec la société actuelle. En effet, l'Homme n'a jamais été aussi connecté qu'au XXI<sup>e</sup> siècle. Selon le cabinet d'étude américain Gartner, ce serait près de 20,4 milliards d'objets connectés qui auraient été recensés à travers le monde en 2020. « Force est de constater que leurs usages et pratiques se développent à une croissance exponentielle transformant l'*Homo sapiens* en "*Homo connecticus*" soucieux de son bien être »<sup>5</sup>. Tous ces outils numériques ont alors progressivement fait leur apparition dans le monde de la santé, non sans quelques difficultés tout de même. Cette révolution numérique emporte avec elle son lot d'incertitudes, de questions, « des questions relatives à la vulnérabilité des données de santé, des questions relatives à la responsabilité des professionnels de santé et du concepteur de ces outils, ainsi

---

<sup>4</sup> AIGOUY (Carole), VIOUJAS (Vincent), *La télémédecine dans les établissements de santé*, Bordeaux, LEH Édition, coll. « Pratiques professionnelles », 2014, p. 11.

<sup>5</sup> GRIT (Morgan), « De la télémédecine au télésoin », *Revue droit et santé*, n° 92, 2019, p. 922.

qu'au coût des objets connectés ou applications de santé, avec un risque d'émergence de nouvelles inégalités de santé »<sup>6</sup>.

De façon globale, il existe plusieurs définitions du parcours de soins. Cependant, le choix a été fait de les détailler plus précisément après l'introduction de ce mémoire, compte tenu de leur importance non négligeable dans la compréhension de cette notion. Néanmoins, il est possible d'en donner une définition plutôt générale. D'abord, le terme « soins » possède plusieurs étymologies. En effet, ce mot renvoie au bas latin *sunnis, sunnia, sonia*, qui signifie « empêchement juridique », mais il renvoie aussi au wallon *sogn* signifiant « peur ». De plus, le vocable « *care* », issu de la langue anglaise, « comprend deux unités de sens indissociables : l'une traduit une attitude particulière et responsable dans la relation de soins, l'autre renvoie à une action de soins »<sup>7</sup>. Plus précisément, le terme « soins » peut se définir comme « la charge, le devoir de prendre soin de quelque chose, d'y veiller »<sup>8</sup>. Pour le philosophe et infirmier Philippe Svandra, « c'est au terme d'un long cheminement que s'est dévoilé à mes yeux la nature profonde du soin. Elle pourrait se résumer par cette formule lapidaire : "le soin est l'expression agissante de mon humanité" »<sup>9</sup>. Le terme « parcours », quant à lui, renvoie au latin *percursor* qui signifie « l'action de parcourir ». Parmi les nombreuses définitions existantes du parcours, il y a « chemin pour aller d'un point à un autre »<sup>10</sup>. De plus, « il est intéressant de constater que sont associés à ce mot, "parcours semé d'obstacles", "série d'épreuves" ou encore "incident de parcours". Ces définitions [...] font déjà pressentir qu'un parcours n'est pas toujours rectiligne »<sup>11</sup>. La notion de « parcours » s'est imposée progressivement au fil des années, de sorte qu'elle a répondu à une nécessité de faire évoluer le système de soins puisque « c'est dorénavant à partir du parcours de la personne, patient, personne âgée, personne handicapée, que doit s'organiser le système de santé, pour supprimer peu à peu les ruptures dans la prise en charge provoquées par les cloisonnements »<sup>12</sup>. Dès lors,

---

<sup>6</sup> CASTAING (Cécile), « Ouverture du colloque », in DELAVENNE (L), HUBERT (A-C), dir., *E-santé : les enjeux de la médecine de demain*, Bordeaux, LEH Édition, 2018, p. 9.

<sup>7</sup> VIGIL-RIPOCHE (Marie-André), « Prendre soin entre sollicitude et nécessité », *Recherche en soins infirmiers*, n° 107, 2011, p. 6.

<sup>8</sup> Dictionnaire Littré.

<sup>9</sup> SVANDRA (Philippe), *Comment développer la démarche éthique en unité de soins*, Paris, ESTEM, 2005, p. 48.

<sup>10</sup> Dictionnaire Le Robert.

<sup>11</sup> AISSOU (Mourad), DANOS (Jean-Pierre), JOLIVET (Alexia), *op. cit.*, p.55.

<sup>12</sup> Communication relative à la stratégie nationale de santé annoncée par le Premier ministre dans sa déclaration de politique générale, 16 janvier 2013, cité dans BLOCH (Marie-Aline), HÉNAUT (Léonie), « De la coordination aux parcours : un changement de paradigme », in BLOCH (M-A), HÉNAUT (L), dir., *Coordination et parcours : La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, Paris, Dunod, 2014, p. 113.

le parcours peut se définir comme « la prise en charge globale du patient et de l'utilisateur dans un territoire donné au plus près de son lieu de vie, avec une meilleure attention portée à l'individu et à ses choix, nécessitant l'action coordonnée des acteurs de la prévention, de la promotion de la santé, du sanitaire, du médico-social, du social, et intégrant les facteurs déterminants de la santé que sont l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement »<sup>13</sup>. En conséquence, la notion de parcours est très vaste. Effectivement, cette dernière emporte avec elle toute une déclinaison de termes bien précis mais qui ne sont pour autant pas synonymes entre eux : parcours de vie, parcours de santé, mais surtout parcours de soins. Le parcours de soins se définit entre autres comme « un ensemble d'étapes que le patient va suivre tout au long de la trajectoire déterminée par sa maladie et par la spécificité de sa situation, depuis son admission dans un établissement de santé jusqu'à sa sortie [...] »<sup>14</sup>. A cet égard, le parcours de soins du patient va intégrer divers modes de prise en charge comme la chirurgie et la médecine ambulatoire ou encore l'hospitalisation à domicile (HAD). De ce point de vue, ce dernier va alors concourir sans réserve au remodelage actuel du système de santé et prend tout son sens dans la volonté d'allier tous les acteurs (établissements et professionnels de santé, agences régionales de santé...) pour construire une prise en charge générale et durable des patients, sans ruptures d'égalité. Toutefois, de nombreuses ruptures de parcours de soins persistent encore aujourd'hui et ont des conséquences particulièrement importantes. Afin de remédier à ces problématiques, il a paru intéressant pour les pouvoirs publics de se diriger vers une « santé numérique » : la e-santé. Le terme « e-santé » aurait été prononcé pour la première fois par John Mitchell lors du septième Congrès International de Télémédecine en 1999 à Londres (*e-health*)<sup>15</sup>. Ce dernier la définit alors comme : « l'usage combiné de l'Internet et des technologies de l'information à des fins cliniques, éducationnelles et administratives, à la fois localement et à distance »<sup>16</sup>. Certains auteurs sont même allés plus loin, arguant que : « l'e-santé pouvait être considérée comme une industrie de la santé relevant du e-commerce »<sup>17</sup>. L'enthousiasme pour cette nouvelle médecine 2.0 fut tel que des journaux

---

<sup>13</sup> AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ, *Lexique des parcours de A à Z*, janvier 2016, [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11\\_lexique\\_vf.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11_lexique_vf.pdf).

<sup>14</sup> AISSOU (Mourad), DANOS (Jean-Pierre), JOLIVET (Alexia), *op. cit.*, p. 56.

<sup>15</sup> MITCHELL (John), « *Increasing the cost-effectiveness of telemedicine by embracing e-health* », *Journal of Telemedicine and Telecare*, vol. 6, février 2000, p. 16.

<sup>16</sup> « *It [e-health] covers the use of digital data transmitted electronically - for clinical, educational and administrative applications - both locally and at a distance* », MITCHELL (John), *From telehealth to e-health : the unstoppable rise of e-health*, Canberra, Department of Communications Information Technology and the Arts, 1999.

<sup>17</sup> ALLEN (Ace), « *Morphing Telemedicine - Telecare - Telehealth - eHealth* », *Telemed Today*, janvier 2000, p. 37.

américains spécialisés dans ce type de technologie renommèrent leur titre de journal, comme le fit notamment le *Telemedicine Journal and e-Health*. En France, sa traduction s'est largement imposée et ce, dès les années 2000 avec le plan « e-santé 2000 ». Les premiers appels à projet de la direction des hôpitaux au ministère de la santé, pour notamment développer les technologies d'information et de communication (TIC), se nommaient « e-santé ». Depuis, cette notion fait partie intégrante du vocabulaire de la langue française et peut être appréhendée de tous. En 2015, le Conseil National de l'ordre des médecins (CNOM) est venu subdiviser la e-santé en deux branches distinctes : la télésanté, qui regroupe la télémédecine (télésurveillance domotique, maison connectée etc...), la m-santé (objets connectés), et la robotique<sup>18</sup>. Néanmoins, la e-santé est surtout une composante d'une notion bien plus large : celle de la santé. Cette dernière renvoie au latin *saluto, salutavi, salutare*, qui signifie « garder sain et sauf, préserver ». Il est possible d'en donner d'ailleurs une seconde étymologie. En effet, un deuxième terme latin est associé à la santé, *sanare*, qui signifie « rendre sain, guérir, réparer, ramener à la raison »<sup>19</sup>. La santé possède de nombreuses définitions, certaines restrictives, d'autres exhaustives, qui ont su évoluer au fil des années. Au XIX<sup>ème</sup> siècle, la santé était appréhendée comme un état de ressources, un capital, mais surtout comme une absence de maladie. Paul Valéry a d'ailleurs soutenu cette approche en reprenant la citation d'un chirurgien français : « La santé, c'est le silence des organes »<sup>20</sup>. La santé se définit donc à l'époque assez négativement puisqu'elle va directement se rapporter à la maladie. Certes, cela n'a pas empêché cette approche d'avoir un succès retentissant puisqu'elle a notamment permis des avancées biotechnologiques considérables. Depuis, la santé a évolué, tout comme ses définitions qui sont devenues plus positives. Assurément, la plus connue d'entre elles reste celle de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) qui définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Cette définition est pertinente car elle insiste largement sur les multiples dimensions de la santé. En effet, elle inclut la dimension psychique, sociale et physique sans se concentrer uniquement sur l'aspect curatif. Néanmoins, elle peut toutefois sembler assez utopique et subjective dans la mesure où chacun possède sa propre définition du bien-être. C'est la raison pour laquelle René Dubos s'est essayé à définir

---

<sup>18</sup> CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MÉDECINS, *Santé connectée : De la e-santé à la santé connectée*, Livre blanc du Conseil National de l'ordre des médecins, janvier 2015, <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/edition/lu5yh9/medecins-sante-connectee.pdf> .

<sup>19</sup> NINOT (Grégory), *Définir la notion de santé*, Blog en santé, 1<sup>er</sup> septembre 2013, <http://blogensante.fr/2013/09/01/definir-la-notion-de-sante>.

<sup>20</sup> Citation de Paul Valéry, « *La santé, c'est le silence des organes* », reprise d'une citation du chirurgien français René Leriche en 1937 : « La santé, c'est la vie dans le silence des organes ».

la santé de façon plus pragmatique en privilégiant la dimension adaptative de cette notion. En effet, selon lui, la santé serait « un état physique et mental relativement exempt de gêne ou de souffrance qui permet à l'individu de fonctionner aussi efficacement et aussi longtemps que possible dans le milieu où le hasard ou le choix l'ont placé »<sup>21</sup>. Aujourd'hui, la notion de santé a connu une évolution telle qu'elle a fini par devenir un droit : le droit de la santé. Cependant, il est important de préciser que le droit de la santé ne signifie pas droit à la santé. En effet cette terminologie paraît « incorrecte, voire inintelligible car aucune société ne peut garantir le droit à la santé à moins de faire une promesse d'immortalité ; il s'agit plutôt d'un “droit aux soins” »<sup>22</sup>. Certains auteurs préfèrent même utiliser le vocable de « droit à la protection de la santé »<sup>23</sup>. Il paraît intéressant de préciser que « le droit et la santé ne se situent pas au même niveau. Le droit est une discipline scientifique qui a une valeur d'instrument. La santé est aussi une discipline scientifique, mais c'est le but à atteindre »<sup>24</sup>. Dès lors, comparer ces deux notions ne semble pas être une mince affaire. De façon générale, le droit de la santé peut se définir comme « l'ensemble des règles juridiques applicables aux actions de santé »<sup>25</sup>. Il a été reconnu par plusieurs textes de lois et jurisprudences internes, européens et internationaux au fil des années. En France, il existe une véritable ambivalence du droit de la santé, puisque ce dernier est vu à la fois comme un droit individuel et un droit collectif. En effet, le Conseil constitutionnel est venu déduire du Préambule de la Constitution de 1958, au sein duquel l'article 11 conçoit le droit de la santé comme un droit individuel, un principe constitutionnel de protection de la santé publique<sup>26</sup>. Le droit de la santé est également présent au sein du Code civil, du Code pénal, du droit administratif, des codes de déontologie des professions de santé ou encore dans les lois et réglementations qui traitent uniquement de la santé. Dès lors, il est possible d'affirmer que le droit de la santé est une matière hybride, transversale puisqu'elle apparaît à la fois en droit privé et en droit public. « Le droit de la santé est donc une branche particulière du droit réglant l'organisation des professionnels de santé afin de permettre aux malades de bénéficier des meilleurs soins dans le souci de préserver leur liberté

---

<sup>21</sup> DUBOS (René), *L'Homme interrompu*, Paris, Seuil, 1985, p. 72.

<sup>22</sup> DEMICHEL (André), *Le droit de la santé*, Bordeaux, LEH Édition, coll. « Ouvrages généraux », 1998, p. 20.

<sup>23</sup> GRÜNDLER (Tatiana), « Section 1. Le droit à la protection de la santé », *La Revue des droits de l'Homme*, n° 1, juin 2012, p. 212.

<sup>24</sup> DEMICHEL (André), *op. cit.*, p. 13.

<sup>25</sup> AUBY (Jean-Marie), *Droit de la santé*, Paris, Presses Universitaires de France (PUF), coll. « Thémis Droit », 1981, p. 13.

<sup>26</sup> Cons. constit, 8 janvier 1991, Décision relative à la Lutte contre le tabagisme et l'alcoolisme, n° 90-283 DC, RJC-I p. 417, cons. 29.

individuelle »<sup>27</sup>. Par ailleurs, la notion de « malade » employée dans cette citation est très intéressante. En effet, elle a fait l'objet d'une évolution conséquente au fil des années.

A l'origine, il existait un véritable déséquilibre dans la relation patient-médecin à cause d'un concept, celui du paternalisme médical. Ce dernier consistait « d'une part, à affirmer que le médecin est la personne la plus compétente pour réaliser le bien-être du patient et, d'autre part, que le patient est intrinsèquement dans un état le rendant inapte à prendre des décisions pour lui-même »<sup>28</sup>. Le professeur Louis Portes résumait d'ailleurs assez bien cette situation puisqu'il estimait que « le malade n'est qu'un jouet à peu près complètement aveugle, très douloureux et essentiellement passif qui n'a qu'une connaissance objective très imparfaite de lui-même »<sup>29</sup>. De ce fait, le malade ne recevait que très peu, voire pas d'information sur son état de santé : il devait faire confiance au médecin qui le soignait. Les articles 31 du Code de déontologie médicale de 1947 et 34 dudit Code de 1955 précisaient même que : « un pronostic grave peut légitimement être dissimulé au malade ». Ce paternalisme médical subsista pendant plusieurs années. La Cour de cassation s'y conformait d'ailleurs totalement, jusqu'en 1951 où elle décida de poser un nouveau principe. En effet, dans un arrêt en date du 29 mai 1951, la première chambre civile de la Cour de cassation<sup>30</sup> fit un léger revirement de jurisprudence en posant un principe de large portée selon lequel : « celui qui est légalement ou contractuellement tenu d'une obligation particulière d'information doit rapporter la preuve de l'exécution de cette obligation ». Appliquant ce principe à l'espèce, les magistrats du Quai de l'Horloge décidèrent de faire reposer la charge de la preuve sur le patient. Cette dernière a un nom : la *probatio diabolica*<sup>31</sup> car elle est tout à fait impossible à rapporter. Les patients perdaient automatiquement devant la Haute Juridiction. Par la suite, la Cour de cassation va opérer un revirement de jurisprudence significatif à partir d'un arrêt de la première chambre civile en date du 25 février 1997<sup>32</sup> en affirmant que la charge de la preuve repose désormais sur le médecin. Depuis cet arrêt, la Cour de cassation considère que c'est au médecin de

---

<sup>27</sup> CLÉMENT (Jean-Marie), *Les grands principes du droit de la santé*, Bordeaux, LEH Édition, coll. « Ouvrages généraux », 2005, p. 11.

<sup>28</sup> JAUNAIT (Alexandre), « Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient », *Raisons politiques*, n° 11, 2003, p. 61.

<sup>29</sup> PORTES (Louis), *A la recherche d'une éthique médicale*, Paris, Masson & Cie, Presses Universitaires de France, 1954, p. 159.

<sup>30</sup> Cass., 1<sup>ère</sup> civ., 29 mai 1951, Martin Birot, *Bull. civ. I*, n° 162 ; *D.* 1952.53, note R. Savatier ; *JCP* 1951.II.6421, note R. Perrot ; *S.* 1953.1.41, note R. Nerson ; *cette Revue* 1951.508, note H. et L. Mazeaud.

<sup>31</sup> La *probatio diabolica* est une locution latine signifiant « la preuve diabolique ». Il s'agit d'un concept juridique qui consiste à rapporter une preuve difficile, voire impossible.

<sup>32</sup> Cass., 1<sup>ère</sup> civ., 25 février 1997, Hedreul c/ Cousin et autres, n° 94-19.685, *Bull. civ.*, I, n° 75, p. 271 ; *GAJC*, 12<sup>e</sup> éd., 2007, n° 16 ; *GADS*, 2010, n° 7-8 ; *RGDA* 1997. 852, obs. Ph. Rémy ; *RTD civ.* 1997. 434, obs. P. Jourdain ; *RTD civ.* 1997. 924, obs. J. Mestre ; *D.* 1997. 319, obs. J. Penneau.

prouver qu'il a bien informé le patient et obtenu son consentement. Le législateur décida de poursuivre sur cette voie et la loi du 4 mars 2002, dite Loi Kouchner<sup>33</sup>, mis définitivement un terme au paternalisme médical en laissant la place à un principe toujours en vigueur, celui de l'autonomie du patient. Désormais, le patient est défini comme un « usager du système de santé »<sup>34</sup> possédant des droits et non plus comme un simple malade, dénué de toute connaissance. La loi du 4 mars 2002 va également asseoir le principe du « patient acteur de sa santé » qui possède le droit de participer à toute décision concernant sa santé.

Le système de santé n'a donc cessé de s'adapter aux évolutions sociales et sociétales au fil des années, engendrant ainsi la montée en puissance des parcours de vie, de santé et plus particulièrement de soins. Concernant le parcours de soins, celui-ci a fait l'objet de plusieurs instruments juridiques de portée variable qui seront plus spécifiquement analysés à l'issue de cette introduction<sup>35</sup>. D'abord, la loi Kouchner du 4 mars 2002 va introduire les réseaux de santé qui rassemblent professionnels de santé et professionnels non médicaux. Ces réseaux constituent alors l'une des principales pièces maîtresses de la coordination entre les acteurs agissant sur le parcours de soins des patients en situation complexe. Par la suite, la loi du 13 août 2004 relative à la réforme de l'assurance maladie, va venir créer le « parcours de soins coordonnés »<sup>36</sup>. Ce dispositif incite vivement les patients à consulter leur médecin traitant avant de se tourner vers des médecins spécialistes. L'objectif ici est de responsabiliser le patient car le non-respect de son parcours de soins l'expose à des frais supplémentaires qui ne seront ni pris en charge par la sécurité sociale, ni pris en charge par les complémentaires santé (type mutuelle). De ce point de vue, le Collectif Inter-associatif sur la Santé aurait préféré que le parcours de soins coordonnés apporte : « [...] des perspectives nouvelles en terme d'organisation des soins de premier recours et de pratiques dans le domaine de la prévention, l'éducation thérapeutique, la coordination des soins et la réduction des inégalités de santé »<sup>37</sup>. Par la suite, la loi Hôpital, patients santé et territoire (dite loi HPST) de 2009<sup>38</sup> a introduit plusieurs mesures en faveur d'une coordination des parcours de soins. En effet, « l'un des apports majeurs de la loi HPST consiste à prendre en compte et à intégrer le patient au sein

---

<sup>33</sup> Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, *J.O.* 5 mars 2002, p. 4118.

<sup>34</sup> C.sant.publ., art.L.1110-1 à L.1115-2.

<sup>35</sup> *supra*, p. 23.

<sup>36</sup> Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie, *J.O.* 17 août 2004, p. 14598.

<sup>37</sup> COLLECTIF INTER ASSOCIATIF POUR LA SANTÉ, *Assurance maladie : le parcours de soins*, Fiche thématique du CISS n° 13, <https://www.france-assos-sante.org/>.

<sup>38</sup> Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, *J.O.* 22 juillet 2009, p. 12184.

d'un parcours de soins cohérent et continu, intégrant la prévention et la santé publique »<sup>39</sup>. Le parcours de soins va également se renforcer grâce au médecin généraliste, véritable levier de l'organisation des soins de premier recours<sup>40</sup>. Elle va aussi créer les agences régionales de santé (ARS). La loi du 26 janvier 2016, dite Loi santé<sup>41</sup> va quant à elle faire évoluer la notion de parcours de soins puisqu'elle va consacrer son Titre II aux « parcours de santé » tout en créant de nouveaux outils en faveur du parcours de soins (création des équipes de soins primaires, des communautés professionnelles territoriales de santé etc...). Enfin, le 18 septembre 2018, le Gouvernement a présenté sa stratégie de transformation du système de santé (Plan Ma Santé 2022) avec un objectif principal, le découplage, et trois engagements prioritaires. Le premier consiste à « placer le patient au cœur du système et faire de la qualité de sa prise en charge la boussole de la réforme ».

Ainsi, au regard des différentes évolutions législatives entourant la notion de parcours de soins, il convient de s'interroger sur la pertinence du numérique en santé. La question à étudier est donc la suivante : comment le numérique en santé peut-il être la clef pour concrétiser la mise en œuvre d'un parcours de soins « fluide, coordonné, sans doublon »<sup>42</sup> ?

Afin de répondre à cette problématique, il conviendra dans un premier temps de présenter le parcours de soins, ses obstacles et les moyens d'action en faveur de ce dernier (Partie 1). Dans un second temps, le déploiement de la e-santé en France sera envisagé, avec toutes les ambitions et toutes les incertitudes que cette nouvelle technologie révolutionnaire emporte avec elle (Partie 2).

---

<sup>39</sup> MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTÉ, *Plaquette HPST grand public*, 2009, disponible sur : [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plaquette\\_HPST\\_grand\\_public-2.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plaquette_HPST_grand_public-2.pdf).

<sup>40</sup> C.sant.publ., art.L.4130-1.

<sup>41</sup> Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, *J.O.* 27 janvier 2016, texte n° 1.

<sup>42</sup> BUZYN (Agnès), in LE FIGARO, *Santé : vers un financement des soins au résultat*, 19 septembre 2019, <https://sante.lefigaro.fr/article/vers-un-financement-des-soins-au-resultat/>.

# **Première partie**

---

## **Approche globale du parcours de soins du patient**

Le parcours de soins du patient est une notion très vaste, possédant une multitude de définitions, de termes voisins et surtout un cadre juridique particulièrement conséquent (Chapitre 1). Toutefois, plusieurs obstacles peuvent se mettre en travers de la bonne prise en charge du patient, qu'ils émanent de ce dernier ou des professionnels de santé (Chapitre 2). C'est la raison pour laquelle plusieurs moyens d'action ont été mis en œuvre en faveur du parcours de soins du patient (Chapitre 3).

# **Chapitre 1 : Présentation du parcours de soins**

Le parcours de soins possède de nombreuses définitions, certaines exhaustives d'autres plus restrictives (Section 1). Il est également le fruit d'un cadre juridique innovant du fait des nombreuses évolutions législatives et réglementaires qu'il a subi au fil des années (Section 2). Assurément, le parcours de soins possède aussi de nombreuses notions voisines, si voisines qu'elles peuvent parfois porter à confusion dans l'esprit des individus (Section 3).

## **Section 1 : Essais de définitions du parcours de soins**

Le parcours de soins ne possède pas de définition uniforme. Il s'agit d'une notion variable. Ainsi, le parcours de soins (§1), le parcours de soins coordonnés (§2), le parcours de soins coordonnés des enfants de moins de 16 ans (§3) et le parcours de soins personnalisé (§4), répondent tous les quatre à des définitions différentes, bien que leur but soit le même : assurer la meilleure prise en charge possible du patient.

### **§1 : Le parcours de soins**

Tout d'abord, le parcours de soins possède de nombreuses définitions. Certaines d'entre elles sont exhaustives tandis que d'autres plutôt restrictives. Il convient de préciser que cette notion est une notion récente, dont la valeur juridique et la définition sont encore imprécises, voire incertaines.

Selon Elisabeth Fery-Lemonnier, les parcours de soins « sont la réponse aux besoins sanitaires. Ils intègrent donc les soins ambulatoires et hospitaliers (soins de premiers recours et hospitalisation, hospitalisation à domicile, soins de suite et de réadaptation, unités de soins de longue durée...) »<sup>43</sup>.

En l'absence de définition légale du parcours de soins, la Haute Autorité de Santé (HAS) a estimé que : « L'amélioration de la qualité de la prise en charge clinique et thérapeutique [...] passe d'abord par de bonnes pratiques professionnelles, mais doit également s'appuyer sur la

---

<sup>43</sup> FÉRY-LEMONNIER (Elisabeth), « Les parcours, une nécessité », *Revue ADSP*, n° 88, septembre 2014, p. 13.

promotion de parcours de soins qui comprennent, pour le patient, le juste enchaînement et au bon moment de ces différentes compétences professionnelles liées directement ou indirectement aux soins [...] »<sup>44</sup>.

En outre, l'ARS Bourgogne Franche-Comté s'est également essayée à définir le parcours de soins. Elle affirme que ce dernier « comprend et décrit la prise en charge d'un patient / usager dans lequel interviennent les acteurs du système sanitaire hospitalier et ambulatoire »<sup>45</sup>. Ici, le parcours de soins traduit donc l'articulation entre l'hôpital et la ville mais également le besoin d'une réelle coordination pour garantir la bonne prise en charge des patients.

De façon générale, « [...] chaque parcours de soins est individualisé et vise à donner une réponse adaptée aux besoins de l'individu, avec l'ensemble des composantes humaines et culturelles, sociologiques qui le structurent »<sup>46</sup>.

Jusqu'en 2004, la notion de parcours de soins en tant que telle était absente du registre législatif et réglementaire. L'instauration du parcours de soins coordonnés va rebattre les cartes et placer le médecin traitant au cœur de ce nouveau dispositif (§2).

## **§2 : Le parcours de soins coordonnés**

La loi du 13 août 2004 portant réforme de l'assurance maladie est venue mettre en place un nouveau dispositif obligatoire : le parcours de soins coordonnés. Celui-ci a pour objectif de « rationaliser les différentes interventions des professionnels de santé, pour un même assuré social, en plaçant le médecin traitant comme clef de voûte du dispositif de prise en charge et d'orientation du malade dans le système de santé, dans un objectif premier de maîtrise des dépenses »<sup>47</sup>.

Selon le Ministère de la Santé de l'époque, le parcours de soins coordonnés, débutant par le médecin traitant, « permet de mieux organiser l'accès aux soins et de valoriser pleinement la fonction de médecin généraliste comme référent premier et principal des patients pour leur

---

<sup>44</sup> HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, *Parcours de soins : Questions / Réponses*, mai 2012, [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-05/quest-rep\\_parcours\\_de\\_soins.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-05/quest-rep_parcours_de_soins.pdf).

<sup>45</sup> AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ, *Lexique des parcours de A à Z*, janvier 2016, [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11\\_lexique\\_vf.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11_lexique_vf.pdf).

<sup>46</sup> AISSOU (Mourad), DANOS (Jean-Pierre), JOLIVET (Alexia), *op. cit.*, p. 56.

<sup>47</sup> *Ibid*, p. 57.

santé »<sup>48</sup>. En conformité avec le principe du libre choix du médecin par le patient, le médecin traitant peut être un médecin généraliste ou alors un médecin spécialiste. Il peut être ou non hospitalier et même exercer dans un centre de santé. Cependant, choisir un médecin spécialiste comme médecin traitant peut être un choix litigieux à l'égard du principe d'exercice exclusif de la spécialité.

Par ailleurs, la question pourrait se poser de savoir s'il faut parler du « parcours de soins coordonnés » (notion employée au pluriel) ou du « parcours de soins coordonné » (notion employée au singulier). En regardant de plus près les textes, les deux formulations semblent exactes. En effet, ces dernières sont utilisées sans distinction aucune, comme le montre par exemple le site AMELI de l'assurance maladie, la Cour des comptes<sup>49</sup>, les circulaires provenant de la Caisse nationale d'assurance maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) ou encore le CNOM. Ce double sens résulte possiblement de l'évolution perçue depuis l'application de la loi du 13 août 2004<sup>50</sup>. De ce point de vue, le parcours de soins est alors censé être coordonné par le médecin traitant « et le patient orienté dans des soins tout aussi coordonnés »<sup>51</sup>.

Assurément, le parcours de soins coordonnés diffère selon que le patient soit un adulte ou enfant de moins de 16 ans (§3).

### **§3 : Le parcours de soins coordonnés des enfants de moins de 16 ans**

Le parcours de soins coordonnés est différent pour les adultes et les enfants. En effet, l'article L.162-5 du Code de la sécurité sociale dispose que : « la ou les conventions nationales (Ndlr : entre l'union nationale des caisses d'assurance maladie et les représentants des médecins) déterminent notamment : 23° Les missions particulières des médecins traitants des patients de moins de seize ans mentionnés à l'article L. 162-5-3 et les modalités de l'organisation de la coordination des soins spécifique à ces patients, le cas échéant, avec les médecins d'autres spécialités, notamment en ce qui concerne le parcours de soins des enfants atteints d'une maladie chronique et la transition vers le parcours de soins de l'adulte ; [...] ».

---

<sup>48</sup> JOAN, 3 juin 2008, Réponse à QE n° 7337.

<sup>49</sup> COUR DES COMPTES, *Rapport Sécurité sociale 2007*, septembre 2007.

<sup>50</sup> REBECQ (Geneviève), « Le parcours de soins institué par la loi du 13 août 2004, cinq ans après », *RDSS*, 2009, p. 610.

<sup>51</sup> *Id.*

En clair, les enfants de moins de 16 ans ne sont pas concernés par le parcours de soins coordonnés, dans la mesure où ils possèdent leur propre parcours de soins, adapté en fonction de leur âge<sup>52</sup>. Dès lors, ils n'ont pas l'obligation de passer par le médecin traitant (choisi par l'un des deux parents) pour aller consulter un médecin spécialiste. Dans l'hypothèse où l'enfant ne possède pas de médecin traitant et qu'il est amené à aller consulter un praticien, aucune majoration ne sera effectuée<sup>53</sup>. Il sera donc remboursé intégralement. En revanche, il reste fortement conseillé aux parents de choisir un médecin traitant pour leur enfant, afin que le praticien puisse suivre son évolution et « le bon déroulement de sa croissance »<sup>54</sup>.

En plus de cette spécificité, la HAS s'est mobilisée pour promouvoir des parcours dédiés aux patients atteints de maladie chronique : le parcours de soins personnalisé (§4).

#### **§4 : Le parcours de soins personnalisé**

Le 15 mai 2012, la HAS a fait paraître sur son site Internet un dossier de presse consacré à la promotion des parcours de soins personnalisés pour les patients atteints de maladie chronique<sup>55</sup>. En effet, le nombre de maladies chroniques augmente de manière exponentielle depuis maintenant plusieurs années au vu de l'allongement de l'espérance de vie des Français et du progrès médical<sup>56</sup>. Ainsi, afin d'améliorer la prise en charge de ces patients, une meilleure coordination des professionnels de santé doit être de mise. C'est la raison pour laquelle la HAS a décidé de « promouvoir une vision renouvelée de la prise en charge des maladies chroniques en centrant leur organisation autour de parcours de soins permettant le plus possible un accompagnement du malade à la fois personnalisé et coordonné »<sup>57</sup>.

---

<sup>52</sup> L'ASSURANCE MALADIE, *Consultation médicale : Tarifs et remboursements*, Mémo, 2011, [https://www.ameli.fr/fileadmin/user\\_upload/documents/memo\\_parcours\\_de\\_soinsC\\_1bis.pdf](https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/memo_parcours_de_soinsC_1bis.pdf).

<sup>53</sup> L'ASSURANCE MALADIE, *Le médecin traitant et le parcours de soins coordonnés*, Améli, 2 janvier 2021, <https://www.ameli.fr/assure/remboursements/etre-bien-rembourse/medecin-traitant-parcours-soins-coordonnes>.

<sup>54</sup> *Id.*

<sup>55</sup> HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, *Promouvoir les parcours de soins personnalisés pour les malades chroniques*, Dossier de presse, 15 mai 2012, [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1247611/fr/promouvoir-les-parcours-de-soins-personnalises-pour-les-malades-chroniques](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1247611/fr/promouvoir-les-parcours-de-soins-personnalises-pour-les-malades-chroniques).

<sup>56</sup> 20 millions de personnes seraient atteintes de maladie chronique en France selon l'Assurance Maladie, soit 35% de la population couverte par le régime général de la sécurité sociale

<sup>57</sup> HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, *Promouvoir les parcours de soins personnalisés pour les malades chroniques*, art. cit.

L'objectif ici est à la fois d'avoir recours « au bon moment à chaque compétence professionnelle médicale, soignante et sociale »<sup>58</sup> et dans le même temps de réduire les dépenses de santé qui seraient inappropriées. Dès lors, la HAS a créé plusieurs outils pour les patients mais aussi pour les professionnels de santé qui vont intervenir sur trois principaux mécanismes : « 1° Promouvoir une prise en charge prospective et coordonnée des patients, et l'organiser dans la durée ; 2° Favoriser l'implication du patient et l'expression de ses préférences pour lui permettre d'être acteur de sa prise en charge sur la durée ; 3° Cibler les points critiques du parcours de soins pour minimiser les risques et harmoniser les pratiques des professionnels de santé »<sup>59</sup>.

La HAS a par la suite publié quatre guides concernant la maladie rénale chronique, l'insuffisance cardiaque, la bronchopneumopathie chronique obstructive et la maladie de Parkinson. Pour chacune de ces pathologies, la HAS propose notamment un guide du parcours de soins (qui sera un document référence pour les professionnels de santé) et un programme personnalisé de soins (PPS) : il s'agit d'un outil partagé par le patient et le professionnel de santé. Depuis, plusieurs PPS ont commencé à fleurir sur le territoire français et de nouvelles pathologies chroniques se sont ajoutées à liste proposée par la HAS, notamment le cancer.

La notion de parcours de soins possède donc de nombreuses définitions, certaines exhaustives, d'autres plus restrictives. Cette multitude de définitions n'est pas sans lien avec le cadre juridique du parcours de soins, qui lui aussi est particulièrement conséquent (Section 2).

## **Section 2 : Le cadre juridique du parcours de soins et son contexte**

Le cadre juridique du parcours de soins du patient s'est précisé petit à petit au fil des années et des réformes successives. Les pouvoirs publics n'ont eu de cesse de vouloir améliorer à chaque fois d'une part la prise en charge du patient et d'autre part la coordination des professionnels de santé, dans un souci de maîtrise des deniers publics en matière de santé.

---

<sup>58</sup> *Id.*

<sup>59</sup> *Id.*

Ainsi, il conviendra d'aborder dans un ordre chronologique les réseaux de soins (§1), les centres locaux d'information et de coordination (§2), les réseaux de santé (§3), l'avènement du parcours de soins coordonnés (§4), les maisons de santé (§5), les apports de la loi HPST dans la construction du parcours de soins du patient (§6), les maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (§7), les apports de la loi Santé (§8) et enfin le Plan Ma Santé 2022 (§9).

## **§1 : Les réseaux de soins**

Tout d'abord, l'ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996<sup>60</sup>, va venir autoriser les établissements de santé à créer des réseaux de soins particuliers à certaines activités de soins et certaines installations. En effet, l'article 29 de l'ordonnance précitée dispose que : « En vue de mieux répondre à la satisfaction des besoins de la population tels qu'ils sont pris en compte par la carte sanitaire et par le schéma d'organisation sanitaire, les établissements de santé peuvent constituer des réseaux de soins spécifiques à certaines installations et activités de soins, [...] ou à certaines pathologies ». Ainsi, les réseaux de soins vont donner naissance à « un nouveau mode d'organisation du système sanitaire en favorisant l'ouverture des établissements de santé sur leur environnement, afin de permettre une prise en charge globale des besoins de santé de la population »<sup>61</sup>.

Il faut savoir que cette notion de réseaux de soins n'est pas nouvelle. En effet, ce concept s'est développé dès les années 1980. L'objectif principal était « d'offrir des soins de qualité dans un contexte d'incitation à la maîtrise des dépenses de santé »<sup>62</sup>. En 1987, Robert J. Launois donne une première définition de ces réseaux. Il considère ces derniers comme : « une structure de regroupement des professionnels de santé, animée par le médecin de famille, choisie par le malade, qui offre à une population d'adhérents quantitativement définie, une filière de soins complète et homogène »<sup>63</sup>. Il est donc possible de constater déjà à cette époque deux choses : d'une part, une volonté de rationaliser les dépenses en matière de santé et

---

<sup>60</sup> Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée, *J.O.* 25 avril 1996, p. 6324.

<sup>61</sup> HUE (Gilberte), « Réseaux de soins », in FORMARIER (M), dir., *Les concepts en sciences infirmières, 2ème édition*, Toulouse, Association de Recherche en Soins Infirmiers, 2012, p. 267.

<sup>62</sup> *Id.*

<sup>63</sup> LAUNOIS (Robert J.), « Les Réseaux de Soins Coordinés : Un projet de réforme du système de soins français », *The Geneva Papers on Risk and Insurance*, n° 45, octobre 1987, p. 345.

d'autre part d'assurer la meilleure prise en charge possible de la personne malade en favorisant la coordination des professionnels de santé, la production et la continuité des soins. En sus de l'ordonnance précitée, l'ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996<sup>64</sup>, en son article 6, prévoit que : « Pendant une durée de cinq ans [...] des actions expérimentales sont menées dans le domaine médical ou médico-social sur l'ensemble du territoire [...]. Ces actions peuvent consister à mettre en œuvre : 1° Des filières de soins [...] ; 2° Des réseaux de soins [...] ». Ce texte prévoit donc de nouvelles formes de prise en charge des patients avec notamment l'instauration de filières de soins, qui seront organisées à partir du médecin généraliste, et de réseaux de soins expérimentaux ayant pour but la prise en charge globale des patients atteints de pathologies lourdes et de pathologies chroniques. Selon les auteurs Castel et Carrère, la filière de soins correspond « à l'organisation spatiale de l'offre de soins caractérisée par un ensemble de relations informelles et de coopération officielles entre des professionnels de santé, pour prendre en charge une maladie au niveau du diagnostic, de la thérapie ou de la surveillance médicale »<sup>65</sup>.

Les réseaux de soins et les filières de soins constituent donc la genèse des parcours de soins... jusqu'à l'avènement des centres locaux d'information et de coordination (§2).

## **§2 : L'avènement des centres locaux d'information et de coordination**

Une circulaire du 6 juin 2000<sup>66</sup> va venir créer 25 CLIC pilotes. Il s'agit de centres tout à fait nouveaux et spécifiques. En effet, ce sont des lieux de proximité et d'écoute des personnes âgées et de leur entourage mais également des lieux d'information, de coordination des dispositifs existants permettant l'élaboration d'un plan d'aide pour les personnes âgées sur la base d'une évaluation pluridisciplinaire.

Contrairement aux apparences, le CLIC ne s'adresse pas uniquement aux personnes âgées en perte d'autonomie : il s'adresse aussi au citoyen s'affiliant dans un projet accompagné d'accès aux droits. A noter que « la démarche adoptée pour la mise en place des CLIC s'inscrit

---

<sup>64</sup> Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins, J.O. 25 avril 1996, p. 6311.

<sup>65</sup> CASTEL (Patrick), CARRÈRE (Marie-Odile), *Soins en réseau, Pratiques, acteurs et régulation en cancérologie*, Paris, John Libbey Eurotext, coll. « Cancérologie - Hors collection », 2007, p. 113.

<sup>66</sup> Circulaire DAS - RV 2 n° 2000-310 du 6 juin 2000 relative aux centres locaux d'information et de coordination (CLIC), texte non paru au Journal officiel.

pleinement dans le contexte administratif et politique résultant de la décentralisation et tient compte de l'échec inévitable où conduirait une volonté étatique isolée imposant un modèle unique de coordination reproductible partout »<sup>67</sup>. La circulaire du 18 mai 2001<sup>68</sup> va constituer le point d'orgue du développement des CLIC, puisque va entrer en jeu la phase opérationnelle. De plus, « la procédure de labellisation retenue sur une période pluriannuelle (2001-2005) est le résultat d'une démarche concertée, partenariale, associant l'ensemble des institutionnels dont inévitablement l'Etat et le département, sans oublier les communes, mais aussi l'ensemble des acteurs du champ gérontologique... avec ce que cela suppose de négociations, de confrontations et parfois de heurts »<sup>69</sup>.

En février 2001, il était possible de recenser 80 comités de pilotage locaux. Leur mission était de dresser « un état des lieux de l'existant en termes de coordinations locales et de dresser un projet de maillage départemental des CLIC, servant de guide pour la sélection des projets les plus pertinents »<sup>70</sup>. Cependant, les CLIC ont inévitablement besoin d'un soutien financier. En effet, il s'agit de la contrepartie de la labellisation. Ainsi, ce sont les partenariats qui vont devenir la première source de financement des CLIC, et non pas l'Etat qui n'a aucune légitimité pour soutenir seul ces centres. Dès lors, « les CLIC sont à la croisée d'une politique gouvernementale qui fait le pari d'une amélioration de la vie quotidienne au service des personnes âgées et d'une politique d'aménagement du territoire par la rationalisation de l'offre de services qui en résultera »<sup>71</sup>.

En parallèle des CLIC, un nouveau projet pilote commence à émerger doucement dans l'esprit du Gouvernement de l'époque : les réseaux de santé (§3).

---

<sup>67</sup> BUSSIÈRE (Caroline), « Les centres locaux d'information et de coordination (clic). Genèse et objectifs », *Gérontologie et société*, vol. 25, n° 100, mars 2002, p. 77.

<sup>68</sup> Circulaire DGAS/AVIE/2C n° 2001/224 du 18 mai 2001 relative aux modalités de labellisation pour 2001 des centres locaux d'information et de coordination, texte non paru au Journal officiel.

<sup>69</sup> BUSSIÈRE (Caroline), art. cit., p. 77.

<sup>70</sup> *Id.*

<sup>71</sup> BUSSIÈRE (Caroline), art. cit., p. 81.

### **§3 : Les réseaux de santé**

Un an plus tard, la loi du 4 mars 2002 va créer les réseaux de santé. Il convient toutefois de préciser ici que réseaux de soins et réseaux de santé ne sont pas tout à fait synonymes. Pour rappel, les réseaux de soins, comme leur nom l'indique, sont davantage centrés sur le curatif (donc le soin). Ils visent notamment « à améliorer l'organisation des soins médicaux destinés aux seules personnes malades de la population cible »<sup>72</sup>.

Les réseaux de santé, quant à eux, sont plus inclusifs : ils visent « à organiser la prise en charge plus globale et collective de la santé de la population-cible, et pas seulement des malades de celle-ci, mais d'eux aussi bien entendu »<sup>73</sup>. Dès lors, les réseaux de santé vont aussi inclure les réseaux de soins. Aujourd'hui, les réseaux de santé sont définis officiellement à l'article L.6321-1 du Code de la santé publique : « Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations [...] ». Cet article définit notamment le fonctionnement et le rôle des réseaux de santé.

En outre, l'article L. 6321-2 du Code de la santé publique précise que : « les réseaux de santé peuvent se constituer en groupements de coopération sanitaire, groupements d'intérêt économique, groupements d'intérêt public ou associations ». En pratique, ces réseaux sont principalement constitués sous la forme associative.

Jusqu'ici, la notion de parcours de soins du patient n'est pas strictement dénommée ainsi dans les textes législatifs et réglementaires. Il faudra donc attendre 2004 pour que le parcours de soins coordonnés voit pleinement le jour (§4).

---

<sup>72</sup> GRÉMY (François), BONNIN (Marine), FARSI (FADILA), DAIGNE (Michel), « Le développement des réseaux de soins et de santé : contexte éthique et politique », *Santé Publique*, vol. 16, n° 1, 2004, p. 138.

<sup>73</sup> *Id.*

#### **§4 : La naissance du parcours de soins coordonnés**

La loi du 13 août 2004 va venir consacrer pour la première fois le parcours de soins coordonnés du patient, sans pour autant le nommer dans son texte. En effet, son article 7 (codifié à l'article L. 162-5-3 du Code de la sécurité sociale) prévoit notamment que : « Afin de favoriser la coordination des soins, tout assuré ou ayant droit âgé de seize ans ou plus indique à son organisme gestionnaire de régime de base d'assurance maladie le nom du médecin traitant qu'il a choisi, avec l'accord de celui-ci ». Cet article lie donc la coordination des soins et la désignation par chaque assuré d'un médecin traitant, mais nul part dans le texte de l'article, la notion de « parcours de soins coordonnés » n'est présente. D'ailleurs, le Code de la santé publique ne définit pas non plus cette notion précisément.

En revanche, ce qui est certain, c'est que le parcours de soins coordonnés est un moyen nécessaire pour assurer la continuité des soins. C'est d'ailleurs tout le sens que le Conseil constitutionnel a pu donner à cette notion dans sa décision du 12 août 2004<sup>74</sup>, lorsqu'il a eu à se prononcer sur la constitutionnalité de la loi et plus particulièrement sur l'obligation pour le patient de désigner un médecin traitant, et d'avoir recours en première intention à ce dernier. Le Conseil constitutionnel a bien perçu ce qu'est la coordination des soins, puisqu'il avait à se prononcer sur les sanctions qui pouvaient être imposées au patient si celui-ci ne respectait pas le parcours de soins coordonné. Il a alors affirmé, au sein de son cinquième considérant, « qu'il appartient toutefois au législateur de concilier, d'une part, le droit au respect de la vie privée et, d'autre part, les exigences de valeur constitutionnelle qui s'attachent tant à la protection de la santé, qui implique la coordination des soins et la prévention des prescriptions inutiles ou dangereuses, qu'à l'équilibre financier de la sécurité sociale ».

Certes, en évitant des prescriptions inutiles et / ou dangereuses, « la fonction du médecin traitant, dans le cadre de ce parcours, participe bien-sûr à la réduction des coûts pour l'assurance maladie mais elle responsabilise aussi l'utilisateur du système de santé et elle vise à éviter une rupture dans les soins ainsi que des facteurs d'aggravation de l'état de santé du patient par une prise en charge mieux adaptée, ciblée et organisée »<sup>75</sup>.

---

<sup>74</sup> Cons. const, 13 août 2004, *Loi relative à l'assurance maladie*, n° 2004-504 DC.

<sup>75</sup> MOQUET-ANGER (Marie-Laure), « Parcours et droits du patient », in THÉRON (S), dir., *Le parcours du patient*, Toulouse, Journée d'études de l'AFDS, 26 mars 2021, à paraître à la RDSS.

Par la suite, la loi du 11 février 2005<sup>76</sup> va créer les maisons départementales pour l'autonomie des personnes handicapées (MDPH). Ces dernières vont ainsi exercer une mission d'accompagnement, d'accueil, d'information et de conseil auprès des personnes en situation de handicap et de leur entourage. Une équipe pluridisciplinaire est mise en place dans l'enceinte de chaque maison afin d'évaluer les besoins de compensation. La MDPH « doit ainsi répondre en un lieu unique et identifié comme tel par l'utilisateur mais aussi par l'ensemble des professionnels qui ont à voir avec sa situation, avec comme lettre de mission : agir dans une continuité souple et institutionnalisée, quel que soit l'âge ou le projet de la personne, sur la base d'une évaluation pluridisciplinaire plus globale et au plus près des besoins identifiés par l'utilisateur »<sup>77</sup>.

Deux ans plus tard, la loi du 19 décembre 2007<sup>78</sup> va introduire les maisons de santé (§5).

## **§5 : Les maisons de santé**

Les maisons de santé sont codifiées à l'article L. 6323-3 du Code de la santé publique qui prévoit que : « Les maisons de santé assurent des activités de soins sans hébergement et peuvent participer à des actions de santé publique ainsi qu'à des actions de prévention et d'éducation pour la santé et à des actions sociales. Les maisons de santé sont constituées entre des professionnels de santé. Elles peuvent associer des personnels médico-sociaux ».

L'objectif ici est de favoriser la coopération entre professionnels de santé et professionnels paramédicaux afin de garantir au patient une prise en charge optimale au plus près de son domicile ; mais aussi de faire de l'exercice individuel de la profession médicale, une exception. En effet, il subsiste de nombreuses inégalités en termes d'offres de soins sur le territoire français : déserts médicaux, diminution du nombre de médecins sont autant de facteurs qui ont incité les pouvoirs publics à mettre en place ces maisons de santé.

---

<sup>76</sup> Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, *J.O.* 12 février 2005, p. 2353.

<sup>77</sup> PEYRAUD (Alain-Pierre), « Autisme, maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et loi du 11 février 2005 : Vers l'écriture d'un nouveau chapitre sur les rapports entre l'individuel et le collectif ? », *Enfances & Psy*, n° 46, 2010, p. 71.

<sup>78</sup> Loi n° 2007-1786 du 19 décembre 2007 de financement de la sécurité sociale pour 2008, *J.O.* 21 décembre 2007, p. 20603.

De ce point de vue, le projet de Loi de Financement de la Sécurité sociale de 2008 rappelait d'ailleurs que « le Gouvernement a souhaité favoriser le développement de l'exercice regroupé ». En outre, « au-delà du maintien d'une offre de soins sur le territoire, les formes d'exercice en groupe, dont les maisons de santé pluridisciplinaires, présentent également l'intérêt de favoriser, a priori, le travail d'équipe en rassemblant les acteurs et les compétences sur un même lieu »<sup>79</sup>.

En outre, la loi HPST de 2009 comporte plusieurs mesures en faveur du parcours de soins (§6).

## **§6 : Les apports de la loi HPST dans la construction du parcours de soins du patient**

D'abord, la loi HPST va créer les ARS, dans un objectif de simplification. Ces ARS vont alors se substituer à sept services de l'Etat et de l'assurance maladie<sup>80</sup>. Ensuite, la loi va inscrire l'éducation thérapeutique dans le parcours de soins du patient, l'objectif étant de rendre le patient plus autonome d'une part en améliorant sa qualité de vie et d'autre part en facilitant son adhésion aux traitements prescrits. Selon une circulaire du 12 avril 2002<sup>81</sup>, l'éducation thérapeutique « est un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient, comprenant des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement, les soins ».

De plus, la loi HPST va graduer et simplifier les outils de coopération en créant deux nouveaux dispositifs : La communauté hospitalière de territoire (CHT) et le groupement de coopération sanitaire (GCS). En effet, l'article 22 de la loi précise notamment que : « Jusqu'au 31 décembre 2012, une partie des crédits d'aide à la contractualisation [...] sont

---

<sup>79</sup> CLÉMENT (Marie-Caroline), COURALET (Pierre-Emmanuel), MOUSQUES (Julien) *et al.*, « Les maisons de santé : un nouvel équilibre entre accessibilité, continuité des soins et organisation des médecins libéraux. Premiers résultats de l'évaluation exploratoire des Maisons de santé de Franche-Comté et de Bourgogne », *Santé Publique*, vol. 21, 2009, p. 80.

<sup>80</sup> Les ARS se substituent à l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH), aux DDASS et DRASS, au Groupement Régional de Santé Publique (GRSP), à l'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie (URCAM), à la Mission Régionale de Santé (MRS) et à la Caisse Régionale Assurance Maladie (CRAM) pour les parties sanitaires.

<sup>81</sup> Circulaire DHOS/DGS n° 2002-215 du 12 avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé : appel à projets sur l'asthme, le diabète et les maladies cardiovasculaires, texte non paru au Journal officiel.

prioritairement affectés au soutien des établissements s'engageant dans des projets de coopération, notamment des projets tendant à la réalisation d'une communauté hospitalière de territoire ou à la constitution d'un groupement de coopération sanitaire [...] ». Ces derniers vont ainsi permettre de diversifier et graduer les outils juridiques proposés aux professionnels de santé. Là encore, il y a une volonté des pouvoirs publics de favoriser la coopération entre les professionnels de santé et les professionnels paramédicaux. En effet, le GCS va rassembler les établissements de santé publics et privés, les maisons de santé, les centres de santé, les professionnels médicaux libéraux et même les acteurs du secteur médico-social. Il peut être doté de la personnalité morale de droit privé ou de droit public.

En parallèle de l'adoption de la loi HPST, une expérimentation a été lancée dans plusieurs départements, celle des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (§7).

## **§7 : Les maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer**

En 2008, vont être créées les (MAIA). En effet, la mesure n°4 du 3<sup>ème</sup> Plan Alzheimer et maladies apparentées prévoit notamment la « labellisation sur tout le territoire de “portes d'entrée unique” : les “Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer (MAIA)” ». Ces nouvelles maisons ont notamment pour but de permettre la prise en charge pluridisciplinaire des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Une expérimentation a ainsi été lancée dans divers départements à partir de structures déjà existantes, comme les MDPH ou encore les CLIC<sup>82</sup>.

Par la suite, les MAIA vont être reconnues officiellement grâce à la loi du 20 décembre 2010<sup>83</sup> qui va venir modifier l'ancien article L.113-3 alinéa 1 du Code de l'action sociale et des familles qui prévoyait que : « les institutions et les professionnels de santé intervenant dans le secteur social, médico-social et sanitaire, sur un même territoire, auprès des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ou en perte d'autonomie

---

<sup>82</sup> *infra*, p. 25.

<sup>83</sup> Loi n° 2010-1594 du 20 décembre 2010 de financement de la sécurité sociale pour 2011, *J.O.* 21 décembre 2010, p. 22409.

coordonnent leurs activités au sein de maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer ».

Quelques années plus tard, la loi du 28 décembre 2015<sup>84</sup> va venir élargir le champ des MAIA. En effet, elle va supprimer la notion de « personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer » afin de l'étendre aux « personnes âgées en perte d'autonomie ». Désormais, MAIA ne signifie plus « maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer » mais « méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie »<sup>85</sup>.

Un an plus tard, la loi du 26 janvier 2016, dite loi Santé est votée (§8).

## **§8 : Les apports de la Loi Santé**

L'adoption de la Loi Santé ne fut pas un long fleuve tranquille dans la mesure où elle fut très décriée avant et après sa promulgation. Certains auteurs pointaient un manque de cohérence<sup>86</sup>, de lisibilité<sup>87</sup> du texte, allant même jusqu'à parler « d'amateurisme »<sup>88</sup>. De plus, elle a cristallisé beaucoup de tensions et de conflits, comme le démontre la manifestation organisée le 15 mars 2015 par les médecins contre cette loi, sonnante ainsi le divorce entre la ministre de la santé de l'époque (Marisol Touraine) et les professionnels de santé.

Néanmoins, cette loi qui se veut ambitieuse va mettre en place de nouveaux outils importants (généralisation du tiers payant, création de nouveaux droits pour les patients etc...). Elle souhaite s'attaquer aux inégalités de santé sur le territoire en accordant une place prédominante à l'éducation et à la prévention en santé et en installant un parcours de soins avec une prise en charge continue et de proximité. Elle consacre d'ailleurs tout son titre II aux parcours de santé<sup>89</sup> et crée de nouveaux outils en faveur du parcours de soins. Elle va ainsi

---

<sup>84</sup> Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, *J.O.* 29 décembre 2015, p. 24268.

<sup>85</sup> *Id.*

<sup>86</sup> FAVEREAU (Eric), « La laborieuse gestation d'une loi paradoxale », *Les Tribunes de la santé*, n° 53, avril 2016, p. 60.

<sup>87</sup> LOMBRAIL (Pierre), « La loi de santé est votée : loi de santé ? », *Santé Publique*, vol.27, juin 2015, p. 783.

<sup>88</sup> FAVEREAU (Eric), art. cit., p. 59.

<sup>89</sup> *supra*, p. 35.

mettre en place les équipes de soins primaires<sup>90</sup> qui regroupent des professionnels de santé gravitant autour de médecins généralistes de premier recours. Ces équipes vont notamment contribuer d'une part à la structuration des parcours de santé et d'autre part à une meilleure coordination des professionnels. Elles peuvent prendre la forme de maisons de santé ou encore de centres de santé.

Cette loi institue également les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS)<sup>91</sup> qui vont remplacer les pôles de santé issus de la loi HPST de 2009. Grâce à ce dispositif, des professionnels de santé peuvent décider de se constituer en CPTS. L'objectif ici est d'assurer une meilleure coordination de l'action des professionnels de santé sur le territoire en favorisant l'exercice groupé de ces derniers. Désormais, l'exercice individuel doit devenir l'exception. En effet, « pour les services à rendre à la population, [...] la bonne organisation du système de santé, la facilitation des parcours, la protection des personnes grâce à des démarches collectives [...], un professionnel seul peut rarement intervenir efficacement »<sup>92</sup>.

La loi de 2016 va aussi créer les plateformes territoriales d'appui (PTA) qui vont permettre de prévenir les hospitalisations évitables voire inutiles mais également les ruptures de parcours de santé complexes nécessitant le concours de différents professionnels de santé, sociaux et / ou médico-sociaux. Elles sont constituées par l'ARS. Il convient de préciser que les PTA font désormais partie des dispositifs d'appui à la coordination (DAC). Enfin, cette loi va également élargir la possibilité de partager des informations médicales<sup>93</sup>. Dorénavant, un professionnel pourra échanger avec un ou plusieurs autres professionnels des informations relatives à une même personne prise en charge selon deux conditions : d'une part que ces professionnels participent tous à la prise en charge et d'autre part que ce partage soit limité aux informations strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention ou encore au suivi médico-social et social<sup>94</sup>.

Par la suite, le 18 septembre 2018, le Gouvernement annonce sa stratégie de transformation du système de santé (§9).

---

<sup>90</sup> C.sant.publ., art.L.1411-11-1.

<sup>91</sup> C.sant.publ., art.L.1434-12.

<sup>92</sup> LEICHER (Claude), « CPTS et territoire », *Regards*, n° 56, février 2019, p. 82.

<sup>93</sup> C.sant.publ., art.L.1110-4.

<sup>94</sup> C.sant.publ., art.L1110-4, II.

## **§9 : Le Plan Ma Santé 2022**

Le Gouvernement identifie ici un objectif principal et trois engagements prioritaires. Le premier consiste à « placer le patient au coeur du système et faire de la qualité de sa prise en charge la boussole de la réforme »<sup>95</sup>. Désormais, ce sont les professionnels de santé qui devront se coordonner pour assurer une bonne prise en charge du patient. L'objectif sera d'inciter les soignants exerçant en ville et à l'hôpital, dans le public ou dans le privé, à se rassembler davantage.

Le deuxième engagement consiste à « organiser l'articulation entre médecine de ville, médico-social et hôpital pour mieux répondre aux besoins de soins en proximité »<sup>96</sup>. Ici, le Plan identifie toujours la problématique de l'accès différencié aux soins sur le territoire national. C'est la raison pour laquelle il souhaiterait passer à au moins 500 hôpitaux de proximité et 1000 CPTS d'ici 2022. Encore une fois, l'objectif est de regrouper au sein de ces communautés les professionnels de santé de tout métier, de tout statut afin qu'ils rassemblent leurs compétences et leurs moyens pour faire de l'exercice isolé une exception.

Enfin, le troisième axe consiste à « repenser les métiers et la formation des professionnels de santé »<sup>97</sup>. Sur ce point, le Plan souligne la nécessité de redonner du temps au médecin et donc plus particulièrement de se concentrer sur le cœur de ses missions, à savoir soigner les patients et coordonner leurs parcours. C'est la raison pour laquelle le Plan a décidé de créer une nouvelle fonction : la fonction d'assistant médical. Cette nouvelle profession permettrait notamment d'améliorer l'accès aux soins. Il faut savoir que diverses expériences ont été menées dans plusieurs pays, notamment en Allemagne<sup>98</sup> et c'est pourquoi la France a décidé de suivre la tendance. L'objectif du Plan Ma Santé 2022 est de doter 4000 structures de groupes d'un assistant médical. Ce nouvel assistant assumera notamment des tâches administratives, ou encore des missions d'organisation et de coordination avec les autres professionnels de santé. Ce nouveau dispositif est un réel atout à la fois pour le médecin qui

---

<sup>95</sup> MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ, *Ma Santé 2022 : Un engagement collectif*, Dossier de presse, 18 septembre 2018, [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ma\\_sante\\_2022\\_pages\\_vdef\\_.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ma_sante_2022_pages_vdef_.pdf).

<sup>96</sup> *Id.*

<sup>97</sup> *Id.*

<sup>98</sup> La fonction d'assistant médical a été créée en Allemagne dans les années 1960. Aujourd'hui, elle en compte environ 450 000 et le succès est tel que 15 000 assistants médicaux sont formés chaque année.

va gagner du temps mais également pour le patient puisque cela lui permet une prise en charge globale de sa pathologie. Le financement de ce nouvel outil a été mis en place par l'accord conventionnel interprofessionnel du 20 juin 2019, approuvé par l'arrêté du 21 août 2019<sup>99</sup>. Cependant, ce financement est conditionné à l'implication du médecin dans un dispositif de coordination sur un territoire donné c'est-à-dire soit sa participation à une équipe de soins primaires, soit sa participation à une équipe de soins spécialisés, soit sa participation à une maison de santé ou encore à une CPTS.

Le cadre juridique du parcours de soins du patient paraît donc particulièrement abondant mais surtout évolutif. De plus, le parcours de soins possède également de nombreuses notions voisines (parcours de vie, parcours de santé etc...) mais qui ne sont toutefois pas synonymes entre elles (Section 3).

### **Section 3 : Etude des termes relatifs au parcours de soins**

Lorsque l'on parle du parcours de soins, il n'est pas rare de voir associer à ce terme plusieurs notions, telles que parcours de santé (§1), parcours de santé complexe (§2), parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie (§3) ou encore parcours de vie (§4). Il convient de préciser que ces dernières, bien qu'elles ne soient pas synonymes, se complètent assez naturellement. De plus, il existe également certains termes qui vont venir accompagner la notion de parcours de soins, comme la fluidité, l'accessibilité, ou encore la coordination.

#### **§1 : Le parcours de santé**

Le parcours de santé n'est pas une notion nouvelle. En effet, il serait possible de la faire remonter à la construction du modèle hospitalo-centré par la loi Boulin du 31 décembre 1970<sup>100</sup>. Cette loi va d'ailleurs opérer « un nouveau bouleversement dans la vision du lien Ville-Hôpital »<sup>101</sup> en créant la carte sanitaire.

---

<sup>99</sup> Arrêté du 21 août 2019 portant approbation de l'accord conventionnel interprofessionnel en faveur du développement de l'exercice coordonné et du déploiement des communautés professionnelles territoriales de santé signé le 20 juin 2019, *J.O.* 24 août 2019, texte n°5.

<sup>100</sup> Loi n° 70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière, *J.O.* 3 janvier 1971, p. 67.

<sup>101</sup> LAVENU (Gilles), *L'optimisation du lien Ville-Hôpital et la coordination des parcours de santé. L'exemple du CH de Fécamp*, Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, 2018, p. 6.

Toutefois, le parcours de santé, tel qu'il est construit aujourd'hui, constitue plus exactement un prolongement du parcours de soins coordonnés créé par la loi du 13 août 2004, relative à la politique de santé. Législativement parlant, c'est la loi du 26 janvier 2016 qui va venir consacrer le parcours de santé. Ce dernier deviendra d'ailleurs un élément constitutif de la politique de santé publique. La France a ainsi franchi une étape supplémentaire en reconnaissant la notion de parcours de santé comme l'un des onze éléments constitutifs de la politique de santé publique, laquelle est maintenant placée sous la responsabilité exclusive de l'Etat.

Les parcours de santé sont définis à l'article L.1411-1 du Code de la santé publique, qui prévoit notamment que : « ces parcours visent, par la coordination des acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux, en lien avec les usagers et les collectivités territoriales, à garantir la continuité, l'accessibilité, la qualité, la sécurité et l'efficacité de la prise en charge de la population, en tenant compte des spécificités géographiques, démographiques et saisonnières de chaque territoire, afin de concourir à l'équité territoriale [...] ».

En outre, selon la HAS, « les parcours de santé résultent de la délivrance coordonnée de prestations sanitaires et sociales pour répondre aux besoins de prévention et de soins des personnes, dans le cadre de dépenses maîtrisées. Pour cela, les professionnels doivent s'organiser de telle sorte que soient délivrées les bonnes prestations aux bons patients, au bon moment et par les bons professionnels »<sup>102</sup>. Ainsi, le parcours de soins est une composante du parcours de santé qu'il englobe.

Du point de vue de l'utilisateur, « le parcours de santé comporte l'information sur la maladie et les options thérapeutiques, l'établissement d'un plan de soins et l'aide à son suivi, le droit au second avis, le soutien et l'accompagnement du patient comme de son entourage »<sup>103</sup>.

Il faut savoir que le médecin généraliste est un acteur majeur de la structuration des parcours de santé, et ce depuis la loi de 2004. Il va notamment s'appuyer sur les équipes de soins primaires, constituées en maison ou centre de santé, pour remplir sa mission. L'article L. 1411-11-1 alinéa 2 du Code de la santé publique dispose d'ailleurs que : « L'équipe de soins

---

<sup>102</sup> HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, *Certification V2014 – Parcours du patient en V2014*, Web page, 19 janvier 2015, : [https://has-sante.fr/jcms/pprd\\_2974541/en/certification-v2014-parcours-du-patient-en-v2014](https://has-sante.fr/jcms/pprd_2974541/en/certification-v2014-parcours-du-patient-en-v2014).

<sup>103</sup> Inspirée de la définition du président du CISS, CH. Saout, ARS Bourgogne Franche-Comté, 2015.

primaires contribue à la structuration des parcours de santé. Son projet de santé a pour objet, par une meilleure coordination des acteurs, la prévention, l'amélioration et la protection de l'état de santé de la population, ainsi que la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé ».

Un parcours en tant que tel est articulé autour de trois axes, à savoir la prévention, le soin et l'accompagnement de l'insertion sociale. De ce fait, cela répond donc véritablement d'une volonté de prendre en compte la personne dans sa globalité et cela explique aussi l'évolution de la construction d'un parcours de soins vers un parcours de santé.

Enfin, d'un point de vue économique, le caractère intégré du parcours de santé rend inéluctable une réforme de l'allocation des financements aux opérateurs en santé. En effet, « construire des parcours de santé, c'est revoir en profondeur le modèle économique des opérateurs du système de santé. Cela n'est pas une cause ou une conséquence : c'est intrinsèque »<sup>104</sup>.

Le parcours de santé comporte également plusieurs branches spécifiques. En effet, la pathologie du patient peut parfois nécessiter l'intervention de plusieurs professionnels de santé. Dans ce cadre, le parcours de santé est alors dit complexe (§2).

## **§2 : Le parcours de santé complexe**

Les parcours de santé complexes sont des parcours plus ciblés. C'est l'article 74 de la loi du 26 janvier 2016, codifié à l'article L.6327-1 du Code de la santé publique mais aujourd'hui modifié qui définit ce type de parcours. Il prévoit alors que : « le parcours de santé est dit complexe, lorsque l'état de santé, le handicap ou la situation sociale du patient rend nécessaire l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux ». Ainsi, de nombreux dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé se sont développés depuis plusieurs années. Plusieurs d'entre eux ont déjà été cités précédemment<sup>105</sup> (réseaux de santé, CTA, CLIC etc...). Cependant, « il n'est pas contestable

---

<sup>104</sup> MARIN (Philippe), « Le financement au parcours ou comment refonder la prise en charge des usagers sur la base du parcours de santé », in THÉRON (S), dir., *Le parcours du patient*, Toulouse, Journée d'études de l'AFDS, 26 mars 2021, à paraître à la RDSS.

<sup>105</sup> *infra*, p. 23.

que ces différents dispositifs ne sont pas homogènes et qu'il existe une très grande disparité géographique dans leur application »<sup>106</sup>. D'ailleurs, les travaux parlementaires avaient dressé le constat de « services et de missions d'appui à la coordination peu lisibles pour les professionnels et pour la population, sous-utilisés, entraînant parfois un phénomène de concurrence entre gestionnaires au détriment de l'efficacité collective et, in fine, aboutissant à une fragilisation et une inégalité de service rendu aux personnes »<sup>107</sup>.

Pour remédier à ce manque de lisibilité, la loi du 24 juillet 2019<sup>108</sup> va venir simplifier les différents dispositifs précités. En effet, « les plateformes territoriales d'appui doivent devenir le lieu où fusionnent tous les dispositifs de coordination existants [...], sur lesquels les patients et les professionnels devront s'appuyer pour organiser les parcours de santé complexes »<sup>109</sup>. Le médecin traitant va ainsi devenir le principal protagoniste de ce nouveau dispositif.

La création des parcours de santé complexes permet de prendre en charge « les oubliés du système de santé »<sup>110</sup>, c'est-à-dire les personnes fragiles, vulnérables ou encore atteintes de pathologies liées à des déterminants de santé. De plus, ces parcours peuvent constituer en quelque sorte des « discriminations positives dans le domaine de la santé »<sup>111</sup>. En outre, la création de ces parcours, qui va être adaptée à la complexité de la situation médicale, de la situation sociale, ou encore de la situation territoriale de la personne concernée, est « une forme de restitution de l'égalité dans l'accès aux soins car cela permet d'identifier des personnes dont l'état de santé nécessite une prise en charge particulièrement adaptée aux différents "déséquilibres" de la situation »<sup>112</sup>.

Cette prise en charge globale du patient semble être en harmonie avec la définition de la santé donnée par l'OMS puisqu'elle permet la distribution de prestations à visée préventive, curative ou encore des prestations liées à l'éducation thérapeutique.

---

<sup>106</sup> CASTAGNET (Luc), « Fusion des dispositifs d'appui à la coordination des parcours complexes », *RDS*, n° 92, 2019, p. 899.

<sup>107</sup> SÉNAT, Direction de la séance, *Amendement n° 666 rect. bis : Projet de loi relatif à l'organisation et à la transformation du système de santé*, 3 juin 2019.

<sup>108</sup> Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé, J.O. 26 juillet 2019, texte n°3.

<sup>109</sup> CASTAGNET (Luc), art. cit., p. 900.

<sup>110</sup> MOQUET-ANGER (Marie-Laure), art. cit.

<sup>111</sup> *Id.*

<sup>112</sup> *Id.*

Le parcours de santé complexe constitue donc l'une des branches du parcours de santé. Il existe également un autre parcours de santé, cette fois ciblé sur les personnes âgées en risque de perte d'autonomie (§3).

### **§3 : Parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie**

En France, les personnes âgées de plus de 75 ans représentent aujourd'hui plus de 9% de la population. Les estimations montrent qu'en 2025, elles seront 11% et en 2050 16%. La montée en puissance des pathologies chroniques chez les personnes âgées possède une véritable incidence sur leur état de santé. C'est la raison pour laquelle il a paru important pour les pouvoirs publics de mettre en œuvre un nouveau parcours de santé à destination de ces personnes.

L'article 48 de la loi du 17 décembre 2012 de financement de la sécurité sociale pour 2013<sup>113</sup> a lancé, à partir du 1<sup>er</sup> juin 2013, des expérimentations pour la création de parcours de santé à destination des personnes âgées en risque de perte d'autonomie (PAERPA). Ce nouveau programme est dirigé par la direction de la Sécurité sociale en collaboration avec le secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales. Le cahier des charges national<sup>114</sup>, très technico-technique, prévoit entre autres que ce nouveau dispositif s'appuiera sur un système de pilotage qui associera l'ARS, le conseil général, les organismes locaux de l'assurance maladie, les communes ainsi que les principaux opérateurs et représentants des professionnels de santé de chaque région. Il a pour but de permettre aux personnes concernées de bénéficier de la meilleure prise en charge, par les bons professionnels, au bon moment, dans les bonnes structures et tout cela au meilleur coût.

Ce dispositif intervient à la suite de plusieurs rapports émis en 2010<sup>115</sup> et 2011<sup>116</sup> par le Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM). Le programme s'adresse aux

---

<sup>113</sup> Loi n° 2012-1404 du 17 décembre 2012 de financement de la sécurité sociale pour 2013, *J.O.* 18 décembre 2012, p. 19821.

<sup>114</sup> Cahier des charges national adopté par le comité national Paerpa le 20 décembre 2012.

<sup>115</sup> HAUT CONSEIL POUR L'AVENIR DE L'ASSURANCE MALADIE, *Viellissement, longévité et assurance maladie*, 22 avril 2010.

<sup>116</sup> HAUT CONSEIL POUR L'AVENIR DE L'ASSURANCE MALADIE, *Assurance maladie et perte d'autonomie : Contribution du HCAAM au débat sur la dépendance des personnes âgées*, 23 juin 2011.

personnes de 75 ans et plus « dont l'autonomie est susceptible de se dégrader pour des raisons d'ordre médical ou social »<sup>117</sup>. Il agit directement sur les quatre motifs majeurs d'hospitalisation de la personne âgée, c'est-à-dire la dépression, l'iatrogénie médicamenteuse, la dénutrition et les chutes. L'objectif de cette démarche réside dans une préservation de l'autonomie des personnes âgées à travers cinq actions clés : Renforcer le maintien à domicile, améliorer la coordination des intervenants et des interventions, sécuriser la sortie d'hôpital, éviter les hospitalisations inutiles et mieux utiliser les médicaments<sup>118</sup>. Cela passe donc par le renforcement de la prise en charge coordonnée (qui va s'appuyer sur une coordination clinique de proximité (CCP)) et une coordination territoriale d'appui (CTA).

Par la suite, l'arrêté du 8 octobre 2014<sup>119</sup> va déclencher des « projets pilotes PAERPA » dans neuf régions de France, à savoir Aquitaine, Bourgogne, Centre, Ile de France ; Limousin, Lorraine, Midi-Pyrénées, Nord-Pas-de Calais et Pays de Loire. L'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) a été missionnée pour accompagner ces neuf territoires. L'objectif ici était « d'expérimenter un processus de réorganisation des parcours de soins en considérant les besoins divers des personnes âgées fragiles et en adaptant les cadres réglementaire et financier à l'échelon d'un territoire »<sup>120</sup>. Ces 9 régions pilotes ont été choisies à la suite d'un appel à projets et se sont notamment engagées avec l'ARS dans l'élaboration de dispositifs communs. Ainsi, chaque région reçoit, sur quatre ans, des financements afin d'accroître et de consolider ces dispositifs. En revanche, les différentes actions et stratégies menées seront différentes en fonction des territoires. Le cahier des charges national PAERPA dénombre de nombreux outils à réquisitionner dans le but d'assurer une continuité et une bonne qualité de la prise en charge des personnes âgées. A ce titre, il est possible de citer le répertoire opérationnel des ressources pour l'orientation des patients ou encore les outils de télémédecine et les outils de CTA.

---

<sup>117</sup> MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ, *Le dispositif Paerpa*, 9 mai 2017, <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/le-parcours-sante-des-aines-paerpa/article/le-dispositif-paerpa>.

<sup>118</sup> *Id.*

<sup>119</sup> Arrêté du 8 octobre 2014 fixant le périmètre territorial de mise en œuvre des projets pilotes mentionné à l'article 48 de la loi n° 2012-1404 du 17 décembre 2012 de financement de la sécurité sociale pour 2013, *J.O.* 15 octobre 2014, p. 17105.

<sup>120</sup> BRICARD (Damien), OR (Zeynep), PENNEAU (Anne), « Evaluation d'impact de l'expérimentation Parcours santé des aînés (Paerpa) », *Questions d'économie de la santé*, n° 235, Juillet / Août 2018, p. 2.

En mars 2016, le ministère des solidarités et de la santé décide de généraliser le dispositif PAERPA à toutes les régions françaises par le biais d'un cahier des charges.

Un premier bilan a pu être observé à partir des données 2015-2016, années pendant lesquelles les expérimentations sont montées en puissance, et ce dernier est assez contrasté. D'une part, les résultats « ne permettent pas d'établir dans l'ensemble des territoires un effet moyen significatif propre à la PAERPA sur les indicateurs de résultats, en particulier ceux liés à l'hospitalisation »<sup>121</sup> mais d'autre part « les analyses par territoire permettent de déceler des effets significatifs dans certains territoires, notamment pour les indicateurs de résultats les plus sensibles aux soins primaires »<sup>122</sup>. Ce premier diagnostic démontre que la transformation professionnelle et organisationnelle dans le système de santé demande du temps. En effet, il faut compter environ dix-huit mois entre l'ouverture de l'expérimentation et le fonctionnement effectif des différents dispositifs. Ainsi, les nouvelles structures ne peuvent être performantes que si les professionnels concernés sont déterminés à modifier leur façon d'agir.

En 2017, de nouveaux résultats sur ces expérimentations émergent et le bilan est encore une fois nuancé. En effet, du point de vue des professionnels de santé, qui devaient élaborer un plan personnalisé de santé dans le cadre de cette expérimentation, s'investir pour le PAERPA est très vite devenu synonyme de paperasses chronophages. En 2020, l'IRDES rend un rapport sur le sujet<sup>123</sup>, qui va venir entériner de façon définitive ces expérimentations. Globalement, « les expérimentations ont un effet modeste mais significatif pour réduire les risques de iatrogénie médicamenteuse et les passages aux urgences, mais n'en ont pas sur les hospitalisations des personnes âgées »<sup>124</sup>. Elle affirme notamment que ces dernières n'ont eu que très peu d'impact sur les hospitalisations : « Le manque d'impact visible sur les indicateurs hospitaliers, notamment les réadmissions et les hospitalisations évitables, interroge sur l'efficacité des outils mis en place »<sup>125</sup>. Elle constate également que les professionnels de santé ne se sont finalement que très peu mobilisés sur ce dispositif dans certains territoires : « L'impact global modeste de Paerpa peut être expliqué en partie par la faible mobilisation des professionnels de santé autour des dispositifs Paerpa dans certains

---

<sup>121</sup> AISSOU (Mourad), DANOS (Jean-Pierre), JOLIVET (Alexia), *op. cit.*, p. 227.

<sup>122</sup> *Id.*

<sup>123</sup> BRICARD (Damien), OR (Zeynep), PENNEAU (Anne), *Évaluation d'impact de l'expérimentation Parcours santé des aînés (Paerpa) : Rapport final*, novembre 2020.

<sup>124</sup> *Ibid.*, p. 80.

<sup>125</sup> *Ibid.*, p. 9.

territoires »<sup>126</sup>. Toutes ces difficultés peuvent s'expliquer d'une part par l'augmentation des acteurs locaux institutionnels et d'autre part par les désaccords locaux de gouvernance.

Enfin, l'IRDES estime que : « Pour assurer la qualité et la continuité de la prise en charge globale des personnes âgées, il semble nécessaire de créer des passerelles plus formalisées entre les professionnels de ville, y compris les médecins spécialistes, les soignants à domicile et les acteurs hospitaliers »<sup>127</sup>. Aujourd'hui, ces expérimentations ont définitivement disparu.

Les parcours de santé offrent une prise en charge globale du patient à la fois sous l'angle thérapeutique mais également sous l'angle social et médico-social. Un autre parcours va venir se greffer au parcours de santé et au parcours de soins : le parcours de vie (§4).

#### **§4 : Le parcours de vie**

La notion de parcours de vie a commencé à émerger dans les années 1980, d'abord aux Etats-Unis, puis en Europe. Outre-Atlantique, ce concept est déjà bien connu : il a sa revue, ses manuels et même son comité de recherche au sein de l'*American Sociological Association*. Cependant, en France, si cette notion est devenue courante, elle se présentait autrefois davantage comme une « sorte de tarte à la crème »<sup>128</sup>. En effet, pendant longtemps, il n'existait pas véritablement de présentation globale dans les différents ouvrages et articles français, malgré que Claudine Attias-Donfut<sup>129</sup> et Vincent Caradec<sup>130</sup> y firent référence.

Aujourd'hui, cette notion a grandement évolué, si bien qu'elle est devenue une catégorie de parcours à part entière avec le parcours de soins et le parcours de santé. Les parcours de vie peuvent notamment se définir comme « la réponse aux besoins de la personne dans son environnement. Ils intègrent donc les facteurs éducatifs, environnementaux, de réinsertion

---

<sup>126</sup> BRICARD (Damien), OR (Zeynep), PENNEAU (Anne), art. cit., p. 9.

<sup>127</sup> *Ibid*, p. 80.

<sup>128</sup> LALIVE D'ÉPINAY (Christian), « Les parcours de vie au temps de la globalisation : Un examen du "paradigme du parcours de vie" », in CARADEC (V), ERTUL (S), MELCHIOR (J-P), dir., *Les dynamiques des parcours sociaux : temps, territoires, professions*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2012, p. 21.

<sup>129</sup> ATTIAS-DONFUT (Claudine), *Sociologie des générations : l'empreinte du temps*, Paris, Presses universitaires de France, coll. « Le sociologue », 1998.

<sup>130</sup> CARADEC (Vincent), *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris, Armand Colin, coll. « A.C Universitaire », 2008.

professionnelle, un éventuel contexte juridique, l'entourage familial »<sup>131</sup>. Ainsi, le parcours de vie va intégrer à la fois le parcours de santé et le parcours de soins à travers divers facteurs qui les rassemblent.

Selon la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), « la notion de parcours de vie désigne l'ensemble des événements intervenant dans la vie d'une personne et les différentes "périodes" et transitions qu'elle connaît. Ces derniers affectent son bien-être physique, mental et social, sa capacité à prendre des décisions ou à maîtriser ses conditions de vie, ses interactions avec son entourage, sa participation à la vie sociale »<sup>132</sup>. Ici, le parcours de vie fait référence à l'accompagnement global « qui repose sur l'examen de la situation de la personne dans son ensemble, au cours d'une évaluation personnalisée : projet de vie personnel, autonomie dans la vie quotidienne, état de santé, environnement familial et social, ressources, etc... »<sup>133</sup>. En clair, les notions de parcours de vie et d'accompagnement global sont primordiales dans la bonne prise en charge des personnes en situation de perte d'autonomie et / ou de handicap. De plus, « penser une prise en charge de ces personnes en termes de parcours sur le long terme, est essentiel et en accord avec les deux lois principales de cette dernière décennie, dans le secteur social et médico-social »<sup>134</sup>. Les deux lois visées ici sont celles du 2 janvier 2002<sup>135</sup>, relative à la promotion des droits de l'utilisateur ; et la loi du 11 février 2005 relative à l'élaboration d'un plan personnalisé de compensation pour les personnes handicapées.

Pour Marie-Aline Bloch et Léonie Hénaut, la notion de parcours de vie « recouvre le cheminement individuel de chaque personne dans les différentes dimensions de sa vie : personnelle et relationnelle, professionnelle, professionnelle et sociale, familiale et citoyenne [...]. Cette notion interroge les politiques publiques dans de nombreux domaines [...] et la façon dont elles parviennent (ou non) à favoriser l'adéquation des parcours des personnes avec leur projet de vie et la continuité des différentes formes d'accompagnement qui leur sont

---

<sup>131</sup> FÉRY-LEMONNIER (Elisabeth), art. cit., p. 14.

<sup>132</sup> CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE, *Promouvoir la continuité des parcours de vie*, Rapport d'Activité 2012, 2012, p. 33.

<sup>133</sup> AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ, *Lexique des parcours de A à Z*, janvier 2016, [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11\\_lexique\\_vf.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11_lexique_vf.pdf).

<sup>134</sup> *Id.*

<sup>135</sup> Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, *J.O.* 3 janvier 2002, p. 124.

offertes (soins, accompagnement social et médico-social, ressources...) »<sup>136</sup>. En clair, penser en termes de parcours de vie revient indéniablement à prendre en considération la situation personnelle de chacun, abstraction faite de sa pathologie ou de son handicap. Effectivement, chaque individu va interpréter différemment la situation « en fonction de ses ressources économiques, de ses caractéristiques sociodémographiques, de son lieu de résidence, de sa trajectoire antérieure [...] »<sup>137</sup>.

Enfin, la Charte d'Ottawa<sup>138</sup> donne une définition très globale de la santé en intégrant les facteurs du parcours de vie : « Pour parvenir à un état de complet bien-être physique, mental et social, l'individu, ou le groupe, doit pouvoir identifier et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter. La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie ; c'est un concept positif mettant l'accent sur les ressources sociales et personnelles, et sur les capacités physiques. La promotion de la santé ne relève donc pas seulement du secteur de la santé : elle ne se borne pas seulement à préconiser l'adoption de modes de vie qui favorisent la bonne santé ; son ambition est le bien-être complet de l'individu »<sup>139</sup>.

Le parcours de soins du patient possède donc de nombreuses définitions, un cadre juridique conséquent mais également des notions voisines. La mise en place de ce parcours s'est effectuée dans un but précis, à savoir la bonne prise en charge du patient. Toutefois, en pratique, plusieurs obstacles peuvent se mettre en travers de cette prise en charge, à cause notamment du refus et du renoncement aux soins ainsi que des écueils des structures d'hospitalisation et des professionnels de santé (Chapitre 2).

---

<sup>136</sup> BLOCH (Marie-Aline), HÉNAUT (Léonie), *Coordination et parcours : La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, Paris, Dunod, coll. « Santé, social », 2014, p. 104.

<sup>137</sup> *Id.*

<sup>138</sup> ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, Première Conférence internationale sur la promotion de la santé, *Charte d'Ottawa*, 21 novembre 1986.

<sup>139</sup> *Ibid.*, p. 1.

## **Chapitre 2 : Les obstacles à la continuité du parcours de soins**

Les obstacles à la continuité du parcours de soins du patient sont nombreux. Toutefois, certains d'entre eux se dégagent plus largement : le refus et le renoncement aux soins (Section 1) ainsi que les écueils des établissements et des professionnels de santé (Section 2).

### **Section 1 : Le refus et le renoncement aux soins**

Les obstacles à la continuité du parcours de soins du patient peuvent tout d'abord se décliner sous deux formes : le refus de soins par le professionnel de santé (§1) et le renoncement aux soins par le patient (§2).

#### **§1 : Le refus de soins par un professionnel de santé envers le patient**

Le refus de soins par le professionnel de santé est strictement encadré par la loi dans la mesure où il constitue une atteinte à la continuité des soins (A). Toutefois, il arrive que certains professionnels de santé peu scrupuleux refusent de prendre en charge certains patients pour des motifs liés notamment aux ressources du patient. Assurément, il s'agit dans ce cadre précis d'un refus de soins illicite (B).

##### **A- La clause de conscience**

En principe, « quelles que soient les circonstances, la continuité des soins aux malades doit être assurée »<sup>140</sup>. Cela signifie que le professionnel de santé doit porter assistance aux personnes qui en ont besoin : c'est son devoir.

Cependant, l'article R. 4127-47 alinéas 2 et 3 du Code de la santé publique vient tempérer ce principe puisqu'il précise que : « Hors le cas d'urgence et celui où il manquerait à ses devoirs d'humanité, un médecin a le droit de refuser ses soins pour des raisons professionnelles ou personnelles. S'il se dégage de sa mission, il doit alors en avertir le patient et transmettre au médecin désigné par celui-ci les informations utiles à la poursuite des soins ». Ce refus de

---

<sup>140</sup> C.sant.publ., art.R.4127-47, al 1.

soins, encadré par la loi, est plus communément appelé clause de conscience. C'est, pour le médecin, « le droit de refuser la réalisation d'un acte médical pourtant autorisé par la loi mais qu'il estimerait contraire à ses propres convictions personnelles, professionnelles ou éthiques »<sup>141</sup>. A titre d'exemple, un professionnel de santé peut légitimement actionner cette clause en cas d'incompétence compte tenu de la spécificité d'une maladie. Néanmoins, dans ce cas de figure, il doit scrupuleusement respecter les conditions définies par les différents codes de déontologie des professions de santé, et notamment rediriger le patient vers un autre professionnel.

Il convient de préciser tout de même que ce refus de soins constitue un obstacle dans le parcours de soins du patient, dans la mesure où ce dernier va se heurter au refus du médecin de lui prodiguer les soins nécessaires, et donc rallonger son parcours de soins. C'est la raison pour laquelle la loi est venue encadrer strictement cette exception.

Plus récemment, le 8 octobre 2020, l'Assemblée Nationale a adopté en première lecture une proposition de loi visant à renforcer le droit à l'avortement. Ce texte prévoyait notamment la suppression de la clause de conscience spécifique à l'IVG et le remplacement de cette dernière par l'indication selon laquelle le praticien qui refuse de pratiquer l'intervention doit en informer sans délai l'intéressée et lui communiquer le nom de praticiens susceptibles de la réaliser. A la suite de l'adoption de cette proposition de loi par l'Assemblée Nationale, le ministre des solidarités et de la santé, Olivier Véran, a décidé de saisir le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) le 2 octobre 2020. C'est le 11 décembre 2020 que ce dernier va rendre son avis dans lequel il indique qu'il est « favorable au maintien de la clause de conscience spécifique »<sup>142</sup> à l'IVG, alors même que la proposition de loi avait prévu sa suppression. Enfin, le 21 janvier 2021, la proposition de loi est arrivée devant le Sénat qui l'a rejetée<sup>143</sup>. Il s'inscrit donc dans la lignée du CCNE. Néanmoins, ce rejet n'empêchera pas la

---

<sup>141</sup> MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ ET DÉFENSEUR DES DROITS, *Le guide : Usagers, votre santé, vos droits*, 2014, [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Le\\_guide\\_pratique\\_-\\_usagers\\_votre\\_sante\\_vos\\_droits\\_-\\_2014-3.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Le_guide_pratique_-_usagers_votre_sante_vos_droits_-_2014-3.pdf).

<sup>142</sup> COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, *Opinion du CCNE sur l'allongement du délai légal d'accès à l'IVG de 12 à 14 semaines de grossesse : Réponse à la saisine du ministre des solidarités et de la santé*, Communiqué de presse, 8 décembre 2020, [https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/communiqu%C3%A9\\_de\\_presse\\_ivg\\_site.pdf](https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/communiqu%C3%A9_de_presse_ivg_site.pdf).

<sup>143</sup> ROSSIGNOL (Laurence), *Rapport n° 263 fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, visant à renforcer le droit à l'avortement*, 13 janvier 2021.

poursuite du parcours législatif de la proposition de loi, le dernier mot revenant à l'Assemblée nationale<sup>144</sup>.

La clause de conscience permet donc légalement au médecin de ne pas prendre en charge un patient si l'acte médical est contraire à ses convictions personnelles. Toutefois, il arrive que dans certaines hypothèses le professionnel de santé refuse de prendre en charge un patient pour des raisons illégales (B).

## **B- Le refus de soins illicite de la part du professionnel de santé**

A l'exception des situations évoquées précédemment, le professionnel de santé ne peut en principe refuser de soigner un patient. Pourtant, plusieurs études ont mis en évidence l'existence du refus de soins de la part de certains professionnels de santé<sup>145</sup><sup>146</sup>, alors même que la loi l'interdit expressément. En effet, lorsqu'un professionnel de santé refuse de traiter ou de recevoir un patient du fait de ses convictions religieuses, de son état de santé, de sa nationalité ou parce qu'il bénéficie de la protection universelle maladie (PUMA), il entre alors dans l'illégalité et met en péril le parcours de soins du patient. Sur ce point, la Cour de cassation a d'ailleurs précisé que si un praticien hospitalier refuse illicitement de soigner un patient, il pourra se voir reprocher une faute détachable, qui engagera sa responsabilité personnelle et non celle de l'établissement au sein duquel il exerce<sup>147</sup>.

En outre, le refus de soins est une pratique contraire à la déontologie des professionnels de santé. En effet, le Code de déontologie médical précise bien que : « Le médecin doit écouter, examiner, conseiller ou soigner avec la même conscience toutes les personnes quels que soient leur origine, leurs moeurs et leur situation de famille, leur appartenance ou leur non-appartenance à une ethnie, une nation ou une religion déterminée, leur handicap ou leur état de santé, leur réputation ou les sentiments qu'il peut éprouver à leur égard. Il doit leur

---

<sup>144</sup> En France, la navette parlementaire est le mouvement de va-et-vient d'un projet ou d'une proposition de loi entre l'Assemblée nationale et le Sénat. En effet, la Constitution prévoit (Article 45, alinéa 1) que, pour être adopté, un texte soit voté dans les mêmes termes par les deux chambres.

<sup>145</sup> SULTER (Brice), *Le refus de soin : étude exploratoire à la recherche des grands facteurs de refus de soins en médecine générale de ville*, sous dir. SIEGRIST (S), Université de Lorraine, Faculté de Médecine de Nancy, soutenue le 12 décembre 2016.

<sup>146</sup> CHAREYRON (Sylvain), L'HORTY (Yannick), PETIT (Pascale), *Les refus de soins discriminatoires tests multicritères et représentatifs dans trois spécialités médicales*, Paris, 2019.

<sup>147</sup> Cass., crim., 25 mai 1982, n° 80-95056, *Bull. crim.*, 1982, n° 134.

apporter son concours en toutes circonstances. Il ne doit jamais se départir d'une attitude correcte et attentive envers la personne examinée »<sup>148</sup>. A noter que si des professionnels de santé contreviennent à ces obligations déontologiques et légales, ils s'exposent à des sanctions disciplinaires, pécuniaires et / ou pénales. De plus, si une discrimination est avérée et commise à l'encontre d'une personne physique ou morale, le professionnel de santé est passible de trois ans d'emprisonnement et 45 000 euros d'amende<sup>149</sup>. Sur ce point, deux discriminations sont à distinguer : la discrimination directe et la discrimination indirecte. La première se caractérise lorsqu'un professionnel de santé refuse explicitement de recevoir un patient en raison de sa protection sociale (PUMA par exemple), ou du fait de son orientation sexuelle, de sa religion ou de son état de santé. La seconde quant à elle, est celle qui se manifeste le plus souvent et de différentes façons : des orientations vers d'autres professionnels de santé non-justifiées et répétées mettant à mal le parcours de soins du patient, des refus de devis ou encore un rendez-vous proposé dans un délai anormalement long en comparaison avec d'autres patients. Cette discrimination est donc plus implicite.

Par ailleurs, le refus de soins a fait l'objet d'une jurisprudence abondante par-delà les frontières. En effet, un médecin a par exemple été condamné pour avoir refusé de réaliser un examen cardiologique sur un enfant bénéficiaire de l'assistance médicale gratuite (AMG), aux motifs que ses frais médicaux devaient être pris en charge par le département et que la procédure était trop complexe et trop contraignante<sup>150</sup>.

Au niveau européen, la C.E.D.H s'est prononcée à de nombreuses reprises sur des professionnels de santé ayant refusé de soigner un prisonnier<sup>151152153154</sup>. Enfin, au niveau international, la Cour Suprême de Californie s'est prononcé sur le refus d'un professionnel de santé d'inséminer une patiente homosexuelle<sup>155</sup>.

Ainsi, un professionnel de santé peut constituer dans une certaine mesure un obstacle à la continuité du parcours de soins du patient, pour des raisons légitimes ou illégitimes.

---

<sup>148</sup> C., déontologie médicale, art.7.

<sup>149</sup> C., pénal, art.225-1 et 225-2.

<sup>150</sup> CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MÉDECINS, chambre disciplinaire nationale, 10 mai 2001, n° 7539.

<sup>151</sup> C.E.D.H., 30 juin 2009, *Viorel Burzo c/ Roumanie*, n° 75109/01 et n° 12639/0.

<sup>152</sup> C.E.D.H., 12 juillet 2007, *Testa c/ Croatie*, n° 20877/04.

<sup>153</sup> C.E.D.H., 29 septembre 2005, *Mathew c/ Pays Bas*, n° 24919/03.

<sup>154</sup> C.E.D.H., 29 avril 2003, *McGlinchey et autres c/ UK*, n° 50390/99.

<sup>155</sup> Cour suprême de Californie, 2 décembre 2005, *Guadalupe Benitez*.

Toutefois, il arrive également que le patient lui-même soit un frein à son parcours en refusant ou en renonçant aux soins (§2).

## **§2 : Le refus et le renoncement aux soins par le patient**

Dans certaines situations, il arrive que le patient décide de ne pas se soigner parce qu'ils ne possèdent pas les ressources suffisantes. Ce fléau concerne certes une partie de la population, mais il existe et surtout, il perdure (A). Dans d'autres situations, il peut arriver que le patient refuse les soins proposés par les professionnels de santé, non pas parce qu'il ne dispose pas des ressources nécessaires, mais bien parce qu'il s'agit de son droit de refuser les soins (B).

### **A- Le renoncement aux soins par le patient**

Depuis les années 1990, la notion de renoncement aux soins s'est imposée progressivement « dans le champ des études sur la protection sociale, puis il s'est élargi jusqu'à être maintenant régulièrement mobilisé par les médias et les acteurs politiques dans un contexte de dénonciation de l'injustice sociale et des inégalités d'accès aux soins »<sup>156</sup>.

En effet, il existe des situations dans lesquelles le patient va décider d'interrompre son parcours de soins, non pas de son propre fait, mais parce qu'il ne dispose pas des ressources suffisantes pour se soigner. Il s'agit ici du renoncement aux soins. Sur ce point, la Direction de la Recherche des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) a analysé, en 2010, d'une part l'état de santé et d'autre part le renoncement aux soins des individus percevant des minima sociaux sur la question suivante : « Au cours des douze derniers mois, avez-vous, vous ou un autre membre de votre ménage, dû renoncer ou vous priver, par manque d'argent, dans les domaines suivant : [...] les soins et la santé [...] ? »<sup>157</sup>. Le constat est sans appel puisque les résultats montrent que les individus concernés « déclarent renoncer plus souvent à consulter un médecin ou à recevoir des soins dentaires pour des raisons financières : 18 %

---

<sup>156</sup> DESPRÈS (Caroline), « Significations du renoncement aux soins : une analyse anthropologique », *Sciences sociales et santé*, vol. 31, 2013, p. 72.

<sup>157</sup> MOISY (Muriel), *Etat de santé et renoncement aux soins des bénéficiaires du RSA*, Etudes et Résultats, DREES, n° 882, juin 2014, <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-10/er882.pdf>.

disent avoir renoncé à une consultation médicale au cours de l'année écoulée et 27 % à des soins dentaires, contre respectivement 4 % et 11 % parmi l'ensemble des 18-59 ans »<sup>158</sup>.

De plus, selon un sondage BVA<sup>159</sup> réalisé du 5 au 6 novembre 2019 sur un échantillon de 1002 répondants, six Français sur dix auraient déjà renoncé à des soins, à cause d'un reste à charge trop élevé dans 41 % des cas.

Concernant les personnes âgées et leurs aidants, Léonie Hénaut et Marie-Aline Bloch ont relevé les difficultés suivantes : « une errance diagnostique, la multiplicité des intervenants et des évaluateurs, évaluations partielles ne prenant pas en compte tous les besoins de la personne, le problème de sécurité et de qualité de la prise en charge : inadaptée, trop longue, trop segmentée, des ruptures de parcours [...], des délais entre les différentes phases, des coûts pour la personne et sa famille [...], une coordination trop lourde pour un aidant épuisé ou débordé »<sup>160</sup>.

Finalement, le renoncement aux soins « comporte un réel intérêt heuristique en dévoilant les dynamiques des parcours de soins, notamment la position des individus, leurs marges de manœuvre, leurs interactions avec le système de santé »<sup>161</sup>.

Le renoncement aux soins par le patient constitue donc un obstacle à la continuité de son parcours, tout comme le refus de soins (B).

## **B- Le refus de soins par le patient**

Selon l'article L.1111-4 du Code de la santé publique : « [...] Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement [...]. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment ». En clair, le patient choisit ou non de se soigner : c'est son droit.

---

<sup>158</sup> *Id.*

<sup>159</sup> GROUP BVA, *Les Français et l'accès aux soins : sondage BVA Pour France Assos Santé*, 2019, file:///home/chronos/u-e44c50fde5ef6aaa898e30c11b9c25596ae4b098/MyFiles/Downloads/BVA-pour-France-Assos-sant%C3%A9-Enqu%C3%AAtre-sur-l'acc%C3%A8s-aux-soins-R%C3%A9sultats-Novembre-2019%20.pdf.

<sup>160</sup> BLOCH (Marie-Aline), HÉNAUT (Léonie), *Coordination et parcours : La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, Paris, Dunod, coll. « Santé, social », 2014, p. 81.

<sup>161</sup> DESPRÈS (Caroline), art. cit., p. 93.

Au demeurant, le droit de refuser le soin est indissociable du principe de dignité reconnu par le Conseil constitutionnel<sup>162</sup>. Ce principe « traduit, dans le cadre de cette relation patient/corps médical, quelle place notre société a décidé d'accorder au respect de la personne d'autrui et aux libertés fondamentales »<sup>163</sup>. Sur ce point, le Conseil d'Etat a rappelé à plusieurs reprises que le principe de dignité de la personne humaine faisait partie intégrante des principes déontologiques fondamentaux du médecin dans ses rapports avec son patient<sup>164</sup> ; mais c'est principalement depuis les lois dites bioéthiques de 1994<sup>165</sup><sup>166</sup><sup>167</sup> que le principe de dignité de la personne humaine a pris toute son importance. En effet, la loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain consacrera législativement ce principe, puisqu'elle va venir le codifier à l'article 16 du Code civil qui prévoit désormais que « la loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie ». Ainsi, si la personne humaine a droit au respect de sa dignité, il en va de même pour la personne malade. Effectivement, comme le prévoit l'article L.1110- 2 du Code de la santé publique (issu de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002) : « La personne malade a droit au respect de sa dignité ».

Au demeurant, le patient ne pourra refuser valablement les soins qu'à la condition d'avoir reçu une information « loyale, claire et appropriée sur son état »<sup>168</sup> de la part du médecin. Sur ce point, la Cour de cassation a eu l'occasion de préciser que l'information constituait la première étape vers l'obtention d'un consentement éclairé<sup>169</sup>. Sur le contenu de cette information, l'article L. 1111-2 du Code de la santé publique prévoit que « [...] cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents

---

<sup>162</sup> Cons. const, 27 juillet 1994, *Loi relative au respect du corps humain et loi relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal*, n° 94-343/344 DC.

<sup>163</sup> DAVER (Corinne), « Le refus de soins : une information spécifiquement adaptée par les praticiens », *Hegel*, n° 2, 2014, p. 202.

<sup>164</sup> CE., Assemblée, 2 juillet 1993, Milhaud, n° 124960, Rec. p. 194, concl. Kessler ; *AJDA* 1993, p. 530, chron. Maugué et Touvet ; *D.* 1994, p. 74, note Peyrical ; *JCP G* 1993, II, comm. 22133, note Gonod ; *LPA* 2 décembre 1994, p. 19, note Schaeegis ; *RDSS* 1994, p. 52, concl. Kessler ; *RFDA* 1993, p. 1002, concl. Kessler.

<sup>165</sup> Loi n° 94-548 du 1<sup>er</sup> juillet 1994 relative au traitement de données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, *J.O.* 2 juillet 1994, p. 9559.

<sup>166</sup> Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain, *J.O.* 20 juillet 1994, p. 11056.

<sup>167</sup> Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal, *J.O.* 30 juillet 1994, p. 11060.

<sup>168</sup> C., déontologie médicale, art. 35.

<sup>169</sup> Cass., 1<sup>ère</sup> civ., 19 avril 1988, n° 86-15.607, *Bull. civ.*, 1988, I, n° 107, p. 73.

ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Elle est également informée de la possibilité de recevoir, lorsque son état de santé le permet [...], les soins sous forme ambulatoire ou à domicile. Il est tenu compte de la volonté de la personne de bénéficier de l'une de ces formes de prise en charge. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver [...] ». Sur la notion de « risques fréquents ou graves normalement prévisibles », un débat jurisprudentiel s'est noué. En effet, le Conseil d'Etat a eu l'occasion de préciser en 2016 que l'information portait sur les risques connus d'un acte, c'est-à-dire qui présente une fréquence statistique significative, quelle que soit leur gravité. Les risques connus fréquents doivent systématiquement faire l'objet d'une information et cette dernière doit également porter sur les risques graves, quelle que soit leur fréquence<sup>170</sup>. La Cour de cassation, en 2016, a jugé « qu'un risque grave scientifiquement connu à la date des soins comme étant en rapport avec l'intervention ou le traitement envisagés, constitue, même s'il ne se réalise qu'exceptionnellement, un risque normalement prévisible »<sup>171</sup>. Ainsi, la Cour de cassation va venir élargir l'obligation d'information. Sur la preuve de cette information, celle-ci peut se faire par tout moyen<sup>172</sup>. Elle n'a d'ailleurs pas à être *a priori* impérativement par écrit<sup>173</sup>. L'obligation d'information est donc essentielle, primordiale et ce d'autant plus lorsque le médecin est confronté à un refus de soins.

Si le médecin est confronté à un refus de soins, il devra respecter la volonté de son patient. Néanmoins, ce dernier pourra décider à tout moment de revenir sur sa position et donc de renouer avec son parcours de soins. Il paraît donc indispensable de ne pas entraver sa volonté et de lui procurer les meilleurs soins sans délai, ni difficulté. Sur ce point, dans l'hypothèse où le médecin rapporte, devant le juge, la preuve de la délivrance de l'information, il ne pourra voir sa responsabilité engagée. Néanmoins, il ne pourra jamais se contenter de prendre note du refus de soins de son patient<sup>174</sup>.

---

<sup>170</sup> CE., 5<sup>ème</sup> et 4<sup>ème</sup> chambres réunies, 19 octobre 2016, Centre hospitalier d'Issoire et autres, n° 391538, Rec. p. 435, concl. Polge.

<sup>171</sup> Cass., 1<sup>ère</sup> civ., 12 octobre 2016, n° 15-16.894, *Bull. civ.*, 2016, I, n° 195, p. 234 ; *Resp. civ. et assur.*, 2016, comm. 347, note L. Bloch.

<sup>172</sup> Cass., 1<sup>ère</sup> civ., 14 octobre 1997, n° 95-19.609, *Bull. civ.*, 1997, I, n° 278, p. 188 ; *JCP G* 1997, II, n° 22942, Obs. P. Sargos.

<sup>173</sup> Cass., 1<sup>ère</sup> civ., 4 avril 1995, n° 92-17.497, *Bull. civ.*, 1995, I, n° 154, p. 111.

<sup>174</sup> Cass., 1<sup>ère</sup> civ., 15 novembre 2005, n° 04-18.180, *Bull. civ.*, 2005, I, n° 418, p. 350 ; *JCP* 2006, II, n° 10045, note P. Mistretta.

Si le refus et le renoncement aux soins peuvent constituer des obstacles à la bonne prise en charge du patient, les difficultés logistiques et humaines rencontrées dans les établissements de santé ainsi que le manque de médecins spécialistes en ville et les déserts médicaux peuvent également interrompre le parcours de soins du patient (Section 2).

## **Section 2 : Les écueils des établissements et des professionnels de santé**

Les obstacles à la continuité du parcours de soins du patient peuvent également apparaître au niveau des établissements de santé, à cause notamment de la gestion des lits, des hospitalisations potentiellement évitables, des déprogrammations d'opération massives à cause de la crise de la Covid-19 ou encore la problématique des urgences hospitalières (§1). De plus, le manque de spécialistes ou encore la hausse des déserts médicaux sur le territoire mettent à mal la bonne prise en charge des patients (§2).

### **§1 : Les écueils des établissements de santé**

Au sein des établissements de santé, la gestion des lits reste l'un des principaux obstacles au parcours de soins du patient. En effet, dans son rapport annuel publié le 17 mars 2021<sup>175</sup>, la Cour des comptes a largement critiqué les politiques publiques de santé menées ces dernières années, et surtout celles menées pendant la crise sanitaire. La Cour argue notamment qu'entre 2013 et 2019 « le nombre de lits d'hospitalisation complète s'est réduit de 21 020 unités, pour revenir à 392 262 lits »<sup>176</sup>. Elle ajoute que « si la France avait conservé son ratio nombre de lits/population de plus de 65 ans de 2013, elle aurait disposé, au début de la crise covid, de 5 949 lits de réanimation adultes, contre 5 080 constatés au 1er janvier 2020 »<sup>177</sup>. En conclusion de son rapport, la Cour des comptes demande à la France de repenser un nouveau

---

<sup>175</sup> COUR DES COMPTES ET CHAMBRES RÉGIONALES DES COMPTES, *Le rapport public annuel 2021*, Tome I, 2021.

<sup>176</sup> *Ibid*, p. 162.

<sup>177</sup> *Ibid*, p. 164.

modèle de financement des soins critiques, dans le but de « garantir la neutralité de la tarification à l'activité »<sup>178</sup>.

Plus largement, le manque de lits dans les établissements de santé n'est pas une problématique nouvelle. Le Samu-Urgences de France avait d'ailleurs lancé en 2018 le « *No bed Challenge* »<sup>179</sup> pour alerter les pouvoirs publics sur le manque de lits dans les hôpitaux et plus spécifiquement aux services des Urgences. En tout état de cause, le manque de lits dans les hôpitaux fragilise nettement le parcours de soins du patient, puisqu'il constitue un réel obstacle et donc un retard dans la prise en charge de la maladie.

En outre, les hospitalisations potentiellement évitables constituent également un frein dans le parcours de soins des patients. Sur ce point, la HAS définit une hospitalisation potentiellement évitable comme « une hospitalisation non programmée, en lien avec le séjour hospitalier précédent et survenant dans les 30 jours suivant la sortie »<sup>180</sup>. L'Observatoire régional de santé Ile-de-France les définit plutôt comme des « hospitalisations nécessaires au moment de l'admission à l'hôpital mais qui auraient pu être évitées avec une prise en charge appropriée des soins de premier recours »<sup>181</sup>. Ces hospitalisations potentiellement évitables engendrent des difficultés dans le parcours de soins du patient. Effectivement, en Ile-de-France en 2015, l'accès aux soins constituait 50% du contenu des problèmes dans le parcours de soins<sup>182</sup>.

Par ailleurs, un autre obstacle au parcours de soins a pu être mis davantage en lumière par la crise de la Covid-19 : la déprogrammation des opérations dans les hôpitaux. En effet, dans son message d'alerte rapide sanitaire (MARS) la direction générale de la santé a demandé aux établissements de santé, le 13 mars 2020<sup>183</sup>, que soient reportées certaines interventions jugées

---

<sup>178</sup> *Ibid*, p. 174.

<sup>179</sup> En janvier 2018, les urgentistes français décident de répertorier le nombre de patients ayant passé la nuit sur un brancard, faute de lits disponibles. Tous les matins, les médecins retranscrivent les chiffres de ces patients sur le site Internet « Samu-Urgences de France ». Selon les chiffres collectés en janvier 2018, ce serait près de 15 000 patients reçus aux urgences partout sur le territoire national qui n'auraient pas bénéficié d'un lit permettant de les hospitaliser dans un service de l'hôpital.

<sup>180</sup> HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, *Comment réduire le risque de réhospitalisations évitables des personnes âgées*, Points clefs & solutions : Organisation des parcours, juin 2013, [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-06/fiche\\_parcours\\_rehospitalisations\\_evitables\\_vf.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-06/fiche_parcours_rehospitalisations_evitables_vf.pdf).

<sup>181</sup> OBSERVATOIRE RÉGIONAL DE SANTÉ ÎLE DE FRANCE, *Hospitalisations potentiellement évitables : Quel apport dans un diagnostic territorial ?*, 11 décembre 2015, p. 4, [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-01/5\\_hpe\\_c.laborde\\_cpp\\_20151211.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-01/5_hpe_c.laborde_cpp_20151211.pdf).

<sup>182</sup> *Ibid*, p. 18.

<sup>183</sup> MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ, DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ, SOUS DIRECTION VEILLE ET SÉCURITÉ SANITAIRE, *Organisation des soins hors Covid-19*,

non-urgentes, dans le but de libérer le plus de lits possibles afin d'accueillir les patients atteints de la Covid-19. Dans le même temps, le Premier ministre déclenchait le « Plan Blanc » maximal, permettant ainsi « de mobiliser les moyens de réponses adaptées à la nature et à l'ampleur de l'événement et d'assurer aux patients une prise en charge optimale dans les conditions d'hygiène et de sécurité prévues »<sup>184</sup>. Lorsque la pandémie a commencé à frapper aux portes de la planète, près de 28 millions d'interventions chirurgicales dans le monde<sup>185</sup> ont dû être annulées ou reportées en l'espace de douze semaines, dont 85% des 7,2 millions d'interventions chirurgicales programmées chaque jour en France, soit près d'1,1 million d'actes. Le CCNE a alors estimé que l'accès aux soins pour les patients non atteints de la Covid-19 constituait « une question éthique majeure »<sup>186</sup>. De plus, « les risques de perte de chance résultant des renoncements, refus de soins et ruptures de suivi des maladies chroniques s'en furent considérablement accrus, notamment dans les régions les plus touchées par la pandémie »<sup>187</sup>. Sur ce point, le Président de la Ligue contre le Cancer, Axel Kahn, s'est exprimé le 9 mars 2021 au micro de Franceinfo sur la demande faite aux hôpitaux parisiens, par l'ARS Ile-de-France, de déprogrammer 40% des interventions chirurgicales<sup>188</sup>. Il prévient notamment qu'il y aura « des milliers de morts supplémentaires par cancer dans les 5-6 ans qui viennent »<sup>189</sup>, avant d'ajouter que « ces opérations non urgentes qui sont repoussées, il y a évidemment les opérations de reconstruction post-chirurgie, mais il y a des opérations pour cancer, retardées parce qu'on considère que ce n'est pas une priorité. En réalité, on sait que par mois de retard, il y a une perte des chances de 10% par type de cancers »<sup>190</sup>. En clair, la déprogrammation des interventions chirurgicales possède non seulement un impact sur le

---

Message d'Alerte Rapide Sanitaire (MARS), mars 2020, [http://www.rpfc.fr/espacepro/wp-content/uploads/2020/04/Message\\_MARS\\_2020\\_31\\_8859\\_19.pdf](http://www.rpfc.fr/espacepro/wp-content/uploads/2020/04/Message_MARS_2020_31_8859_19.pdf).

<sup>184</sup> RABILLER (Stéphanie), FRIOT-GUICHARD (Valérie), « Covid-19 et organisation des soins en situation sanitaire exceptionnelle », *Revue droit et santé*, n° 96, 2020, p. 719.

<sup>185</sup> NEPOGODIEV (Dimitri), BHANGU (Aneel), « *Elective Surgery Cancellations Due to the Covid-19 Pandemic : Global Predictive Modelling to Inform Surgical Recovery plans* », *British Journal of Surgery*, CovidSurg Collaborative, 12 mai 2020, p. 1440.

<sup>186</sup> COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, *Enjeux éthiques lors du "dé-confinement" : responsabilité, solidarité et confiance*, Réponse à la saisine du Conseil scientifique Covid-19 du 4 mai 2020, 20 mai 2020, [https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne\\_-\\_reponse\\_a\\_la\\_saisine\\_cs\\_enjeux\\_et\\_hiques\\_lors\\_du\\_de-confinement\\_-\\_20\\_mai\\_2020.pdf](https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne_-_reponse_a_la_saisine_cs_enjeux_et_hiques_lors_du_de-confinement_-_20_mai_2020.pdf).

<sup>187</sup> COLLET (Charlène), « Accès aux soins des patients non atteints de Covid-19 en état d'urgence sanitaire », *Revue droit et santé*, n° 96, 2020, p. 698.

<sup>188</sup> RADIO FRANCE, *Déprogrammation d'opérations à cause du Covid-19 : "Des milliers et des milliers de personnes périront de leurs cancers" dans les "5-6 ans", prévient Axel Kahn*, Franceinfo, 9 mars 2021 [https://www.francetvinfo.fr/sante/cancer/deprogrammation-d-operations-a-cause-du-covid-19-des-milliers-et-des-milliers-de-personnes-periront-de-leurs-cancers-dans-les-5-6-ans-previent-axel-kahn\\_4326127.html](https://www.francetvinfo.fr/sante/cancer/deprogrammation-d-operations-a-cause-du-covid-19-des-milliers-et-des-milliers-de-personnes-periront-de-leurs-cancers-dans-les-5-6-ans-previent-axel-kahn_4326127.html).

<sup>189</sup> *Id.*

<sup>190</sup> *Id.*

parcours de soins du patient, dans la mesure où celui-ci s'interrompt pendant un certain laps de temps ; mais plus gravement encore sur la santé du patient, puisqu'une maladie non diagnostiquée et traitée à temps peut conduire à une issue fatale, alors même que celle-ci aurait pu être évitée.

Enfin, les obstacles au parcours de soins du patient peuvent également s'expliquer par les urgences hospitalières. Ces dernières années, les chefs de service des urgences n'ont cessé de pointer du doigt le manque de solution criant en aval des urgences. L'un d'entre eux a même affirmé que : « Pour nous, le principal problème n'est pas d'empêcher les patients de venir aux urgences, mais de réussir à les en faire sortir ! »<sup>191</sup>. Sur ce point, la DREES a réalisé en 2013 une étude<sup>192</sup> recensant les difficultés pesant sur l'obtention d'une solution d'hospitalisation. Il ressort de cette étude qu'il paraît plus complexe pour une personne âgée d'obtenir un lit d'hospitalisation<sup>193</sup> que pour un enfant. Il apparaît également que « Les services d'urgences de forte affluence sont plus souvent situés dans des établissements où les taux d'occupation de lits sont plus élevés, ce qui peut expliquer des difficultés d'aval »<sup>194</sup>. En effet, dans ce cas de figure, les lits sont d'abord attribués à l'accueil du soin programmé. Pour conclure, il semble donc que « l'enjeu de la prise en charge en aval des urgences est double : il s'agit non seulement d'assurer le désengorgement des urgences, mais également de garantir immédiatement le bon aiguillage des patients vers la structure spécialisée adéquate, de manière à éviter le retour aux urgences et les hospitalisations multiples »<sup>195</sup>.

Les établissements de santé, du fait de leurs difficultés logistiques ou encore humaines, peuvent donc constituer un frein à la bonne prise en charge du patient. En ville, le manque de coordination entre certains professionnels de santé, le manque de médecins spécialistes ou encore les déserts médicaux influent considérablement sur le parcours de soins du patient (§2).

---

<sup>191</sup> COHEN (Laurence), GÉNISSON (Catherine), SAVARY (René-Paul), *Rapport d'information n° 685 fait au nom de la commission des affaires sociales sur les urgences hospitalières*, 26 juillet 2017, p. 70.

<sup>192</sup> MINODIER (Christelle), BOISGUÉRIN (Bénédicte), VALDELIÈVRE (Hélène), VUAGNAT (Albert), *Enquête un jour donné sur les services des urgences*, Santé - Protection sociale, DREES, 2013, [https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-02/enquete\\_urgence\\_congres\\_juin2013.pdf](https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-02/enquete_urgence_congres_juin2013.pdf).

<sup>193</sup> *Ibid.*, p. 4.

<sup>194</sup> RICROCH (Layla), *Trouver un lit après les urgences : une tâche plus facile pour les petits établissements hospitaliers*, Études et Résultats, DREES, n° 973, septembre 2016, <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-10/er973.pdf>.

<sup>195</sup> COHEN (Laurence) *et al*, *op. cit.*, p. 70.

## **§2 : Les écueils des professionnels de santé**

Le manque de coordination entre certains professionnels de santé peut affecter le parcours de soins du patient. En effet, selon un sondage réalisé par BVA en février 2021<sup>196</sup>, 39% des Français interrogés mettaient en évidence un manque de coordination des professionnels de santé dans les prises en charge. De plus, pour un quart des sondés, leur parcours de soins ne serait ni plus ni moins qu'une charge mentale particulièrement contraignante<sup>197</sup>. La coordination au sens strict du terme « est devenue depuis quelques années l'objet de nombreux discours et pratiques dans le système de santé »<sup>198</sup>. Dès lors, un manque de coordination ou une mauvaise communication entre les professionnels de santé peut entraîner des conséquences nuisibles au niveau du parcours de soins du patient, allant parfois même jusqu'aux poursuites judiciaires. Sur ce point, Alexis Vervialle, conseiller technique Santé chez France Assos Santé, déplore que « globalement, les patients ont l'impression que les professionnels sont centrés sur leur épisode de soin mais pas incités à travailler en transversal. Il n'y a notamment pas assez de coordination entre l'hôpital et la médecine de ville ».

En outre, le manque de spécialistes médicaux influe également de manière négative sur le parcours de soins des patients. Aujourd'hui, les Français doivent attendre plusieurs mois, voire même parfois une année entière avant d'obtenir un rendez-vous avec un ophtalmologue, un gynécologue ou encore un gériatre. D'après une étude menée par la DREES en 2018 sur les délais d'attente chez les médecins spécialistes et généralistes<sup>199</sup>, il ressort de cette dernière qu'en moyenne, un patient doit attendre 50 jours entre la prise de contact et le rendez-vous chez un cardiologue, 61 jours chez un dermatologue, 44 jours chez un gynécologue ou encore 80 jours chez un ophtalmologue. Bien évidemment, ces délais d'attente ont parfois (voire souvent) une incidence sur le parcours de soins du patient. En effet, ce dernier aura alors davantage tendance à se tourner vers les urgences afin d'accélérer son parcours de soins. Néanmoins, le fait de se tourner, parfois systématiquement, vers ce service influe de manière

---

<sup>196</sup> GROUP BVA, *Débat Territoires et Santé – BVA : Les Contrepoints de la Santé*, 18 février 2021, <https://www.bva-group.com/wp-content/uploads/2021/02/Sondage-BVA-CPS-Territoires-Sante-organs-ation-des-parcours-de-soins-18-fevrier-2021.pdf>.

<sup>197</sup> *Id.*

<sup>198</sup> ROBELET (Magali), SERRÉ (Marina), BOURGUEIL (Yann), « La coordination dans les réseaux de santé : entre logiques gestionnaires et dynamiques professionnelles », *Revue française des affaires sociales*, 2005, p. 233.

<sup>199</sup> MILLIEN (Christelle), CHAPUT (Hélène), CAVILLON (Marie), *La moitié des rendez-vous sont obtenus en 2 jours chez le généraliste, en 52 jours chez l'ophtalmologiste*, Etudes et résultats, DREES, n° 1085, octobre 2018, <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-08/er1085-2.pdf>.

assez négative sur ce dernier dans la mesure où le temps d'attente va considérablement se rallonger, obligeant ainsi les professionnels à devoir effectuer un tri important concernant les prises en charge.

Au demeurant, le manque de spécialistes médicaux dans certains territoires n'est pas sans lien avec une autre problématique qui perdure déjà depuis de nombreuses années : celle des déserts médicaux. D'un point de vue sémantique, il s'agit d'un terme « médiatique et galvaudé pour rendre compte d'une partie des difficultés d'accès aux soins de la population »<sup>200</sup>. L'actuel Ministre de la santé, Olivier Véran, estime même que « le terme de “bac à sable” semblerait mieux convenir que celui de “désert médical” compte tenu de leur taille et leur organisation, plus proche d'une carte léopard que d'un désert étendu »<sup>201</sup>. En outre, le terme de désert médical ne figure dans aucun texte de loi. Cette notion « semble plutôt résulter de la perception d'une rupture de l'égalité face au service public de santé »<sup>202</sup>, telle que posée par l'article L. 1110-1 du Code de la santé publique qui prévoit que : « Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible ». Dès lors, cette rupture d'égalité « se fait alors essentiellement sur le plan statistique, lorsqu'un écart est jugé trop important entre la densité des professionnels et équipements par rapport à la population à satisfaire »<sup>203</sup>.

Cependant, un paradoxe important apparaît : « il n'y a jamais eu autant de professionnels de santé exerçant en France et jamais ils n'ont été aussi inégalement répartis sur le territoire »<sup>204</sup>. Effectivement, le nombre de médecins dans l'hexagone connaît une croissance exponentielle depuis plus de quarante ans et même une croissance supérieure à celle de la population. Cette

---

<sup>200</sup> FRÉLAUT (Matthieu), « Les déserts médicaux », *Regards*, n° 53, 2018, p. 107.

<sup>201</sup> VÉRAN (Olivier), « Des bacs à sable aux déserts médicaux : construction sociale d'un problème public », *Les Tribunes de la santé*, n° 39, 2013, p. 79.

<sup>202</sup> ALFANO (Nicolas), BERTOLUCCI (Marius), SAINT JONSSON (Anaïs), TIBERGHIE (Bruno), « Accès aux soins en contexte de désertification médicale : un rôle tampon joué par la “chaîne de secours” ? Le cas des sapeurs-pompiers français », *Gestion et management public*, vol. 6, n° 3, 2018, p. 53.

<sup>203</sup> *Id.*

<sup>204</sup> FRÉLAUT (Matthieu), art. cit., p. 108.

expansion gagne toutes les professions médicales, mais principalement les médecins<sup>205</sup>. Pourtant, il subsiste de réelles disparités de l'offre de soins sur le territoire national. En effet, selon une étude publiée par la DREES en 2018<sup>206</sup>, l'accessibilité géographique aux médecins généralistes a baissé de 3,3 % entre 2015 et 2018. En 2018, les Français ont pu avoir accès en moyenne à 3,93 consultations par habitant et par an contre 4,06 consultations en 2015. Toujours selon cette étude, 3,8 millions de Français vivaient dans un territoire de vie-santé sous-dense en 2018. Evidemment, les déserts médicaux ont une incidence sur le parcours de soins du patient. Le manque de médecins généralistes dans les zones sous-dotées (principalement les zones rurales) emporte avec lui la conséquence suivante : plusieurs milliers de Français se retrouvent sans médecins traitants. Il existe donc en l'espèce une rupture avec l'article L. 1110-8 du Code de la santé publique qui prévoit notamment que « Le droit du malade au libre choix de son praticien [...] est un principe fondamental de la législation sanitaire ». Comment le patient peut-il librement choisir son praticien, praticien synonyme d'entrée dans le parcours de soins, alors même qu'il est incapable d'en trouver ne serait-ce qu'un seul autour de lui ? En pratique, cette difficulté se pose même pour les membres d'une même famille : un médecin généraliste accepte d'être le médecin traitant du premier enfant, mais refuse de l'être pour le second, par manque de places au sein de son cabinet.

Cette réalité se retrouve également chez les étudiants ayant dû déménager pour poursuivre leurs études. En effet, selon un sondage, à la question « Avez-vous pensé à changer de médecin traitant ? », 77,3% d'entre eux avaient répondu non<sup>207</sup>. En outre, à la question « Quels obstacles avez-vous rencontré lors de votre recherche d'un médecin traitant lorsque vous êtes arrivés sur place ? », les réponses étaient assez hétérogènes : « Je n'ai pas souhaité changer » ; « Difficile d'avoir confiance en un médecin inconnu » ou encore « Les différents médecins généralistes que j'ai pu contacter ont refusé, le cabinet étant déjà surchargé ». La dernière explication constitue celle ayant recueilli le plus de votes (43,8%) et traduit la difficulté des étudiants à changer de médecin traitant. De plus, certains patients doivent parfois faire 50, 70 voire 100 kilomètres avant de trouver un médecin traitant ou un médecin

---

<sup>205</sup> BACHELET (Marion), ANGUIS (Marie), *Les médecins d'ici 2040 : une population plus jeune, plus féminisée et plus souvent salariée*, Études et Résultats, DREES, n° 1011, mai 2017, <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-08/er1011.pdf>.

<sup>206</sup> LEGENDRE (Blandine), *En 2018, les territoires sous-dotés en médecins généralistes concernent près de 6 % de la population*, Études et Résultats, DREES, n° 1144, février 2020, <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er1144.pdf>.

<sup>207</sup> Voir Annexe

spécialiste. Et que dire enfin des nombreux acteurs de la vie de tous les jours possédant un emploi mais qui sont néanmoins obligés de prendre une journée de congé pour aller à un rendez-vous médical ? Toutes ces réalités qui concernent chacun des Français ne doivent pas être minimisées ou oubliées car « l'oublier, c'est considérer que nous sommes tous des privilégiés »<sup>208</sup>.

De nombreux obstacles peuvent donc se mettre en travers de la bonne prise en charge du patient et corrélativement ralentir son parcours. Afin de lutter contre ces défis qui perdurent encore aujourd'hui, plusieurs moyens d'action ont été mis en place en faveur du parcours de soins (Chapitre 3).

---

<sup>208</sup> MOQUET-ANGER (Marie-Laure), art. cit.

## **Chapitre 3 : Les moyens d'action en faveur du parcours de soins du patient**

Les moyens d'action en faveur du parcours de soins du patient sont nombreux. En effet, plusieurs mécanismes, tels que les réseaux de santé ou encore les communautés professionnelles territoriales de santé, vont permettre de remédier au manque d'accessibilité de l'offre de soins sur le territoire national (Section 1). De plus, les agences régionales de santé ont identifié plusieurs leviers d'action pour structurer les parcours de soins et ainsi mettre en place des parcours de soins cohérents et personnalisés (Section 2). Enfin, la Haute Autorité de Santé a quant à elle élaboré un guide de bonnes pratiques relatif aux programmes de soins psychiatriques sans consentement qui constituent une véritable alternative à l'hospitalisation complète de ces patients (Section 3).

### **Section 1 : Les mécanismes permettant une meilleure accessibilité de l'offre de soins**

Aujourd'hui, plusieurs mécanismes existent pour pallier le manque d'accessibilité de l'offre de soins sur le territoire. D'abord, il paraît essentiel de mettre l'accent sur davantage de coordination entre d'une part les professionnels exerçant à l'hôpital et d'autre part les professionnels exerçant en ville dans le but de fluidifier le parcours de soins du patient (§1). De plus, il convient également d'améliorer considérablement la communication entre la ville et l'hôpital afin de développer une certaine forme de coopération entre ces derniers (§2). Les réseaux de santé peuvent également constituer un mécanisme majeur dans l'accessibilité de l'offre de soins (§3) tout comme les CPTS (§4) ou encore la future mise en place des hôpitaux de proximité (§5).

## **§1 : Resserer les liens entre l'Hôpital et la médecine de ville**

Tout d'abord, la loi HPST du 21 juillet 2009 a joué un rôle important dans le renforcement des liens entre la ville et l'hôpital. En effet, elle est venue rénover d'une part le fonctionnement de l'hôpital et d'autre part elle est venue préciser l'articulation entre la médecine de ville, le secteur médico-social et l'hôpital et ce dans le but de fluidifier le parcours de soins du patient<sup>209</sup>. Ainsi, le titre II de la loi HPST, « Amélioration de l'accès aux soins de qualité », est venu remodeler tout le système de soins en créant le parcours de soins coordonnés, parcours qui se divise en trois niveaux de recours : les soins de premier recours qui s'articulent autour du médecin généraliste et qui constitue la porte d'entrée vers le parcours de soins. Les soins de deuxième recours, qui sont délivrés par les établissements de santé locaux et les médecins spécialistes. Enfin, les soins de troisième recours concernent plus spécifiquement de rares établissements publics et privés de santé surspécialisés<sup>210</sup>.

La coordination entre les professionnels de santé exerçant en ville ou à l'hôpital est primordiale pour une bonne prise en charge des patients. En effet, les patients atteints de maladie chronique nécessitent souvent l'intervention d'une pluralité de professionnels de santé, pluralité pouvant parfois s'assimiler à une forme de « cacophonie »<sup>211</sup>. C'est la raison pour laquelle il semble nécessaire et opportun de mettre en place de nouveaux outils pour fluidifier au maximum le parcours de soins du patient. Sur ce point, la création du dossier médical partagé (DMP) en 2016 était à l'origine une idée intéressante, mais elle n'a pas réussi à convaincre les acteurs. En effet, même si le DMP permettait indéniablement de favoriser la communication entre les acteurs intervenant autour du patient, il restait bien lacunaire au niveau de la coordination de ces derniers. Certains auteurs ont même qualifié ce DMP d'« utopie »<sup>212</sup>. Dans son intervention en date du 23 septembre 2013, Marisol Touraine, ministre de la santé de l'époque, soulignait déjà la nécessité d'organiser la médecine de parcours et de relever le défi du décloisonnement des professionnels et des établissements de santé, tout en créant de nouveaux dispositifs de pilotage dans le but de coordonner leurs actions.

---

<sup>209</sup> AISSOU (Mourad), DANOS (Jean-Pierre), JOLIVET (Alexia), *op. cit.*, p. 16.

<sup>210</sup> *Id.*

<sup>211</sup> *Id.*

<sup>212</sup> CACOT (Pascal), « Les enseignements d'une histoire récente : l'utopie du DMP », *Les Tribunes de la santé*, n° 51, 2016.

Ainsi, faire fructifier le décloisonnement, c'est simplifié objectivement la communication entre les professionnels et les établissements de santé au moyen de nouveaux outils de pilotage.

Si l'Hôpital et la médecine de ville doivent resserrer leurs liens dans le but de permettre une bonne prise en charge du patient, ils doivent également coopérer et corrélativement communiquer (§2).

## **§2 : Développer la coopération entre la médecine de ville et les établissements de santé**

Aujourd'hui, « la communication ville-hôpital fonctionne mais ne satisfait aucune des deux parties »<sup>213</sup>. Dès lors, les relations entre médecine de ville et établissement de santé sont devenues un enjeu majeur. Tous deux exercent des missions différentes : l'un adopte une approche globale du patient tandis que l'autre est davantage axé sur la pathologie même du patient, et c'est en cela que la liaison ville-hôpital constitue un réel challenge.

De plus, afin de garantir d'une part une prise en charge homogène du patient et d'autre part la continuité des soins, « l'articulation ville-hôpital est incontournable »<sup>214</sup>. Sur ce point, le médecin traitant est d'ailleurs « l'un des premiers acteurs concernés par la qualité des échanges avec l'hôpital »<sup>215</sup>, puisqu'il constitue l'entrée du parcours de soins du patient. Pourtant, les établissements de santé continuent de faire face à des défis d'envergure, notamment des hospitalisations potentiellement évitables ou encore les allées et venues incessantes aux urgences, parfois non-justifiées. D'ailleurs, de multiples enquêtes ont été menées sur ce sujet<sup>216</sup> et le constat est plutôt intéressant : « entre 46 et 60% des médecins libéraux interrogés jugeaient peu propices les modes de relation avec l'hôpital à la continuité de la prise en charge ville-hôpital des patients »<sup>217</sup>.

---

<sup>213</sup> AISSOU (Mourad), DANOS (Jean-Pierre), JOLIVET (Alexia), *op. cit.*, p. 17.

<sup>214</sup> *Id.*

<sup>215</sup> *Id.*

<sup>216</sup> Enquête externe CHU Nantes : enquêtes papier auprès de 148 médecins généralistes et spécialistes (juin 2011) ; enquête interne CHU Nantes : enquête électronique auprès de 98 praticiens du CHU de Nantes (juin 2011) ; enquête CHU Poitiers : enquêtes papier auprès de 159 médecins généralistes et spécialistes (janvier 2011) ; enquête HCL : enquête papier et téléphonique auprès de 98 médecins généralistes et spécialistes (mars 2010).

<sup>217</sup> AISSOU (Mourad), DANOS (Jean-Pierre), JOLIVET (Alexia), *op. cit.*, p. 17.

De façon générale, les principales entraves à la relation ville-hôpital sont plutôt de nature organisationnelle. Pourtant, des outils de communication existent, outils qui ont d'ailleurs été mis en place par les hôpitaux, mais ceux-ci restent insuffisamment utilisés ou inadaptés aux professionnels intervenant en ville. C'est la raison pour laquelle de nouveaux dispositifs ont fait leur entrée dans la sphère médicale et à ce titre, il est possible de mentionner le médecin coordonnateur, la e-santé ou encore les réseaux de santé.

Développer la coopération entre la médecine de ville et l'Hôpital peut constituer un moyen d'action en faveur du parcours de soins du patient. Depuis plusieurs années maintenant, les différents gouvernements ont décidé d'encourager la création de structures au sein desquelles plusieurs professionnels de santé différents pourront exercer afin d'encourager l'exercice pluridisciplinaire. A ce titre, il est possible de citer les réseaux de santé (§3).

### **§3 : Les réseaux de santé**

Un réseau de santé est « un regroupement sur la base du volontariat de professionnels de santé de disciplines différentes (centres hospitaliers, médecins généralistes, médecins spécialistes pharmaciens [...] »<sup>218</sup>. Ce réseau coordonne donc une équipe de professionnels de santé, mais aussi de professionnels du secteur social et médico-social. Il peut être local, départemental ou régional. Les réseaux de santé sont régis par les articles L. 6321-1 et suivants et D. 6321-1 et suivants du Code de la santé publique mais aussi par les articles L. 162-45 et suivants du Code de la sécurité sociale.

Selon l'article L. 6321-1 alinéa 1 du Code de la santé publique, « les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins ». Ainsi, les professionnels doivent se coordonner et s'engager à améliorer la qualité des soins tout en assurant leur continuité. Dès lors, les praticiens impliqués dans la prise en charge du patient s'échangent les informations nécessaires et utiles concernant ce dernier, évitant alors un possible doublon des examens médicaux. En conséquence, cela

---

<sup>218</sup> *Ibid*, p. 18.

constitue un gain de temps et un gain d'énergie pour les professionnels<sup>219</sup>. Par ailleurs, le rôle des réseaux de santé est également d'une part d'orienter les patients qui seraient non soignés ou mal soignés et d'autre part de faciliter ces derniers dans leurs démarches, qui peuvent parfois s'avérer particulièrement complexes.

De plus, les pouvoirs publics encouragent ouvertement cette pratique puisque l'article L. 6321-1 alinéa 3 du Code de la santé publique prévoit notamment que : « Les réseaux de santé [...] peuvent bénéficier de subventions de l'Etat ». Aujourd'hui, il existerait près de 700 réseaux de santé, tous financés par le fonds d'intervention régional. Pourtant, « alors que les réseaux constituent l'un des principaux dispositifs de coordination, leur bilan est contrasté et il s'avère nécessaire de faire évoluer leur fonctionnement »<sup>220</sup>. En effet, les réseaux de santé doivent continuer à figurer parmi les mécanismes permettant une meilleure accessibilité de l'offre de soins puisque leur apport reste néanmoins important sur ce sujet.

Si les réseaux de soins constituent un véritable outil permettant d'améliorer l'offre de soins sur le territoire, les CPTS jouent également un rôle majeur dans cette accessibilité. En effet, elles font aussi intervenir divers professionnels de santé en mettant l'accent sur l'exercice pluridisciplinaire (§4).

#### **§4 : Les communautés professionnelles territoriales de santé**

Pour mémoire, « les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) regroupent les professionnels d'un même territoire qui souhaitent s'organiser – à leur initiative – autour d'un projet de santé pour répondre à des problématiques communes »<sup>221</sup>. Elles ont été créées par la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé et succèdent aux pôles de santé issus de la loi HPST.

Au niveau de sa composition, l'article L. 1434-12 du Code de la santé publique prévoit que : « La communauté professionnelle territoriale de santé est composée de professionnels de santé regroupés, le cas échéant, sous la forme d'une ou de plusieurs équipes de soins

---

<sup>219</sup> AISSOU (Mourad), DANOS (Jean-Pierre), JOLIVET (Alexia), *op. cit.*, p. 18.

<sup>220</sup> *Id.*

<sup>221</sup> AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ, *Les communautés professionnelles territoriales de santé*, 11 mars 2021, <https://www.ars.sante.fr/les-communautés-professionnelles-territoriales-de-santé>.

primaires, d'acteurs assurant des soins de premier ou de deuxième recours [...] et d'acteurs médico-sociaux et sociaux concourant à la réalisation des objectifs du projet régional de santé ». Ce dernier est un préalable indispensable à la contractualisation entre les professionnels de santé et l'ARS.

La CPTS intervient sur une échelle plus territoriale. Elle peut ainsi se former notamment entre des équipes de soins primaires, des maisons de santé ou encore des établissements de santé, concourant tous à la réalisation des objectifs du projet régional de santé. La question pourrait se poser de savoir quelle est la véritable différence entre la CPTS et la maison de santé. Sur ce point, le Code de la santé publique apporte un éclairage, puisque l'article L. 6323-3 prévoit notamment que : « La maison de santé est une personne morale constituée entre des professionnels médicaux, auxiliaires médicaux ou pharmaciens. Ces professionnels assurent des activités de soins sans hébergement de premier recours [...] et, le cas échéant, de second recours ». Ainsi, la CPTS et la maison de santé répondent toutes deux à des objectifs différents puisque celui de la CPTS est de coordonner les actions des professionnels de santé ou paramédicaux et de structurer les parcours de santé sur un territoire.

Pourtant, en 2018, soit deux ans après la création du cadre juridique des CPTS, l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS)<sup>222</sup> a pu constater certains défauts concernant le déploiement des CPTS. L'IGAS souligne que « les CPTS ne sont [...] pas caractérisées par leur objectif, ni par la valeur qui en est attendue dans la prise en charge des patients par rapport à l'organisation à date de la loi, dans le paysage déjà extrêmement touffu des dispositifs de coordination des soins »<sup>223</sup>. Elle ajoute que les plateformes territoriales d'appui « restent souvent perçues comme un dispositif supplémentaire de type “méta coordination”, avec au surplus des réticences de certains dispositifs vis-à-vis de l'unicité d'un chef de file dès lors qu'ils ne sont pas eux-mêmes ce chef de file »<sup>224</sup>. Toutefois, ces critiques sont tout de même à relativiser dans la mesure où « les CPTS sont une unité territoriale fonctionnelle pour les professionnels de santé. Elles sont indispensables pour la prise en charge des patients dans leur parcours de soins pour la jonction avec les structures hospitalières et médico-sociales »<sup>225</sup>.

---

<sup>222</sup> FAUCHIER-MAGNAN (Émilie), WALLON (Véronique), *Déploiement des communautés professionnelles territoriales de santé : Appui à la DGOS*, Rapport IGAS, août 2018, p. 23.

<sup>223</sup> *Ibid*, p. 24.

<sup>224</sup> *Ibid*, p. 25.

<sup>225</sup> RIST (Stéphanie), ROGEZ (Raphaël), « Les CPTS : de l'ambition politique à la réalité territoriale », *Les Tribunes de la santé*, n° 63, 2020, p. 55.

Très récemment, une ordonnance en date du 12 mai 2021<sup>226</sup> est venue fixer le cadre des CPTS. En effet, elle prévoit en son article 1<sup>er</sup>, que la CPTS « peut être appelée, par une convention conclue avec l'agence régionale de santé et la caisse primaire d'assurance maladie territorialement compétentes, à assurer, en tout ou partie, une ou plusieurs [...] missions de service public ». Ces missions concernent notamment l'amélioration de l'accès aux soins, l'organisation de parcours de soins associant plusieurs professionnels de santé ou encore le développement d'actions territoriales de prévention. En concluant cette convention, la CPTS pourra alors bénéficier d'aides spécifiques de l'Etat ou de la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM). Elle pourra également jouir d'exonérations fiscales, exonérations qui concernent d'une part l'impôt sur les sociétés<sup>227</sup> et d'autre part la cotisation financière des entreprises<sup>228</sup>. Plus important encore, ledit article précise que désormais, la CPTS aura l'obligation de se constituer sous la forme d'une association régie par la loi du 1er juillet 1901. Quid donc des CPTS constituées sous une autre forme juridique avant la publication de cette ordonnance. Sur ce point, l'article 5 de cette dernière prévoit une période transitoire d'un an, afin de laisser le temps aux CPTS de se constituer sous la forme d'une association. Enfin, l'article prévoit également qu'un décret en Conseil d'Etat viendra préciser « notamment le contenu et la durée de la convention [...] ainsi que les modalités de compensation des missions de service public ».

Enfin, concernant le financement des CPTS par l'assurance maladie, la CNAM a notamment proposé d'articuler le financement des CPTS sur la base de quatre bassins de populations : « en dessous de 40 000 habitants, de 40 000 à 80 000 habitants, de 80 000 à 175 000 habitants, et au-dessus de 175 000 habitants en fonction des moyens déployés et des résultats atteints »<sup>229</sup>. Ainsi, l'aide versée pourra se situer entre 185 000 euros (pour les petites CPTS) et 380 000 euros (pour les plus vastes CPTS). A noter enfin que « chaque communauté dispose d'une totale liberté sur l'utilisation des sommes versées dans le cadre du contrat »<sup>230</sup>.

---

<sup>226</sup> Ordonnance n° 2021-584 du 12 mai 2021 relative aux communautés professionnelles territoriales de santé et aux maisons de santé, *J.O.* 13 mai 2021, texte n° 44.

<sup>227</sup> CGI., art.207.

<sup>228</sup> CGI., art.1461 A.

<sup>229</sup> L'ASSURANCE MALADIE, *Communautés professionnelles territoriales de santé : Signature d'un accord conventionnel interprofessionnel*, Communiqué de presse, 19 juin 2019, [https://assurance-maladie.ameli.fr/presse/2019-06-19-cp-communautes-professionnelles-territoriales?f%5B0%5D=title%3A&f%5B1%5D=field\\_region\\_organisme\\_communique%3ACommuniqués%20nationaux](https://assurance-maladie.ameli.fr/presse/2019-06-19-cp-communautes-professionnelles-territoriales?f%5B0%5D=title%3A&f%5B1%5D=field_region_organisme_communique%3ACommuniqués%20nationaux).

<sup>230</sup> *Ibid*, p. 4.

Les CPTS constituent donc un réel levier d'action en faveur du parcours de soins du patient par l'exercice pluridisciplinaire qu'ils prônent. Dans la même lignée, le Gouvernement a également souhaité remettre à l'ordre du jour les hôpitaux de proximité (§5).

## **§5 : Les hôpitaux de proximité**

D'ici 2022, le Plan Ma Santé 2022 ambitionne de labelliser 500 à 600 hôpitaux de proximité. C'est l'article 35 de la loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé qui est venue définir les différentes missions de ces établissements. Ces hôpitaux « assureront le 1<sup>er</sup> niveau hospitalier de la gradation des soins et orienteront les patients qui le nécessitent vers d'autres structures adaptées »<sup>231</sup>. De plus, « ils offriront le cadre hospitalier nécessaire aux médecins de ville pour y suivre leurs patients, contribueront au maintien des personnes dépendantes ou vulnérables dans leur milieu de vie en lien avec leurs médecins traitants, participeront à des actions de prévention. Le tout, en cohérence avec les projets des CPTS (communautés professionnelles territoriales de santé) »<sup>232</sup>. Cependant, les hôpitaux de proximité assureront des missions exclusivement hospitalières. Ainsi, ils n'assureront ni obstétrique, ni chirurgie. Ils constitueront « le trait d'union entre le secteur ambulatoire et le secteur hospitalier »<sup>233</sup>. Une ordonnance et un décret du 12 mai 2021<sup>234235</sup> sont venus préciser notamment le fonctionnement, la labellisation et la gouvernance de ces hôpitaux. L'article 1 de l'ordonnance précise que la labellisation est d'abord volontaire, c'est-à-dire que l'établissement de santé choisit ou non de candidater pour devenir un hôpital de proximité. Il prévoit aussi que la liste des hôpitaux de proximité est arrêtée chaque année par le directeur général de l'ARS, en prenant en compte l'activité de l'établissement. Le décret en Conseil d'Etat précise ainsi les éléments de procédure, les critères d'éligibilité mais aussi les conditions de radiation. L'article 2 quant à lui traite de la gouvernance et du fonctionnement de ces hôpitaux en introduisant une certaine souplesse

---

<sup>231</sup> DIRECTION GÉNÉRALE DE L'OFFRE DE SOINS, *Demain, les hôpitaux de proximité*, 22 février 2021, <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fiche-demain-les-hopitaux-de-proximite-20-05-2019-stdc.pdf>.

<sup>232</sup> *Ibid*, p. 2.

<sup>233</sup> *Ibid*, p. 2.

<sup>234</sup> Ordonnance n° 2021-582 du 12 mai 2021 relative à la labellisation, à la gouvernance et au fonctionnement des hôpitaux de proximité, *J.O.* 13 mai 2021, texte n° 40.

<sup>235</sup> Décret n° 2021-586 du 12 mai 2021 relatif à la labellisation des hôpitaux de proximité, *J.O.* 13 mai 2021, texte n° 46.

dans ces modalités. Ce même article rend obligatoire la conclusion d'une convention entre l'hôpital de proximité et les acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux du territoire.

L'objectif poursuivi par la mise en place de ces hôpitaux consiste à décloisonner les modes de prise en charge et à organiser de réels parcours de soins dans les territoires. Les missions des hôpitaux de proximité seront assurées « en coopération avec les professionnels ambulatoires, médicaux et soignants, implantés en maison et centre de santé ou membres d'une équipe de soins primaires »<sup>236</sup>.

Ainsi, au niveau national, le développement de la coopération entre l'hôpital et la médecine de ville, les réseaux de santé, les CPTS ou encore les hôpitaux de proximité constituent tous des moyens d'action en faveur du parcours de soins du patient. Au niveau régional, les ARS ont également plusieurs leviers pour favoriser la bonne prise en charge du patient (Section 2).

## **Section 2 : Les leviers d'action déterminés par les agences régionales de santé**

Selon Sylviane Tabarly : « L'adaptation régionale de la politique de santé nationale conduit les agences régionales de santé (ARS) à être un élément structurant et incontournable du parcours de soins »<sup>237</sup>. En clair, les ARS jouent un rôle non négligeable dans la structuration des parcours des soins des patients. D'ailleurs, très récemment, l'ARS Auvergne-Rhône Alpes a lancé un appel à candidature pour la mise en place de parcours de soins globaux après le traitement d'un cancer et a défini pour ce faire 47 territoires d'intervention au sein de la région<sup>238</sup>. L'objectif de ce projet est notamment « d'améliorer la qualité de vie et la reprise d'une vie "normale", de réduire les risques de séquelles et de prévenir les rechutes de tout patient atteint de cancer »<sup>239</sup>.

<sup>236</sup> DIRECTION GÉNÉRALE DE L'OFFRE DE SOINS, *Demain, les hôpitaux de proximité*, 22 février 2021, p. 2, <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fiche-demain-les-hopitaux-de-proximite-20-05-2019-stdc.pdf>.

<sup>237</sup> TABARLY (Sylviane), « L'organisation territoriale et la planification sanitaire en France », *Géococonfluences*, juin 2012, p. 1.

<sup>238</sup> AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ AUVERGNE RHÔNE-ALPES, *Appel à candidature 2021 : Mise en place de parcours de soins globaux après le traitement d'un cancer en Auvergne Rhône-Alpes (ARA)*, 12 avril 2021, <https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/mise-en-place-de-parcours-de-soins-globaux-apres-le-traitement-dun-cancer-en-auvergne-rhone-alpes>.

<sup>239</sup> *Ibid*, p. 2.

Dès 2012, soit deux ans après la création des ARS, le secrétariat général des affaires sociales démontrait que les ARS avaient déjà distingué plusieurs leviers « pour mettre en place des parcours personnalisés, cohérents et coordonnés : la mise en place d'une action concertée sur les déterminants de la santé [...] ; l'amélioration de la connaissance des facteurs de risques des pathologies et leur repérage précoce ; la mise en place d'actions ciblées sur des populations vulnérables ; la structuration de filières complètes de prises en charge, de la prévention à l'accompagnement médico social et social, en passant par la médecine de ville et les soins ambulatoires et hospitaliers ; la mise en place d'un maillage territorial fin permettant la structuration du premier niveau de recours, la gradation de la prise en charge, l'efficacité de la qualité des soins ; le développement d'alternatives à l'hospitalisation ; le déploiement d'un "dossier de vie" informatisé pour suivre la trajectoire de chaque patient et offrir un outil de liaison et de communication entre les différents intervenants ; le décloisonnement des secteurs et la formalisation des coopérations ; une évolution des modes de financement permettant la transversalité des prises en charge »<sup>240</sup>.

Aujourd'hui, force est de constater que la plupart des leviers identifiés par les ARS ont été mis en place pratiquement. En effet, la création du DMP, des CPTS, des PTA, des équipes de soins primaires, l'adoption de la Stratégie Nationale de Santé 2018-2022 et du Plan Ma Santé 2022 sont autant d'outils et de réformes qui ont permis véritablement de structurer le parcours de soins du patient. Sans aucun doute, les ARS sont des acteurs majeurs de la réussite de cette structuration sur le terrain.

Plus spécifiquement, un projet semble intéressant à analyser, dans la mesure où il gravite directement autour du directeur général de l'ARS : celui du projet territorial de santé mentale (PTSM). Comme son nom l'indique, il se situe au-delà des soins psychiatriques et selon le législateur, les PTSM tendent « à l'amélioration continue de l'accès des personnes concernées à des parcours de santé et de vie, de qualité, sécurisés et sans rupture »<sup>241</sup>. Le législateur précise explicitement qu'il met en place une coordination territoriale de second niveau qu'il va ensuite décliner dans les parcours de proximité pour permettre à tous les patients d'accéder à tous les services qu'il organise<sup>242</sup>. Concrètement, ces PTSM sont construits à l'initiative des

---

<sup>240</sup> SECRETARIAT GÉNÉRAL DES MINISTÈRES CHARGÉS DES AFFAIRES SOCIALES ET AGENCES RÉGIONALES DE SANTÉ, *Parcours de soins, parcours de santé, parcours de vie : pour une prise en charge adaptée des patients et usagers*, Présentation diaporama, <https://fr.slideserve.com/astra/sommaire-powerpoint-ppt-presentation>.

<sup>241</sup> C.sant.publ., art.L.3221-2.

<sup>242</sup> *Id.*

différents professionnels qui travaillent dans le champ de la santé mentale ou le cas échéant du directeur général de l'ARS à partir de ce que l'on appelle un diagnostic territorial partagé, qui comme son nom l'indique, dresse en quelque sorte un état des lieux des ressources existantes, pointe les insuffisances et va permettre de proposer des actions pour améliorer l'accessibilité, la coordination, la continuité de l'offre, en s'appuyant sur certains indicateurs fixés par les textes<sup>243</sup>. Tant le diagnostic que le PTSM sont arrêtés par le directeur général de l'ARS pour une durée de 5 ans<sup>244</sup>.

En définitive, ce projet est un aboutissement pour les acteurs intervenant dans le champ de la santé mentale, mais aussi pour les ARS car « la santé mentale est l'affaire de tous, prendre soin nous concerne chacun et collectivement. La psychiatrie étant un acteur parmi les autres »<sup>245</sup>.

Dans certaines situations, il arrive qu'un patient soit admis dans un hôpital psychiatrique sans son consentement parce que son état mental impose des soins immédiats assortis d'une surveillance médicale constante ou régulière. Bien sûr, le patient admis en soins sans consentement n'est pas dépourvu de ses droits. C'est la raison pour laquelle un cadre juridique spécifique et protecteur pour le patient a été créé au fil des réformes. De plus, la HAS a récemment publié un guide relatif aux programmes de soins psychiatriques sans consentement (Section 3).

### **Section 3 : Les soins psychiatriques sans consentement, les recommandations de la Haute Autorité de Santé**

Les soins psychiatriques sans consentement font l'objet d'un cadre juridique abondant ayant pour premier objectif la protection des droits et libertés fondamentaux du patient hospitalisé sous contrainte (§1). Depuis plusieurs années maintenant, de nombreux outils ont été mis en place par les pouvoirs publics dans le but de construire des alternatives à l'hospitalisation complète, et notamment les programmes de soins psychiatriques sans consentement (PDS).

---

<sup>243</sup> *Id.*

<sup>244</sup> *Id.*

<sup>245</sup> THÉBAUT-JEAN (Claire), « PTSM, Projet Territorial de Santé Mentale », *Pratiques en santé mentale*, n° 1, 2018, p. 52.

Sur ce point, la HAS a élaboré en mars 2021 un guide de bonnes pratiques professionnelles relatif à ces derniers (§2).

## **§1 : Le cadre juridique français relatif aux soins psychiatriques sans consentement**

Tout d'abord, il convient de noter que le cadre législatif français concernant les soins psychiatriques sous contrainte a évolué progressivement depuis 1838. En effet, la première loi ayant institué la notion de soins sous contrainte en psychiatrie est la loi Esquirol en date du 30 juin 1838<sup>246</sup>, dite assez maladroitement Loi des aliénés. Elle va alors reconnaître légalement la prise en charge des troubles psychiatriques et instaurer deux modalités de soins : les hospitalisations volontaires et les hospitalisations à la demande d'un tiers ainsi que les hospitalisations d'office décidées par le représentant de l'Etat. Cependant, cette loi n'était pas tout à fait satisfaisante dans la mesure où elle prévoyait seulement des possibilités de sorties définitives.

Il faudra donc attendre la circulaire du 4 juin 1957<sup>247</sup>, qui va venir mettre en place des sorties d'essai pour les patients. Il s'agit ici des premières prises en charge extra hospitalières sans consentement. Cette circulaire va donc permettre d'une part de limiter la durée des hospitalisations complètes et d'autre part de laisser sortir les patients de manière progressive, à l'aube de la désinstitutionnalisation.

Par la suite, la loi du 27 juin 1990<sup>248</sup> va prévoir deux formes d'hospitalisation sans consentement : l'hospitalisation d'office et l'hospitalisation à la demande d'un tiers. Dans le même temps, la loi va légaliser d'une part l'hospitalisation libre et d'autre part les sorties d'essai.

---

<sup>246</sup> Loi n° 7443 du 30 juin 1838 sur les aliénés.

<sup>247</sup> Circulaire du 4 juin 1957 ayant pour objet l'organisation des sorties d'essai dans les hôpitaux psychiatriques.

<sup>248</sup> Loi n° 90-527 du 27 juin 1990 relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation, *J.O.* 30 juin 1990, p. 7664.

Enfin, la loi en date du 5 juillet 2011<sup>249</sup>, révisée par la loi du 27 septembre 2013<sup>250</sup> va refondre les dispositions légales relatives aux soins sans consentement. Elle va notamment introduire les PDS, véritable alternative à l'hospitalisation complète. Cette loi va également créer les soins psychiatriques en cas de péril imminent pour la vie ou la santé de la personne malade, à la seule condition qu'il ait été impossible de recueillir la demande d'un tiers. Finalement, elle va venir mettre en place un contrôle obligatoire des hospitalisations complètes sans consentement dépassant ou étant susceptibles de dépasser douze jours, par le juge des libertés et de la détention. Ce dernier veille notamment au respect des droits fondamentaux de la personne admise en soins sans consentement.

Le cadre juridique des soins sans consentement a donc pour premier objectif de protéger le patient. Au fil des années, le législateur a souhaité accorder plus d'autonomie au patient en instaurant des alternatives à l'hospitalisation tels que les PDS. Sur ce point, la HAS a récemment établi un guide de bonnes pratiques professionnelles à destination des professionnels de santé exerçant dans le secteur psychiatrique (§2).

## **§2 : Les recommandations de la HAS concernant les programmes de soins psychiatriques sans consentement**

En mars 2021, la HAS a publié un guide de bonnes pratiques professionnelles particulièrement intéressant relatif aux soins psychiatriques sans consentement, et plus précisément sur les PDS<sup>251</sup>. Ces derniers sont régis notamment par les articles L. 3211-2-1 et R. 3211-1 du Code de la santé publique. Un PDS se définit comme « une modalité thérapeutique permettant une alternative à l'hospitalisation complète. Il s'inscrit dans le parcours du patient comme une étape possible entre une hospitalisation sans consentement et des soins librement consentis »<sup>252</sup>. Les patients en PDS sont exclusivement des patients

---

<sup>249</sup> Loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge, *J.O.* 6 juillet 2011, p. 11705.

<sup>250</sup> Loi n° 2013-869 du 27 septembre 2013 modifiant certaines dispositions issues de la loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge, *J.O.* 29 septembre 2013, p. 16230.

<sup>251</sup> HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, *Programme de soins psychiatriques sans consentement : Mise en en oeuvre, Recommander les bonnes pratiques*, 25 mars 2021, [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-04/programme\\_de\\_soins\\_psychiatriques\\_sans\\_consentement\\_guide.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-04/programme_de_soins_psychiatriques_sans_consentement_guide.pdf).

<sup>252</sup> *Ibid*, p. 20.

souffrant de pathologies psychiatriques sévères (schizophrénie par exemple). En 2018, près de 42 000 patients ont été suivis dans le cadre d'un PDS en France.

A l'intérieur de ce guide, la HAS détaille près de 44 préconisations et trois outils pratiques afin que les PDS « soient exclusivement utilisés comme un outil thérapeutique dans le cadre du parcours de soins du patient »<sup>253</sup>. Elle estime que « le fil rouge est de permettre, dès que possible, le retour pour la personne à des soins librement consentis, en visant, tout le long du parcours, l'alliance thérapeutique ». La HAS met toutefois l'accent sur le fait que ces PDS « n'ont pas pour objet le contrôle social »<sup>254</sup>.

De plus, la HAS souligne assez justement que « les travaux scientifiques sur les programmes de soins restent, aujourd'hui encore, peu nombreux pour soutenir leur principe ou au contraire les remettre en question »<sup>255</sup>. Ainsi, cela doit donc « inciter d'une part à multiplier les travaux de recherches sur le sujet, d'autre part à limiter strictement le nombre et la durée des programmes de soins à partir d'une référence exclusive à la clinique et au respect des droits du patient »<sup>256</sup>. Dès lors, le groupe de travail a souhaité insister sur « la nécessité d'initier des évaluations avec les professionnels concernés et les usagers pour apporter un éclairage aux décideurs et aboutir à une évolution éventuelle du cadre juridique »<sup>257</sup>.

Les 44 recommandations de la HAS sur les PDS portent notamment sur : la définition d'indications et de contre-indications ; les étapes de mises en œuvre d'un programme ; les étapes de réintégration en hospitalisation complète sans consentement du patient ; la conduite à tenir en cas d'hospitalisation à la demande du patient ; l'accompagnement du patient qui se traduit par « une information claire à lui délivrer, un dispositif d'appui en cas de difficultés et l'instauration d'une alliance thérapeutique »<sup>258</sup> ; un meilleur suivi et une meilleure

---

<sup>253</sup> *Ibid*, p. 5.

<sup>254</sup> HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, *Programme de soins psychiatriques sans consentement : Mise en œuvre*, Recommander les bonnes pratiques, 25 mars 2021, p. 5. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-04/programme\\_de\\_soins\\_psychiatriques\\_sans\\_consentement\\_guide.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-04/programme_de_soins_psychiatriques_sans_consentement_guide.pdf).

<sup>255</sup> *Id*.

<sup>256</sup> *Id*.

<sup>257</sup> *Id*.

<sup>258</sup> HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, *Programme de soins psychiatriques sans consentement : Mise en œuvre*, Recommander les bonnes pratiques, 25 mars 2021, p. 43, [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-04/programme\\_de\\_soins\\_psychiatriques\\_sans\\_consentement\\_guide.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-04/programme_de_soins_psychiatriques_sans_consentement_guide.pdf).

coordination des acteurs et des soins et services proposés aux patients et « une meilleure information du patient »<sup>259</sup>.

A noter également que le guide prend en compte la perspective de prise en charge globale et de suivi en ambulatoire puisque les PDS ne représentent qu'un « moment particulier de la prise en charge de ces patients »<sup>260</sup>.

---

<sup>259</sup> *Id.*

<sup>260</sup> HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, *Programme de soins psychiatriques sans consentement : Mise en œuvre*, Recommander les bonnes pratiques, 25 mars 2021, p. 21, [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-04/programme\\_de\\_soins\\_psychiatriques\\_sans\\_consentement\\_guide.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-04/programme_de_soins_psychiatriques_sans_consentement_guide.pdf).

Depuis plusieurs années maintenant, les gouvernements successifs ont eu à cœur de repenser le système de santé et plus spécifiquement de le moderniser. En France, la plupart des citoyens ont accès à des soins de qualité, pris en charge pour une grande partie par l'assurance maladie, sous réserve que le parcours de soins coordonnés soit respecté. Cependant, le secteur de la santé souffre aujourd'hui d'une augmentation de la demande et corrélativement d'une diminution de l'offre. Selon une étude menée par la DREES<sup>261</sup>, la France comptait en 2018 près de 226 000 médecins, soit 1500 de plus que l'année 2017 et 10 000 de plus qu'en 2012. Et pourtant... la demande explose. Ce constat entraîne indubitablement des conséquences sur le parcours de soins du patient : retard dans la prise en charge et dans le diagnostic d'une éventuelle pathologie, désert médical, manque de médecins spécialistes, centres de soins saturés, sous-effectifs dans certaines professions médicales et paramédicales etc....

Afin de relever le défi de l'accessibilité aux soins pour tous, le virage du numérique semble être la clef pour garantir une bonne prise en charge du patient. En effet, de nombreuses opportunités naissent de plus en plus chaque jour grâce au développement continu des nouvelles technologies ainsi que des nouveaux outils numériques. C'est la raison pour laquelle le gouvernement actuel a souhaité mettre toutes les chances de son côté pour promouvoir une médecine révolutionnaire, une médecine 2.0 : la e-santé. Cette dernière constitue un atout indispensable dans l'amélioration de l'offre de soins et ce, à plusieurs niveaux. Elle permet en effet une meilleure gestion des deniers publics, mais également un changement profond dans la manière de prendre en charge le patient. La e-santé représente une solution efficace et durable face au vieillissement de la population et à l'augmentation des pathologies chroniques. Aussi, elle favorise l'automédication chez les patients souffrant de petits maux, sans passer directement par une consultation médicale physique.

Toutefois, cette nouvelle médecine 2.0 n'est pas sans risque. Elle emporte avec elle son lot d'incertitudes, de questionnements : protection des données à caractère personnel, intelligence artificielle ou encore *Big data* sont autant de problématiques auxquelles le Gouvernement est confronté. Assurément, la confiance du patient dans ces nouvelles technologies joue un rôle majeur dans le développement de ces nouveaux instruments numériques. Ainsi, pour que le progrès puisse être accessible et partagé par tous, il convient d'ouvrir la e-santé à toutes les

---

<sup>261</sup> CHAPUT (Hélène), BARLET (Muriel), MARBOT (Claire), MONZIOLS (Martin), *Démographie des professionnels de santé : Qui sont les médecins en 2018 ? Quelle accessibilité aux médecins généralistes ? Combien d'infirmiers en 2040 ? Un outil de projections d'effectifs de médecins*, Dossier de presse, DREES, 3 mai 2018, [https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-08/dossier\\_presse\\_demographie.pdf](https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-08/dossier_presse_demographie.pdf).

générations et tous les professionnels de santé afin de faire de ce nouvel outil un indispensable dans le secteur de la santé (Partie 2).

## **Deuxième partie**

---

### **Le déploiement de la e-santé en France et le parcours de soins du patient**

La e-santé s'est imposée en France progressivement, au fil des évolutions sociales et technologiques jusqu'à être pleinement reconnue aujourd'hui, malgré qu'elle ne dispose pas encore d'un cadre juridique spécifique (Chapitre 1). Les nouveaux outils numériques et technologiques ont également bouleversé de nombreux concepts du système de santé et notamment la démocratie sanitaire avec l'émergence de la doctrine du « *patient engagement* » (Chapitre 2). Plus spécifiquement, le parcours de soins du patient est aujourd'hui à un tournant de son histoire grâce à une composante de la e-santé : la télémédecine, malgré le fait que son implantation reste encore difficile dans le secteur médico-social (Chapitre 3).

# **Chapitre 1 : L'émergence de la e-santé en France**

La e-santé est un domaine en plein essor depuis maintenant plusieurs années : c'est la raison pour laquelle une présentation de cette médecine 2.0 semble nécessaire (Section 1). Toutefois, les contours de la e-santé sont encore aujourd'hui assez mal délimités dans la mesure où son champ d'application reste très vaste et ses composantes nombreuses (Section 2). Néanmoins, la e-santé possède de nombreux effets positifs sur le parcours de soins du patient (Section 3).

## **Section 1 : Présentation de la e-santé, une nouvelle médecine**

### **2.0**

A première vue, définir la e-santé se révèle être une tâche plutôt aisée. Pourtant, les nombreuses notions voisines qui gravitent autour de ce nouveau domaine sont nombreuses et peuvent parfois porter à confusion dans l'esprit des individus (§1). De plus, la e-santé ne possède pas en tant que telle de cadre juridique précis, que ce soit à l'échelle interne ou à l'échelle européenne (§2). Toutefois, le numérique en santé intéresse particulièrement le Gouvernement actuel qui a choisi de miser sur ce nouveau domaine. Une feuille de route nationale du numérique en santé a donc vu le jour en 2019, un nouvel outil qui s'inscrit pleinement dans le cadre de la stratégie de transformation du système de santé (§3).

#### **§1 : Définition de la e-santé**

« Le numérique est un domaine d'opportunité pour la France »<sup>262</sup>. Aujourd'hui, les nouvelles technologies sont omniprésentes dans le quotidien des citoyens du monde. Tablette, ordinateur, téléphone, sont autant d'objets connectés sans lesquels une grande majorité d'individus ne pourraient se passer désormais. Une nouvelle ère s'est ainsi ouverte, celle de l'ère numérique au sein de laquelle gravitent de nombreux objets numérisés. Ces derniers

---

<sup>262</sup> DELMOTTE (Hélène), « "De la e-santé à la santé connectée" : accompagner la transformation de notre modèle de santé », *Hegel*, n° 2, 2015, p. 123.

« poussent dorénavant les portes de l'hôpital pour embrasser le monde du soin et de la santé »<sup>263</sup>. Il s'agit ici de l'émergence de la e-santé.

Cependant, aborder le sujet de la e-santé et plus spécifiquement son droit ne paraît pas aussi simple que cela peut en avoir l'air. En effet, cette thématique se révèle aussi passionnante que douteuse. Au premier abord, la e-santé peut se définir assez facilement. Elle désigne « l'application des technologies de l'information et des communications dans le secteur de la santé »<sup>264</sup>. Néanmoins, plusieurs notions accessoires de la e-santé peuvent parfois porter à confusion dans l'esprit des citoyens. Il s'agit notamment de la télémédecine - qui regroupe la téléexpertise, la téléconsultation, la télésurveillance médicale, la téléassistance médicale et la régulation médicale<sup>265</sup> -, les applications santé, les objets connectés de santé ou encore la prescription électronique. De plus, l'utilisation de la e-santé peut parfois être limitée au parcours de soins du patient alors que dans d'autres cas, elle peut renvoyer à des objets du quotidien.

Ainsi, « toutes ces pratiques et ces objets se côtoient donc sans pour autant avoir les mêmes finalités, sans être donc couverts par les mêmes cadres juridiques »<sup>266</sup> (§2).

## **§2 : Le cadre juridique de la e-santé**

Sur le cadre juridique de la e-santé, il convient de préciser qu'il n'existe pas aujourd'hui de dispositions juridiques spécifiques à cette thématique. Néanmoins, la protection des données à caractère personnel (A), la télémédecine (B) ou encore les dispositifs médicaux (C) sont réglementés.

---

<sup>263</sup> GRIT (Morgan), art. cit., p. 922.

<sup>264</sup> COMMISSION EUROPÉENNE (2004) 356 du 30 avril 2004.

<sup>265</sup> C.sant.publ., art.R.6316-1.

<sup>266</sup> BROSSET (Estelle), GAMBARDELLA (Stéphane), NICOLAS (Guylène), « Préface », in LECA (A), dir., *La santé connectée et « son » droit : approches de droit européen et de droit français*, Marseille, Presses Universitaires d'Aix-Marseille, 2017, p. 7.

## **A- La protection des données à caractère personnel**

Concernant la protection des données à caractère personnel, il convient avant tout de citer le règlement européen relatif au droit à la protection des données à caractère personnel (RGPD)<sup>267</sup>, adopté le 27 avril 2016 et entré en vigueur le 25 mai 2018. Ce dernier va définir pour la première fois les données de santé dans son considérant 35 comme « l'ensemble des données se rapportant à l'état de santé d'une personne concernée qui révèlent des informations sur l'état de santé physique ou mental passé, présent ou futur de la personne concernée ». Le texte européen indique également la provenance de ces données à caractère personnel : un dispositif médical, un professionnel de santé, ou encore un hôpital. Jusqu'au 25 mai 2018, les données à caractère personnel devaient être traitées selon les dispositions de la loi française Informatique et Libertés du 6 janvier 1978<sup>268</sup> modifiée en 2004<sup>269</sup> et en 2016<sup>270</sup>. Selon le principe de primauté qui garantit la supériorité du droit européen sur les droits nationaux<sup>271</sup>, les dispositions du RGPD sont venues remplacer la loi précitée depuis le 25 mai 2018. Néanmoins, une loi Informatique et Libertés a tout de même été promulguée en France, dont les dispositions complètent le RGPD<sup>272</sup>. Assurément, le Code de la santé publique fut modifié au fil des évolutions législatives. Désormais, il comporte de nombreuses dispositions relatives au secret<sup>273</sup>, aux référentiels de sécurité et d'interopérabilité des données de santé<sup>274</sup>, à l'hébergement des données de santé<sup>275</sup>, à la mise à disposition des données de santé<sup>276</sup> ou encore à l'interdiction de procéder à une cession ou à une exploitation commerciale des données de santé<sup>277</sup>. La Commission nationale informatique et libertés (CNIL) est aujourd'hui garante de la protection des données à caractère personnel et des libertés au niveau national.

---

<sup>267</sup> Règlement européen 2016/679 du Parlement Européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE (règlement général sur la protection des données), *J.O.U.E.* 4 mai 2016, texte n°1.

<sup>268</sup> Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, *J.O.* 7 janvier 1978, p. 227.

<sup>269</sup> Loi n° 2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, *J.O.* 7 août 2004, p. 14063.

<sup>270</sup> Loi n° 2016-1321 du 7 octobre 2016 pour une République numérique, *J.O.* 8 octobre 2016, texte n°1.

<sup>271</sup> C.E.D.H., 15 juillet 1964, Costa c/ E.N.E.L, affaire 6/64.

<sup>272</sup> Loi n° 2018-493 du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles, *J.O.* 21 juin 2018, texte n°1.

<sup>273</sup> C.sant.publ., art.L.1110-4.

<sup>274</sup> C.sant.publ., art.L.1110-4-1.

<sup>275</sup> C.sant.publ., art.L.1111-8 et R.1111-8-8.

<sup>276</sup> C.sant.publ., art.L.1460-1 et suivants.

<sup>277</sup> C.sant.publ., art.L.1111-8 et L.4113-7.

Enfin, il paraît important d'aborder la nouvelle réglementation sur l'accès aux données de santé, à savoir le Système national des données de santé (SNDS). Ce système a été introduit par l'article 193 de la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 et est désormais régi par les articles L. 1461-1 à L. 1461-7 du Code de la santé publique. Il rassemble et met à disposition « les données de remboursement de l'assurance maladie (SNIIRAM<sup>278</sup>), les données des établissements de santé (PMSI<sup>279</sup>), les causes médicales de décès, les données relatives aux personnes handicapées en provenance des MDPH, un échantillon représentatif des données de remboursement des organismes d'assurance maladie complémentaire »<sup>280</sup>. Par la suite, un rapport de préfiguration a conduit à la création de la plateforme des données de santé : *Health Data Hub*. Ce rapport a notamment souligné l'absence de données cliniques, à savoir les comptes rendus de radiologie ou encore les résultats d'examen biologiques, absence constituant un frein pour la recherche scientifique. A la suite de ce rapport, la loi relative à l'organisation et à la transformation du système de santé de 2019 a élargi le SNDS. Le décret du 29 juin 2021<sup>281</sup> marque le début de la mise en œuvre de cet élargissement.

La protection des données à caractère personnel constitue donc le premier cadre juridique de la e-santé, grâce notamment au RGPD. Toutefois, le numérique et la technologie ayant évolué, la télémédecine a peu à peu pris sa place, jusqu'à être aujourd'hui réglementée en France (B).

## **B- La télémédecine**

Concernant la télémédecine, il convient de noter que sa législation est immensément riche. C'est l'article 32 de la loi du 13 août 2004 qui va venir définir pour la première fois la télémédecine : « la télémédecine permet entre autres, d'effectuer des actes médicaux dans le strict respect des règles de déontologie mais à distance, sous le contrôle et la responsabilité d'un médecin en contact avec le patient par des moyens de communication appropriés à la

---

<sup>278</sup> SNIIRAM : « Système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie ».

<sup>279</sup> PMSI : « Programme de médicalisation des systèmes d'information ».

<sup>280</sup> GIRARD (Mylène), POLTON (Dominique), « La nouvelle réglementation sur l'accès aux données de santé et sa mise en œuvre deux ans après la loi de modernisation de notre système de santé », *Journal du Droit de la Santé et de l'Assurance - Maladie (JDSAM)*, n° 20, 2018, p. 25 (biblio p. 25-29).

<sup>281</sup> Décret n° 2021-848 du 29 juin 2021 relatif au traitement de données à caractère personnel dénommé « système national des données de santé », *J.O.* 30 juin 2020, texte n°63.

réalisation de l'acte médical ». Par la suite, cet article fut abrogé et remplacé par l'article 78 de la loi HPST du 21 juillet 2009. Ce dernier sera ensuite codifié à l'article R. 6316-1 du Code de la santé publique et précisé par le décret du 19 octobre 2010<sup>282</sup>. Désormais, il définit les cinq formes de télémédecine à savoir la téléconsultation, la téléexpertise, la télésurveillance médicale, la téléassistance médicale et la réponse médicale. Il résulte donc de l'ensemble de ces éléments que la télémédecine « s'inscrit dans les règles de l'art de la pratique médicale »<sup>283</sup>.

Le décret du 19 octobre 2010 va organiser l'activité de télémédecine et réaffirmer les droits du patient (notamment le consentement du patient). Il convient également de préciser qu'un programme national important nommé « Programme ETAPES »<sup>284</sup> a été créé. L'article 36 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2014<sup>285</sup> va poser un principe d'expérimentation relatif au déploiement de la télémédecine à l'occasion du programme ETAPES. Les objectifs sont clairs : développer la télémédecine, réduire les dépenses de santé, fixer la tarification des actes de télémédecine et mettre en place un cadre juridique relatif à la télémédecine.

L'article 91 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2017<sup>286</sup> va compléter l'article 36 précité. En effet, il procède à certaines modifications concernant les expérimentations, à savoir l'agrandissement du périmètre géographique à toutes les régions de France, la prolongation des expérimentations ou encore la création d'un financement forfaitaire pour les structures ou établissements accueillant un patient à l'occasion d'une consultation de télémédecine.

Des cahiers des charges ont été produits à l'occasion de chaque expérimentation. Ainsi, l'arrêté du 6 décembre 2016<sup>287</sup> englobe trois cahiers des charges pour trois pathologies chroniques : l'insuffisance rénale, l'insuffisance cardiaque et l'insuffisance respiratoire. Par la

---

<sup>282</sup> Décret n° 2010-1229 du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine, *J.O.* 21 octobre 2010, p. 18806.

<sup>283</sup> DEBOST (Claire), « La télémédecine - Volet 1 : Présentation générale : définition et cadre normatif applicable », *RDS*, n° 42, 2011, p. 467.

<sup>284</sup> ETAPES : « Expérimentation de télémédecine pour l'amélioration des parcours de santé »

<sup>285</sup> Loi n° 2013-1203 du 23 décembre 2013 de financement de la sécurité sociale pour 2014, *J.O.* 24 décembre 2013, p. 21034.

<sup>286</sup> Loi n° 2016-1827 du 23 décembre 2016 de financement de la sécurité sociale pour 2017, *J.O.* 24 décembre 2016, texte n°1.

<sup>287</sup> Arrêté du 6 décembre 2016 portant cahiers des charges des expérimentations relatives à la prise en charge par télésurveillance mises en œuvre sur le fondement de l'article 36 de la loi n° 2013-1203 de financement de la sécurité sociale pour 2014, *J.O.* 15 décembre 2016, texte n°30.

suite, l'arrêté du 25 avril 2017<sup>288</sup> va porter sur la télésurveillance du diabète tandis que l'arrêté du 14 novembre 2017<sup>289</sup> est relatif à la surveillance de l'insuffisance des prothèses cardiaques implantées à visée thérapeutique.

Enfin, l'article 54 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2018<sup>290</sup> abroge l'article 36 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2014. C'est la fin, pour les téléexpertises et pour les téléconsultations, du cadre expérimental. Ainsi, ces deux actes sont désormais remboursés par l'assurance maladie. Dans le cadre du programme ETAPES, seule la télésurveillance perdure.

La télémédecine est donc devenue un outil à part entière dans le quotidien des médecins généralistes et spécialistes, mais également des patients puisque certains actes sont désormais remboursés. Assurément, il s'agit de la composante la plus connue de la e-santé, raison pour laquelle son cadre juridique est important. Toutefois, les dispositifs médicaux possèdent également une place à part entière dans les composantes de la e-santé et font l'objet d'un cadre juridique interne mais également européen (C).

## **C- Les dispositifs médicaux**

Les dispositifs médicaux sont régis par le droit national mais également par le droit européen. L'article L. 5211-1 du Code de la santé publique définit ces derniers comme : « tout instrument, appareil, équipement, matière, produit, à l'exception des produits d'origine humaine, ou autre article utilisé seul ou en association, y compris les accessoires et logiciels nécessaires au bon fonctionnement de celui-ci, destiné par le fabricant à être utilisé chez l'homme à des fins médicales et dont l'action principale voulue n'est pas obtenue par des moyens pharmacologiques ou immunologiques ni par métabolisme, mais dont la fonction peut être assistée par de tels moyens ».

---

<sup>288</sup> Arrêté du 25 avril 2017 portant cahier des charges des expérimentations relatives à la prise en charge par télésurveillance du diabète mises en œuvre sur le fondement de l'article 36 de la loi n° 2013-1203 de financement de la sécurité sociale pour 2014, *J.O.* 28 avril 2017, texte n°44.

<sup>289</sup> Arrêté du 14 novembre 2017 portant cahier des charges des expérimentations relatives à la prise en charge par télésurveillance des patients porteurs de prothèses cardiaques implantables à visée thérapeutique mises en œuvre sur le fondement de l'article 36 de la loi n° 2013-1203 de financement de la sécurité sociale pour 2014, *J.O.* 22 novembre 2017, texte n°13.

<sup>290</sup> Loi n° 2017-1836 du 30 décembre 2017 de financement de la sécurité sociale pour 2018, *J.O.* 31 décembre 2017, texte n°1.

Le cadre réglementaire régissant les dispositifs médicaux était assez ancien. En effet, il faut remonter aux années 1990 pour retrouver les trois textes européens relatifs aux dispositifs médicaux. Le premier texte est la directive générale en date du 14 juin 1993<sup>291</sup>. L'objectif de ce texte est de garantir d'une part la sécurité et d'autre part la performance des dispositifs médicaux mis sur le marché européen. Dans le même temps, la directive propose un socle commun en accord avec la libre circulation des marchandises. De plus, les fabricants devront désormais respecter les dispositions de la directive en indiquant sur leurs dispositifs médicaux la mention « CE ». Le deuxième texte est la directive du 27 octobre 1998<sup>292</sup>. Il s'agit d'un texte spécifique concernant les dispositifs médicaux de diagnostic *in vitro*. Cette directive fut transposée en France par l'ordonnance du 1<sup>er</sup> mars 2001<sup>293</sup>. Elle identifie notamment différents groupes de dispositifs médicaux de diagnostic *in vitro*. Enfin, le dernier texte est la directive du 20 juin 1990<sup>294</sup> qui est relative aux dispositifs médicaux implantables actifs.

Récemment, un nouveau règlement européen est entré en vigueur en France, celui du 5 avril 2017<sup>295</sup>. Ce règlement vient renforcer dans plusieurs domaines la législation sur les dispositifs médicaux et abroge les directives du 14 juin 1993 et du 20 juin 1990. Désormais, il y aura obligation de mettre en place des investigations cliniques ainsi que des évaluations afin de veiller à l'efficacité et à la sécurité des dispositifs médicaux à destination des patients. De plus, une nouvelle base de données a été créée : Eudamed. Cette dernière renforce la transparence des données de santé et contiendra dans les prochaines années des informations particulièrement détaillées sur les dispositifs médicaux présents en Europe. Elle permettra également de connaître des incidents déclarés et l'avancée des recherches cliniques. Enfin, les procédures d'habilitation des organismes notifiés chargés d'émettre les certificats de marquage CE et la surveillance du marché après commercialisation ont été renforcées. A noter que la nouvelle réglementation applicable aux dispositifs médicaux de diagnostic *in vitro* (DMDIV) entrera en application en 2022.

---

<sup>291</sup> Directive 93/42/CEE du Conseil du 14 juin 1993 relative aux dispositifs médicaux, *J.O.U.E.* 12 juillet 1993, p. 1.

<sup>292</sup> Directive 98/79/CE du Parlement européen et du Conseil du 27 octobre 1998 relative aux dispositifs médicaux de diagnostic *in vitro*, *J.O.U.E.* 7 décembre 1998, p. 1.

<sup>293</sup> Ordonnance n° 2001-198 du 1<sup>er</sup> mars 2001 relative à la transposition de la directive 98/79/CE du Parlement européen et du Conseil du 27 octobre 1998 relative aux dispositifs médicaux de diagnostic *in vitro*, *J.O.* 3 mars 2001, p. 3392.

<sup>294</sup> Directive 90/385/CEE du Conseil du 20 juin 1990 concernant le rapprochement des législations des États membres relatives aux dispositifs médicaux implantables actifs, *J.O.C.E.* 20 juillet 1990, p. 17.

<sup>295</sup> Règlement (UE) 2017/745 du Parlement Européen et du Conseil du 5 avril 2017 relatif aux dispositifs médicaux, modifiant la directive 2001/83/CE, le règlement (CE) n° 178/2002 et le règlement (CE) n° 1223/2009 et abrogeant les directives du Conseil 90/385/CEE et 93/42/CEE, *J.O.U.E.* 5 mai 2017, p. 1.

Le Gouvernement actuel n'a pas caché sa volonté de développer massivement la e-santé. D'ailleurs, ce dernier a même consacré une stratégie nationale e-santé. Pour cela, une feuille de route nationale du numérique en santé a été créée (§3).

### **§3 : La feuille de route nationale du numérique en santé**

« Le numérique en santé doit donner lieu à un grand programme de niveau national, qui doit rassembler l'ensemble des acteurs »<sup>296</sup>. Le 25 avril 2019, l'ex ministre des solidarités et de la santé Agnès Buzyn, a présenté la feuille de route de la politique du numérique en santé. Ce nouvel outil s'inscrit pleinement dans le cadre de la stratégie de transformation du système de santé (Plan Ma Santé 2022). Cette feuille de route a pu voir le jour grâce au rapport Pon-Coury<sup>297</sup>. Dominique Pon et Annelore Coury ont tous deux été chargés de rédiger un rapport concernant le troisième chantier relatif au virage numérique de la stratégie de transformation du système de santé. Ils ont pu formuler plusieurs recommandations et éléments de diagnostics qui ont par la suite été repris dans la feuille de route nationale du numérique en santé.

Cette feuille de route met en exergue cinq grandes orientations pour accélérer le virage du numérique : renforcer la gouvernance du numérique en santé, intensifier la sécurité et l'interopérabilité des systèmes d'information en santé, accélérer le déploiement des services numériques socles, déployer au niveau national des plateformes numériques de santé et soutenir l'innovation et favoriser l'engagement des acteurs.

Pour davantage de clarté, la feuille de route nationale du numérique en santé est représentée schématiquement par une maison construite par les acteurs publics et privés. D'abord, les fondations de cette dernière sont constituées par les principes, les normes et les référentiels socles qui soutiennent le numérique en santé. Il est possible de retrouver ici trois référentiels principaux : l'éthique, la sécurité et l'interopérabilité. Au sous-sol se trouvent les services socles, dont l'utilisation est obligatoire pour les acteurs qui construisent l'étage, à savoir le

---

<sup>296</sup> BUZYN (Agnès), « Feuille de route : "Accélérer le virage numérique" », *Ma Santé 2022 : un engagement collectif - Dossier d'information*, Paris, 25 avril 2019, p. 3. REFAIRE LA NOTE

<sup>297</sup> PON (Dominique), COURY (Annelore), *Rapport final : Accélérer le virage numérique*, 18 septembre 2018.

DMP, l'agenda santé, une messagerie sécurisée de santé (échanges entre le patient et les professionnels de santé) ainsi que la e-prescription.

A l'étage se trouvent deux pièces principales. La première se compose de l'espace numérique de santé (ENS) qui comprend des services dédiés aux citoyens tandis que la seconde se compose du bouquet de service pro (BSP) qui comprend des services en ligne dédiés aux professionnels de santé.

Dans les combles, se situe le *Health Data Hub* relatif à l'exploitation des données de santé.

Enfin, dans le *cloud*, sont représentés les programmes de soutien aux systèmes d'information et la télésanté, les actions de communication, de soutien à l'innovation et d'évaluation de la e-santé.

Toutefois, le ministère des solidarités et de la santé n'est pas le seul acteur engagé dans cette feuille de route : les ARS ont également un rôle à jouer. Ainsi, la délégation ministérielle du numérique en santé (DNS) et l'agence du numérique en santé (ANS) sont chargées de décliner la stratégie nationale et les ARS pilotent la déclinaison régionale de la feuille de route nationale du numérique en santé. La DNS assure notamment le pilotage de l'ensemble des chantiers de transformation du numérique en santé tandis que l'ANS définit des cadres de bonnes pratiques, conduit des projets d'intérêt général et met en œuvre le déploiement national et territorial du numérique en santé. Les ARS décident de la stratégie régionale du numérique en santé et publient la feuille de route régionale. Le groupement régional d'appui au déploiement de la e-santé (GCS SARA) pilote des projets et organise la gestion et le déploiement de l'espace numérique régional.

L'ARS Auvergne Rhône-Alpes a établi sa feuille de route régionale en 2019 (actualisée depuis le Ségur de la santé) selon quatre idées directrices : s'aligner avec la feuille de route nationale e-santé, développer la gouvernance régionale, la communication et les partenariats, respecter la doctrine nationale du numérique en santé et intégrer les orientations du Ségur. Cette feuille de route est également déclinée en cinq thèmes clés : les référentiels et services socles, les grands programmes d'équipement et de développement des usagers, la télémédecine, les solutions d'orientation et de coordination des soins et la relation avec les patients.

En 2020, un premier bilan de la feuille de route nationale a été effectué. Dans un contexte marqué par une crise sanitaire sans précédent au XXI<sup>e</sup> siècle, la feuille de route a su tenir tous

ses engagements<sup>298</sup>. La mise en œuvre réussie de cette feuille de route grâce à l'implication de tous les acteurs a convaincu le Gouvernement d'investir davantage dans le numérique en santé. Ainsi, deux milliards d'euros supplémentaires ont été accordés au développement de la e-santé dans le cadre du Ségur de la santé : « La e-santé en France, ça avance ! »<sup>299</sup>.

La e-santé est un domaine en pleine expansion depuis maintenant plusieurs années. Le Gouvernement est pleinement mobilisé dans le développement de cette nouvelle médecine 2.0. Toutefois, le champ de la e-santé reste aujourd'hui très vaste : télémédecine, dispositifs médicaux, *Big data* sont autant d'outils relatifs à la e-santé. C'est la raison pour laquelle délimiter le champ de la e-santé est aujourd'hui difficile (Section 2).

## **Section 2 : Délimitation du champ de la e-santé**

*Non progredi est regredi*<sup>300</sup>. Cet adage issu de la tradition ecclésiastique<sup>301302</sup> reflète assez significativement le monde dans lequel les citoyens évoluent aujourd'hui. En effet, il est utilisé « pour tenter de justifier que le progrès et la recherche ne devraient pas être réfrénés par de quelconques normes qui, in fine, nuirait à l'humanité »<sup>303</sup>. La e-santé s'intègre pleinement dans cet adage, dans la mesure où « l'évolution de la relation de soin dans un environnement de santé connectée n'échappe pas à cette nouvelle "querelle des Anciens et des Modernes" »<sup>304</sup>.

Cependant, le champ de la e-santé en France est « un concept initialement mal délimité »<sup>305</sup>. Il est également très vaste. Les questions soulevées par ce nouveau domaine 2.0 sont

---

<sup>298</sup> PON (Dominique), LETOURNEAU (Laura), *Feuille de route du numérique en santé : Bilan 2020*, décembre 2020, [https://esante.gouv.fr/sites/default/files/media\\_entity/documents/FDR-Num-en-Sante-2020-V15.pdf](https://esante.gouv.fr/sites/default/files/media_entity/documents/FDR-Num-en-Sante-2020-V15.pdf).

<sup>299</sup> *Id.*

<sup>300</sup> « Ne pas avancer c'est reculer » : TOSI (Renzo), *Dictionnaire des sentences latines et grecques : 2286 sentences avec commentaires historiques, littéraires et philologiques*, Jérôme Millon Eds, trad. Rebecca Lenoir, préf. Umberto Eco, 2010, n°18.

<sup>301</sup> LE GRAND (Grégoire), *La Règle pastorale*, I, Paris, Éditions du Cerf, coll. « Sources chrétiennes », 1992, 3, 34.

<sup>302</sup> D'ACQUIN (Thomas), *Summa Theologiae*, Original provenant de l'Université de Californie, Société Saint Jean l'Évangéliste, 1947, 2/2,24, 6, 3.

<sup>303</sup> VIALLA (François), « *Non progredi est regredi* », in LECA (A), dir., *La santé connectée et « son » droit : approches de droit européen et de droit français*, Marseille, Presses Universitaires d'Aix-Marseille, 13 septembre 2017, p. 47.

<sup>304</sup> *Id.*

<sup>305</sup> DUPAGNE (Dominique), « E-santé », *Communications*, n° 88, p. 57.

innombrables et ses composantes sont particulièrement nombreuses : télémédecine, technologies de l'information et de la communication dans la santé (TIC santé), objets connectés au service de la santé, m-santé, télésanté, *big data*, *open data* ou encore systèmes de d'informations partagées de santé (DMP par exemple).

Pourtant, le numérique en santé introduit également une rupture qui nécessite de revoir en profondeur la délimitation du marché et « à interroger le bien-fondé des frontières entre bien-être et santé, sanitaire et médicosocial, à questionner, à écouter, à accompagner les praticiens, notamment ceux de la première ligne, et les citoyens destinataires in fine, dont la vision et la capacité d'agir et de décider se transforment de façon radicale »<sup>306</sup>.

Aujourd'hui, le champ de la e-santé est en plein essor et d'autant plus depuis la crise sanitaire de la Covid-19. C'est la raison pour laquelle plusieurs entreprises n'hésitent plus à investir dans ce domaine : son extension et ses nombreuses composantes attirent des sociétés du monde entier. En Europe, la France est le pays européen le mieux doté en fonds d'investissement selon un recensement effectué par la société Karista et c'est une première ! Les startups européennes actives dans le domaine de la e-santé ont levé au troisième trimestre 2020 près de 2,3 milliards de dollars, un chiffre s'approchant du record établi en 2019, avec 2,9 milliards de dollars investis sur la même période.

Ainsi, bien que la délimitation de la e-santé semble encore difficile à l'heure actuelle, elle constitue un atout majeur pour les différentes sociétés souhaitant investir dans ce domaine. En effet, les perspectives restent encore nombreuses et les années à venir seront synonymes d'essor pour la e-santé. Dans un monde qui n'a jamais été aussi connecté qu'aujourd'hui, les investisseurs et les pouvoirs publics n'hésitent plus à concilier progrès, capital et santé. Toutefois, les problématiques économiques, techniques et plus fondamentalement éthiques que soulève la e-santé ne sont pas à négliger : chaque révolution entraîne avec elle ses dérives. Il convient de ne pas oublier qu'un patient est avant tout un être humain à part entière, possédant des droits, qui mérite d'être soigné et traité dans le respect.

---

<sup>306</sup> FRONTIGNY (Nadia), *Livre blanc Syntecnumérique : « La révolution du bien vieillir »*, 2015, [https://syntec-numerique.fr/sites/default/files/Documents/livre\\_blanc\\_la\\_revolution\\_du\\_bien\\_vieillir\\_juin2015.pdf](https://syntec-numerique.fr/sites/default/files/Documents/livre_blanc_la_revolution_du_bien_vieillir_juin2015.pdf).

Bien que la e-santé soit un domaine encore mal délimité, elle possède indéniablement de nombreux effets positifs sur la prise en charge du patient (Section 3).

### **Section 3 : Les effets positifs de la e-santé sur le parcours de soins du patient**

Les effets positifs de la e-santé sur le parcours de soins du patient sont nombreux. D’abord, la télémédecine a considérablement révolutionné la relation médecin-patient en l’améliorant et en rendant le parcours de soins du patient plus adapté dans certaines situations (A). Ensuite, l’essor des groupements hospitaliers de territoires permet le développement de nouvelles modalités de coordination entre les établissements de santé (B) et l’émergence des nouveaux outils numériques ont un impact non négligeable sur le parcours de soins de patient (C). De plus, le laboratoire pharmaceutique Pfizer a engagé en 2016 un cercle de réflexion autour de la place du patient dans la médecine de demain en menant une enquête auprès des associations de patients (D). Enfin, la crise sanitaire de la Covid-19 a été un formidable accélérateur dans l’utilisation des outils relatifs à la e-santé (E).

#### **A- La télémédecine**

D’abord, la e-santé permet de mettre en rapport le patient et le professionnel de santé par le biais des nouvelles technologies, telle que la télémédecine. Cette dernière est essentielle dans la mesure où elle permet « d’établir un diagnostic, d’assurer, pour un patient à risque, un suivi dans le cadre de la prévention ou un suivi post-thérapeutique, de requérir un avis spécialisé, de préparer une décision thérapeutique, de prescrire des produits, de prescrire ou de réaliser des prestations ou des actes et d’effectuer une surveillance de l’état des patients »<sup>307</sup>. Ainsi, la télémédecine permet « d’améliorer l’accessibilité à des soins de qualité, d’optimiser le temps de ressource médicale, d’améliorer la collaboration entre professionnel de santé et de ce fait de rendre plus adapté le parcours de soins du patient »<sup>308</sup>.

---

<sup>307</sup> AISSOU (Mourad), DANOS (Jean-Pierre), JOLIVET (Alexia), *op. cit.*, p. 19.

<sup>308</sup> *Id.*

La télémédecine possède donc des effets positifs sur le parcours de soins du patient. Toutefois, l'essor de la e-santé à travers les groupements hospitaliers de territoires permet de relever en partie le défi de l'accessibilité aux soins sur tout le territoire français (B).

## **B- L'essor de la e-santé à travers les groupements hospitaliers de territoires**

La e-santé est devenue une thématique majeure « alors que se renforce la volonté d'offrir une équité d'accès aux soins sur les territoires, que se développent de nouvelles modalités de coordination entre établissements via les groupements hospitaliers de territoires et que devient prégnante la notion de parcours de soins »<sup>309</sup>. L'essor des GHT offrent « un contexte propice à la redéfinition du maillage entre les organisations de santé »<sup>310</sup>. C'est la raison pour laquelle la coopération « doit remplacer la concurrence et la e-santé ne peut que faciliter le déploiement des bonnes compétences et pratiques au moment où le soin est nécessaire donnant ainsi une nouvelle vigueur à la dynamique territoriale de santé »<sup>311</sup>. En outre, la e-santé apparaît à la fois comme consubstantielle et complémentaire du parcours de soins du patient. Ce parcours s'impose ici comme pierre angulaire de l'amélioration de l'offre de soins. A terme, la e-santé « devrait faciliter l'abolition des frontières encore existantes entre le sanitaire et le médico-social pour une évolution en profondeur de notre système de santé »<sup>312</sup>.

La e-santé est essentielle dans l'amélioration des parcours de soins. C'est la raison pour laquelle de nombreux outils numériques ont été développés au fil des années et des avancées technologiques, outils devenus incontournables dans la prise en charge des patients atteints de maladie chronique ou confrontés au vieillissement (C).

---

<sup>309</sup> FRANCHISTEGUY-COULOUME (Isabelle), « La e-santé : menaces ou opportunités pour les organisations de santé ? », *Journal de gestion et d'économie médicales*, vol. 35, n°4-5, 2017, p. 135.

<sup>310</sup> *Id.*

<sup>311</sup> *Id.*

<sup>312</sup> FRANCHISTEGUY-COULOUME (Isabelle), art. cit., p. 136.

## **C- Le développement des outils numériques en lien avec la santé**

Les outils en lien avec la e-santé vont indéniablement s'imposer dans l'accompagnement des parcours de soins des individus confrontés à une pathologie chronique ou au vieillissement<sup>313</sup>. Sur ce point, les possibilités desdits outils ont été parfaitement identifiées. En effet, « la santé mobile permet tout d'abord une prévention accrue et une amélioration de la qualité de vie du patient par la mise à sa disposition d'outils d'auto - évaluation (scores et questionnaires) et de dépistage précoce, la possibilité de bénéficier d'interventions précoces de prestataires de santé aisément identifiables et accessibles grâce aux technologies mobiles »<sup>314</sup>. De plus, la e-santé agit « en améliorant l'efficacité des systèmes de santé »<sup>315</sup>. A ce titre, il est possible de citer les outils de préparation des interventions des professionnels de santé, les outils de planification ou encore les outils d'aide à la coordination pluridisciplinaire. Il est également possible de citer les outils relatifs à l'accompagnement à distance des pathologies chroniques et la télésurveillance qui permettent dès lors aux patients leur maintien à domicile ainsi qu'une meilleure autonomie. Au demeurant, la e-santé pourrait contribuer « à une plus grande égalité dans l'accès aux soins, car les technologies permettent d'atteindre des zones éloignées et des personnes qui, autrement, rencontreraient des difficultés pour se faire soigner. Elle pourrait, de même, faciliter l'accès aux soins aux personnes handicapées »<sup>316</sup>. Ainsi, le but recherché par l'intermédiaire de la e-santé est « d'améliorer chez le patient son observance, son adhésion (la compliance) au travers d'outils facilitant ses échanges avec les professionnels de santé et des communautés de patients présentant la même nosologie que lui »<sup>317</sup>.

Les nouveaux dispositifs numériques mis sur le marché possèdent indéniablement un impact positif sur la prise en charge du patient. Toutefois, la question pourrait se poser de savoir quelle est la place du patient dans cette nouvelle médecine 2.0 (D).

---

<sup>313</sup> DURAND-SALMON (Frédéric), LE TALLEC (Loïc), « La e-santé : de nouveaux usages pour les technologies individuelles en santé publique », *Annales des Mines - Réalités industrielles*, n° 4, novembre 2014, p. 74.

<sup>314</sup> *Id.*

<sup>315</sup> *Id.*

<sup>316</sup> *Id.*

<sup>317</sup> *Id.*

## **D- La place du patient dans la médecine de demain**

En 2016, le laboratoire pharmaceutique Pfizer a décidé de lancer un cercle de réflexion (le Cercle P) sur la place du patient dans la médecine de demain. Du 19 septembre au 24 octobre 2016, ce cercle a mené une enquête intitulée « L'e-santé vue par les patients : risque ou opportunité ? »<sup>318</sup> auprès des associations de patients afin de recueillir leurs avis sur l'e-santé. A la question « êtes-vous a priori favorables au développement de l'e-santé ? », il en ressort que 76% des associations sondées répondent par la positive. Plus encore, trois quarts de ces associations pensent que l'e-santé serait une solution précieuse dans la lutte contre les déserts médicaux. Elles estiment aussi que la e-santé pourrait avoir un impact positif sur la prévention, le suivi et l'adhésion au traitement (62%) mais également sur l'hygiène de vie (72%) ainsi que le niveau et la qualité de l'information délivrée au patient (65%).

La e-santé semble donc de façon générale assez bien accueillie par les associations de patients. Depuis la crise sanitaire de la Covid-19, la e-santé s'est révélée être un outil indispensable dans la prise en charge des patients, raison pour laquelle le nombre de téléconsultations a littéralement explosé (E).

## **E- La crise sanitaire de la Covid-19 synonyme d'essor de la e-santé**

Pendant la crise de la Covid-19, la e-santé n'a jamais été aussi plébiscitée et utilisée. En effet, la crise a été un formidable accélérateur sur les services numériques de santé, tant d'un point de vue patient que professionnel de santé. Les services de téléconsultation médicale qui plafonnaient à 30 000, 40 000 consultations médicales en janvier et février 2020 sont passées à plus de 4 millions de téléconsultations en avril 2020. Pour les professionnels de santé, il y a eu des outils numériques qui ont été mis en place pour garder le lien avec les patients atteints

---

<sup>318</sup> Enquête réalisée par LJ Corporate sur la base du volontariat auprès de 287 associations de patients, dont 176 associations nationales, soit un échantillon représentatif de la population d'associations nationales. Enquête administrée via SurveyMonkey du 19 septembre au 24 octobre 2018 • Échantillons répondants : 58% d'associations nationales, 26% de membres locaux d'une fédération nationale, 16% d'associations locales. 71% sont agréés en tant qu'associations de malades et d'utilisateurs du système de santé, 15 % ne le sont pas et 14% ne le savent pas. 49% des associations ont une majorité d'adhérents citoyens, 32% de ruraux et 19% ne savent pas. L'âge moyen des adhérents de 44% des associations se situe entre 45 et 65 ans, 18% entre 20 et 45 ans, 18% plus de 65 ans, 7% moins de 20 ans et 13% ne connaissent pas l'âge moyen de leurs adhérents. L'ensemble des pathologies est représenté.

de la Covid-19. A titre d'exemple, l'application e-santé « *Covidom* »<sup>319</sup> co-construite par l'AP-HP et Nouveal e-santé a dépassé les 5 millions d'utilisateurs durant la première vague de la Covid-19.

La e-santé semble aujourd'hui synonyme d'espoir. Dans un monde où l'émergence des nouvelles technologies s'accroît un peu plus chaque jour, cette nouvelle médecine 2.0 ne fait pas exception. De nombreux patients, professionnels de santé ou encore investisseurs ont décidé de faire confiance à ce nouvel outil récent. En outre, la e-santé est susceptible de répondre aux attentes de la démocratie sanitaire en favorisant notamment la doctrine du *patient engagement* (Chapitre 2).

---

<sup>319</sup> « *Covidom* » est une application e-santé qui permet aux patients porteurs ou suspectés du Covid-19 sans signe de gravité de bénéficier d'un télésuivi à domicile via des questionnaires médicaux proposés une ou plusieurs fois par jour, en complément de mesures de confinement.

# **Chapitre 2 : La démocratie sanitaire à l'ère de la e-santé**

Pour mémoire, la démocratie sanitaire (ou démocratie en santé) est un mouvement né dans les années 1990. Ce dernier va reconnaître aux patients tout un ensemble de droits, mais c'est principalement la loi du 4 mars 2002 qui va consacrer cette nouvelle notion. Assurément, l'effectivité de cette démocratie sanitaire se construit au fil des textes réglementaires et législatifs mais également au fil de la jurisprudence. Le rapport entre la démocratie sanitaire et la e-santé apparaît être un sujet particulièrement d'actualité dans la mesure où le numérique en santé va répondre aux attentes de la démocratie sanitaire en favorisant l'engagement du patient (Section 1). De plus, la mise en mouvement de la démocratie sanitaire va changer de paradigme grâce notamment à l'entrée en scène de la e-santé qui va venir interférer avec cette mise en mouvement (Section 2). Toutefois, comme toute nouvelle technologie, la e-santé possède certaines limites démocratiques et plus spécifiquement, quatre risques pouvant être mis en lumière dans cette analyse (Section 3).

## **Section 1 : La doctrine du *patient engagement* et la démocratie sanitaire**

La doctrine du *patient engagement* possède une définition très précise au sein de laquelle trois échelons se dégagent (§1). Bien sûr, cette doctrine n'est pas sans lien avec la e-santé dans la mesure où celle-ci apparaît comme un instrument essentiel de l'engagement du patient (§2).

### **§1 : Définition de la doctrine du *patient engagement***

Plusieurs concepts ont été développés par de multiples auteurs autour de la notion de démocratie sanitaire. D'abord, il est possible de citer « l'adhésion du patient »<sup>320</sup> qui va insister sur les réactions de ce dernier face aux initiatives prises par les différents

---

<sup>320</sup> VERMEIRE (Etienne), HEARNSHAW (Hilary), VAN ROYEN (Paul), DENEKENS (Joke), « *Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review* », *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, vol. 26, n° 5, octobre 2001, p. 333.

professionnels de santé intervenant dans le cadre de son parcours de soins. La « participation du patient »<sup>321</sup> va quant à elle désigner les rapports développés entre le patient et le médecin dans les limites des décisions partagées. Aussi, le concept du *patient empowerment*<sup>322</sup> analyse le comportement du patient dans le contrôle de sa pathologie. Enfin, la doctrine du *patient engagement* (ou *patient implication* apparaît comme une notion plutôt unificatrice.

Plus spécifiquement, le concept du *patient engagement* peut se définir comme [Traduction] « des patients, des familles, leurs représentants et des professionnels de la santé travaillant en partenariat actif à divers niveaux du système de santé — soins directs, conception et gouvernance organisationnelles et élaboration de politiques — pour améliorer la santé et les soins de santé »<sup>323</sup>. Au sein de cette définition, trois échelons se dégagent : les « soins directs », c'est-à-dire l'endroit où se construisent les rapports entre le patient et les différents professionnels de santé au moment de la prévention, du diagnostic et du traitement proposé ; la « gouvernance organisationnelle » qui renvoie aux structures de santé (maisons ou centres de santé), à l'hôpital ou encore aux réseaux de soins au sein desquels exercent des médecins généralistes (soins de premier recours) ; et « l'échelon politique » correspondant aux diverses instances qui favorisent l'organisation du système de soins.

De plus, différentes études ont pu montrer l'impact positif de cette doctrine sur la santé des individus dans certaines circonstances<sup>324</sup>. La doctrine du *patient engagement* apparaît également comme un outil permettant de réduire les dépenses de santé et corrélativement d'éviter certains actes injustifiés<sup>325</sup>. Toutefois, cet impact positif est à relativiser dans la

---

<sup>321</sup> GUADAGNOLI (Edward), WARD (Patricia), « *Patient participation in decision-making* », *Social Science & Medicine*, vol. 47, n° 3, août 1998, p. 331.

<sup>322</sup> AUJOULAT (Isabelle), D'HOORE (William), DACCACHE (Alain), « *Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony?* », *Patient Education and Counseling*, vol. 66, n°1, avril 2007, p. 15.

<sup>323</sup> « *We define patient and family engagement as patients, families, their representatives, and health professionals working in active partnership at various levels across the health care system — direct care, organizational design and governance, and policy making — to improve health and health care* ». CARMAN (Kristin), DARDESS (Pam), MAURER (Maureen), SOFAER (Shoshanna), ADAMS (Karen), BECHTEL (Christine), SWEENEY (Jennifer), « *Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies* », *Health Affairs*, vol. 32, n° 2, février 2013, p. 224.

<sup>324</sup> CHARMEL (Patrick), FRAMPTON (Susan), « *Building the business case for patient-centered care* », *Healthcare Financial Management*, vol. 62, n° 3, mars 2008, p. 81 (biblio p. 80–85) ; FROSCHE (Dominick), ELWYN (Glyn), « *I Believe, Therefore I Do* », *Journal of General Internal Medicine*, vol. 26, n° 1, janvier 2011, p. 2.

<sup>325</sup> MOCKFORD (Carol), STANISZEWSKA (Sophie), GRIFFITHS (Frances), HERRON - MARX (Sandra), « *The impact of patient and public involvement on UK NHS health care : a systematic review* », *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 24, n° 1, p. 37.

mesure où les données acquises à ce jour restent foncièrement modestes<sup>326</sup>. Au demeurant, cette doctrine reste peu en rapport avec la notion de soins, nonobstant qu'une étude en date de 2015 vienne tempérer cette affirmation<sup>327</sup>.

En effectuant une comparaison avec les différents concepts précités, il ressort que la doctrine du *patient engagement* se présente comme la plus unificatrice et par conséquent, elle constitue ici une référence majeure, sans pour autant être exclusive. C'est donc dans ce cadre précis que la e-santé fait son entrée en scène (§2).

## **§2 : E-santé et doctrine du *patient engagement***

Aujourd'hui, la e-santé apparaît comme un instrument essentiel de la doctrine du *patient engagement*. Selon Eysenbach, la e-santé est un domaine émergent à l'intersection de l'informatique médicale, de la santé publique et des affaires, faisant référence aux services de santé et aux informations fournies ou améliorées via Internet et les technologies connexes. Dans un sens plus large, la e-santé caractérise non seulement un développement technique, mais aussi un état d'esprit, une façon de penser, une attitude et un engagement pour améliorer les soins aux niveaux local, régional et mondial en utilisant les TIC<sup>328</sup>. Ferguson, quant à lui, énonce l'avènement du *e-patient* pleinement concerné par sa prise en charge et éduqué sur sa maladie et ce au moyen des possibilités techniques mais aussi grâce aux groupes de soutien médicaux en ligne<sup>329</sup>.

Toutefois, les diverses études menées jusqu'alors sur l'impact positif de la e-santé sur la doctrine du *patient engagement* restaient assez clairsemées. C'est la raison pour laquelle Dumez et Minvielle ont décidé de réaliser une synthèse ayant pour but « de définir, de catégoriser et de synthétiser les conclusions issues des travaux sur l'effet de l'e-santé sur

---

<sup>326</sup> *Id.*

<sup>327</sup> POMEY (Marie-Pascale), GHADIRI (Djahanchah-Philip), KARAZIVAN (Philippe), FERNANDEZ (Nicolas), CLAVEL (Nathalie), « *Patients as Partners: A Qualitative Study of Patients' Engagement in Their Health Care* », *Plos One*, vol. 10, n° 4, p. 3 (biblio p. 1-19).

<sup>328</sup> EYSENBACH (Gunther), « *What is e-health?* », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 3, n° 2, juin 2001 p. 3.

<sup>329</sup> FERGUSON (Tom), FRYDMAN (Gilles), « *The first generation of e-patients, the new medical colleagues could provide sustainable healthcare solutions* », *British Medical Journal*, vol. 15, mai 2004, p. 1149.

l'engagement du patient »<sup>330</sup>. Afin de mener à bien cette synthèse, les deux auteurs ont décidé de réaliser une analyse de plusieurs travaux, à savoir « 57 publications, 5 ouvrages et 5 actes de colloque ou articles de presse »<sup>331</sup> qui seront mis en exergue dans la suite de cette écriture. Ici débute alors la rencontre de la démocratie sanitaire avec la e-santé (Section 2).

## **Section 2 : De la démocratie sanitaire à sa rencontre avec la e-santé**

La démocratie sanitaire est un concept apparu à la fin des années 1990. Tabuteau a pu analyser trois temps qui ont permis l'éclosion de ce concept<sup>332</sup> (§1). La e-santé, par le biais de ses nombreux outils numériques, possède un véritable impact positif sur l'engagement du patient (§2).

### **§1 : La démocratie sanitaire**

Tout d'abord, trois temps ont permis l'éclosion de la démocratie sanitaire selon Tabuteau :

Le premier temps est celui de l'avènement des droits du patient avec la loi Kouchner. A ce titre, il est possible de citer notamment le droit à l'information, le droit d'accès au dossier médical, le droit d'être indemnisé, ou encore le droit au consentement libre et éclairé du patient. Cette loi va également faciliter les recours pour les usagers avec la mise en place des commissions de conciliation et de l'Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux (ONIAM).

Le deuxième temps est celui de la place qu'occupe le patient dans le système de santé avec notamment l'éclosion des associations de patients. En effet, dans les années 1980, « le mouvement associatif, autour du SIDA et des myopathies notamment, revendique un rôle actif du patient dans les choix d'évolution du système de santé »<sup>333</sup>. Les ordonnances Juppé

---

<sup>330</sup> DUMEZ (Hervé), MINVIELLE (Etienne), « *L'e-santé rend-elle la démocratie sanitaire pleinement performative ?* », *Systèmes d'information & management*, vol. 22, n° 1, 2017, p. 15.

<sup>331</sup> *Ibid*, p. 17.

<sup>332</sup> TABUTEAU (Didier), « La place de l'utilisateur : vers une vraie démocratie sanitaire ? », *Les Actes des Universités d'été de l'ANAP*, Tours.

<sup>333</sup> DUMEZ (Hervé), MINVIELLE (Etienne), art. cit., p. 18.

vont par la suite permettre aux patients de se faire représenter dans les différentes instances de santé. C'est également au sein de ce mouvement que s'ouvrent les États Généraux de la santé en 1998.

Le troisième et dernier temps est assez récent. Il s'agit de l'*aggiornamento* de la relation patient-médecin. Sur ce point, « des travaux de la fin des années 90 expliquent en effet comment les patients sont susceptibles d'intervenir sur les politiques de recherche, de contester l'efficacité de certains médicaments, ou de prendre position sur la définition de la maladie et des formes de traitement »<sup>334</sup>.

La démocratie sanitaire permet donc d'associer d'une part les usagers du système de santé et d'autre part les professionnels de santé, en permettant au patient de se faire représenter et de posséder des droits. Sur ce point, la e-santé possède donc un impact positif non négligeable sur la doctrine du *patient engagement* (§2).

## **§2 : L'impact positif de la e-santé sur la doctrine du *patient engagement***

Dans son ouvrage paru en 2016, Topol met en exergue trois outils numériques ayant pour but de promouvoir une plus grande autonomie du patient : les sites d'information (A), les outils connectés (B) et les réseaux sociaux (C)<sup>335</sup>.

### **A- Les sites d'information**

Les sites d'information disponibles sur Internet sont multiples. Ces derniers peuvent prendre la forme de blogs, de site personnel ou bien de forums. Souvent, ce sont les patients qui sont à l'origine de ces plateformes numériques. D'abord snobés par les professionnels de santé, ces derniers se sont finalement laissés convaincre jusqu'à les utiliser eux-mêmes. A l'ère du numérique, le patient peut désormais obtenir toutes les informations médicales qu'il recherche par le biais d'Internet et corrélativement de raconter son vécu à d'autres patients dans la

---

<sup>334</sup> *Id.*

<sup>335</sup> TOPOL (Eric), *The Patient Will See You Now : The Future of Medicine Is in Your Hands*, New-York, Basic Books, 2016, p. 32.

même situation que lui. Sur ce point, Demiris affirme que cette expérience permet au patient d'obtenir un soutien moral et de renforcer ou de créer un lien social<sup>336</sup>.

Les sites d'information permettent donc au patient de se renseigner plus précisément sur sa pathologie et donc de le rendre acteur de sa propre maladie. Depuis plusieurs années, de nombreux outils connectés ont pu voir le jour dans le but d'aider le patient à adopter une bonne hygiène de vie ou à contrôler sa maladie (B).

## **B- Les outils connectés**

Selon une étude publiée en septembre 2016, près de 39% des Français utilisent un objet ou un accessoire connecté dans le cadre de leur activité sportive<sup>337</sup>.

Les outils connectés au service de la santé peuvent prendre diverses formes : podomètre, montre connectée ou encore application. Toutefois, il convient de ne pas confondre les dispositifs médicaux et les objets connectés de loisirs et de bien-être. Les premiers recueillent les données de santé du patient et interviennent en temps réel, notamment dans le suivi des maladies chroniques. Aussi, ils sont soumis à un cadre réglementaire strict sur leur fiabilité. Les seconds en revanche incitent simplement les individus à adopter et conserver une bonne hygiène de vie. Ils disposent notamment de capteurs permettant de mesurer certains paramètres de santé, tels que le sommeil ou encore la fréquence cardiaque (oreiller, pèse-personne, fourchette etc...).

Les outils connectés possèdent donc des effets positifs sur la doctrine du *patient engagement*. Cependant, le patient ressent parfois le besoin de partager son expérience et de construire corrélativement des liens sociaux avec des individus atteints de la même pathologie. Les réseaux sociaux constituent alors un véritable lieu d'échanges au sein duquel le patient peut s'exprimer librement (C).

---

<sup>336</sup> DEMIRIS (George), « *The diffusion of virtual communities in health care : Concepts and challenges* », *Patient Education and Counseling*, vol. 62, n° 2, août 2006, p. 185.

<sup>337</sup> En 2016, enquête réalisée par OpinionWay et l'IRMES, du 5 au 29 septembre 2016 pour Attitude Prévention, auprès d'un échantillon principal représentatif de 1 048 personnes âgées de 18 à 64 ans et d'un sur-échantillon complémentaire de 300 parents d'enfants 6-17 ans, ayant répondu à un questionnaire déclaratif online, et mesuré le nombre de pas effectués sur 7 jours à l'aide d'un podomètre.

## **C- Les réseaux sociaux**

Les réseaux sociaux, tels que Facebook ou encore Instagram, constituent aujourd'hui de véritables vecteurs de liens sociaux. En effet, les différents groupes et espaces qui peuvent être créés par le biais de ces outils apparaissent comme des lieux d'échanges au sein desquels les patients peuvent librement discuter et se confier. De plus, « plusieurs usages guident les échanges rendus possibles [...] : l'évaluation de la qualité des soins des établissements ou des praticiens par les patients et leur entourage ; l'aide aux situations d'urgence où les données de première main délivrées par les citoyens situés dans les zones sinistrées s'avèrent particulièrement informatives [...] ; la promotion de la santé par la diffusion de messages publics adaptés ; la gestion de la maladie [...] »<sup>338</sup>.

Ainsi, ces trois outils numériques (sites d'information, outils connectés et réseaux sociaux) permettent indéniablement au patient d'être davantage autonome dans la gestion de sa santé et / ou de sa pathologie. Dès lors, « ce supplément d'autonomie répond dans tous les cas aux attentes de la démocratie sanitaire : cette dernière aurait par ce biais un effet performatif permettant de passer à une relation plus équilibrée entre patients et professionnels »<sup>339</sup>.

Bien que la e-santé possède de nombreux effets positifs sur la doctrine du *patient engagement*, elle reste un outil nouveau qui possède ses limites (Section 3).

### **Section 3 : Les limites démocratiques de la e-santé face à la doctrine du *patient engagement***

Comme toute nouvelle technologie, la e-santé ne présente pas uniquement des points positifs. En effet, elle fait notamment face à des difficultés de fonctionnement et de mise en œuvre. Dumez et Minvielle ont identifiés quatre risques majeurs susceptibles de nuire aux effets positifs de la e-santé sur la doctrine du *patient engagement*<sup>340</sup>.

---

<sup>338</sup> DUMEZ (Hervé), MINVIELLE (Etienne), art. cit., p. 20.

<sup>339</sup> *Ibid*, p. 21.

<sup>340</sup> *Ibid*, p. 22.

Le premier risque est relatif aux « attitudes des patients face au désir d'être pro-actifs dans la gestion de leur maladie, et face à l'e-santé »<sup>341</sup>. En effet, les nouveaux instruments numériques sont appréhendés par les patients comme des outils positifs, leur permettant de simplifier leur quotidien. Toutefois, plusieurs critères doivent être réunis afin qu'il en soit ainsi. D'abord, « l'adoption de la technologie par les patients doit d'abord être pérenne. Or, rien ne le garantit, notamment lorsqu'il s'agit des outils et montres connectés »<sup>342</sup>. De plus, certaines disparités subsistent, notamment au travers de l'utilisation qui peut être faite de ces outils numériques. En effet, certains patients restent encore aujourd'hui assez insensibles à ces nouveaux instruments. Dans ce cadre, la relation patient-médecin ne serait pas affectée mais si le système de santé venait à basculer entièrement vers le digital, le patient réfractaire pourrait dès lors se sentir quelque peu oublié et corrélativement être mal pris en charge. Au demeurant, « tous les patients n'ont pas non plus la même appétence à connaître leur état de santé, ni à échanger à propos de celui-ci. S'ils souhaitent s'informer, ils ne sont pas nécessairement désireux de s'engager »<sup>343</sup>. En effet, très peu d'utilisateurs contribuent à la mise en ligne de contenus sur les forums et tous n'envoient pas de messages. Ces « *lurkers* » ou « voyeurs » représentent entre 10 % et 50 % environ des abonnés<sup>344</sup>. Il résulte donc de l'ensemble de ces éléments un bilan déjà étudié auparavant : certains patients n'apprécient pas de posséder des informations en lien avec leur santé. C'est la raison pour laquelle ils préfèrent rester dans l'ignorance, et corrélativement ne pas connaître leurs résultats, résultats qui pourraient s'assimiler à une forme d'angoisse.

Le deuxième risque quant à lui concerne « le respect de la vie privée des patients »<sup>345</sup>. En effet, de nombreux patients appréhendent aujourd'hui des piratages sur leurs données de santé. Sur ce point, « le potentiel de création de bases de données en santé étant immense, qu'il s'agisse de données médicales, comportementales ou génétiques, leur protection représente un défi, tant au niveau des acteurs du système de soins que des opérateurs du numérique »<sup>346</sup>. Plusieurs entretiens ont été menés par le Healthcare Data Institute : il en ressort que « les patients s'expriment plus spontanément à propos de leur pathologie sur les réseaux sociaux qu'auprès des professionnels de santé. Ils y décrivent leur humeur, évoquent

---

<sup>341</sup> DUMEZ (Hervé), MINVIELLE (Etienne), art. cit. p. 22.

<sup>342</sup> *Id.*

<sup>343</sup> *Id.*

<sup>344</sup> AKRICH (Madeleine), MEADEL (Cécile), « Prendre ses médicaments/prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques », *Sciences sociales et santé*, vol. 20, n° 1, 2002, p. 92.

<sup>345</sup> DUMEZ (Hervé), MINVIELLE (Etienne), art. cit., p. 23.

<sup>346</sup> *Id.*

leurs conditions de vie, l'expérience qu'ils font du traitement, les bénéfices qu'ils en retirent, l'inconfort qu'ils constatent ou les effets indésirables qu'ils ressentent. La parole partagée sur les réseaux est récurrente et librement exprimée, c'est-à-dire non déterminée par les questions posées »<sup>347</sup>. Toutefois, ces nouvelles pratiques qui se démocratisent de plus en plus chaque jour laissent place à un nouveau phénomène particulièrement inquiétant : celui de l'usage de ces données de santé par les réseaux sociaux. En effet, plusieurs scandales relatifs à la transmission des données de santé ont éclaté récemment. A titre d'exemple, la plateforme *Doctolib* est actuellement au cœur d'une polémique majeure. Elle serait à l'origine de la transmission de données de ses utilisateurs au réseau social *Facebook* et au service de publicité en ligne *Outbrain* et ce, à des fins marketing. Selon *Mobil Sicher* (un média allemand), les données en question porteraient sur les différentes recherches effectuées par les internautes sur la plateforme litigieuse. Cette transmission révélerait alors des informations sur l'état de santé des patients, ce qui est bien évidemment assez problématique. Mais le scandale ne s'arrête pas là : les utilisateurs pourraient même être potentiellement identifiables grâce à l'adresse IP utilisée qui aurait également été envoyée.

En février 2021, un autre scandale éclate sur cette même thématique. Le journal *Libération* et le blog spécialisé en cybersécurité *Zataz* découvrent un fichier comportant les données médicales sensibles de près de 500 000 personnes en France, un fichier en circulation libre sur le Web. Lorsque la CNIL a eu connaissance de ce fichier, elle a alors immédiatement sommé l'éditeur du site ainsi que l'hébergeur californien de le retirer, mais sans résultat. La CNIL a alors passé la vitesse supérieure en assignant en référé les fournisseurs d'accès Internet en question. Par une ordonnance en date du 4 mars 2021, le Tribunal judiciaire de Paris a fait droit à cette demande<sup>348</sup>.

Ainsi, le fait pour les patients d'exposer leur état de santé sur les réseaux sociaux ne les met pas à l'abri d'une potentielle transmission ou d'un potentiel piratage de leurs données de santé qui pourraient être ensuite exposées au grand public ou même revendues par la suite. Dès lors, « cette part de nous-même cédée à des opérateurs de données nous lie en quelque sorte à ces derniers »<sup>349</sup>. De plus, comme le souligne Evgeny Morozov : « On vit dans une période très confuse, caractérisée par ce que j'aime appeler "l'asymétrie épistémique" : les citoyens sont entièrement transparents, quantifiables, tandis que les institutions sont plus opaques que

---

<sup>347</sup> AUTELITANO (Lina), HENRY (Caroline), MEBARKI (Adel), OLIVIER (Patrick), ORCHARD (Francisco), « Les réseaux sociaux et la santé : un enjeu pour le suivi des patients et la recherche scientifique », *International Think Tank dedicated to Big Data in healthcare*, septembre 2018, p. 9.

<sup>348</sup> TJ de Paris, ord. réf., 4 mars 2021, n° 21/51823.

<sup>349</sup> DUMEZ (Hervé), MINVIELLE (Etienne), art. cit., p. 23.

jamais. Quand on parle de “quantification de la vie”, on doit donc avoir en tête qu’un seul élément du système politique - le citoyen - est “quantifié” [...]. Cette alliance tactique entre les limitations épistémiques du big data et les transformations politiques du néolibéralisme représente l’une des plus grandes menaces à la démocratie aujourd’hui »<sup>350</sup>.

Le troisième risque est quant à lui relatif au « comportement des professionnels face à l’e-santé »<sup>351</sup>. En effet, le professionnel de santé, qu’il soit pharmacien, infirmier, médecin ou encore chirurgien dentiste, demeure la personne en qui le patient a confiance. L’éclosion de la e-santé en France et dans le monde ne remet pas tant en cause cette relation de confiance patient-soignant. Cependant, une nouvelle approche du soin se développe : le professionnel de santé joue désormais un rôle d’assistant auprès du patient en l’aidant à mieux s’informer, en l’orientant vers des sources fiables et en le dirigeant vers une utilisation rationnelle des nouveaux instruments numériques. Pourtant, en pratique, tous les soignants ne sont pas favorables à l’avènement de la e-santé. Certains restent assez conservateurs, voire réfractaires à cette nouvelle médecine 2.0. Ils considèrent notamment qu’une visio-conférence ne suffit pas à diagnostiquer correctement une pathologie. Ils ont besoin de voir le patient, de le toucher pour poser un diagnostic fiable. En clair, la e-santé n’a pas vocation à remplacer le professionnel de santé dans la mesure où tous les actes médicaux ne peuvent être effectués par des outils technologiques ou plus spécifiquement encore par des robots. Néanmoins, la crise sanitaire actuelle a néanmoins permis à la plupart des soignants de changer d’avis sur la e-santé et de reconnaître que cette nouvelle médecine pouvait être utilisée à bon escient dans certains cas.

Enfin, le quatrième risque concerne « la qualité de l’information produite »<sup>352</sup>. Avec Internet, le patient peut avoir accès à des centaines de sites sur le Web, plus ou moins fiables et se forger ainsi une opinion sur son éventuelle pathologie. Toutefois, la qualité de cette information reste faillible. En effet, les informations contenues peuvent être fausses, ou difficiles à comprendre pour les profanes et ainsi être sujettes à une mauvaise interprétation de l’utilisateur. De plus, l’automédication est une problématique majeure dans la mesure où le patient peut désormais accéder à des médicaments en vente libre sur Internet. Il peut par

---

<sup>350</sup> LIBÉRATION, *Interview Evgeny Morozov : « Les technologies sont des concentrés d’idéologies »*, 20 avril 2015, [https://www.liberation.fr/eclairs/2015/04/20/les-technologies-sont-des-concentres-d-ideologies\\_1254606/](https://www.liberation.fr/eclairs/2015/04/20/les-technologies-sont-des-concentres-d-ideologies_1254606/).

<sup>351</sup> DUMEZ (Hervé), MINVIELLE (Etienne), art. cit., p. 23.

<sup>352</sup> *Id.*

exemple ingérer un médicament sans connaître le bon dosage, ce qui peut corrélativement avoir des conséquences désastreuses sur le long terme.

Finalement, la e-santé possède des effets positifs sur le patient, mais également « des risques associés à l'impact de l'e-santé sur l'engagement du patient »<sup>353</sup>. En effet, « la confidentialité des données personnelles face aux hackers et mutuelles avides d'informations, l'appauvrissement des relations de soins transformées en des échanges déshumanisés, virtuels et artificiels ou encore les professionnels de santé réduits à de simples techniciens de l'organe malade invitent à relativiser cette euphorie technophile »<sup>354</sup>. De plus, la télémédecine est devenue un outil important dans le parcours de soins du patient, avec notamment les consultations médicales en visioconférence. Si son implantation dans les établissements de santé se fit sans mal, son implantation dans les EHPAD est une toute autre histoire (Chapitre 3).

---

<sup>353</sup> DUMEZ (Hervé), MINVIELLE (Etienne), art. cit., p. 24.

<sup>354</sup> GRIT (Morgan), art. cit., p. 922.

# **Chapitre 3 : Focus sur la télémédecine, une pratique essentielle dans le parcours de soins du patient**

Aujourd'hui, la télémédecine est devenue un outil incontournable pour les acteurs du système de santé et un véritable atout pour le parcours de soins du patient et ce d'autant plus depuis la crise sanitaire de la Covid-19 (Section 1). Toutefois, certains secteurs font encore de la résistance face à ces nouvelles pratiques en voie de développement, et notamment le secteur médico-social (Section 2).

## **Section 1 : Télémédecine et parcours de soins du patient**

Comme évoqué *infra*<sup>355</sup>, la télémédecine regroupe cinq composantes : la téléexpertise, la téléconsultation, la télésurveillance médicale, la téléassistance médicale et la régulation médicale<sup>356</sup>.

La télémédecine est un outil devenu essentiel dans la prise en charge des patients et d'autant plus depuis la crise sanitaire de la Covid-19. Son potentiel est immense pour améliorer d'une part l'accès aux soins et d'autre part le parcours de soins du patient. A titre d'exemple, en 2017, les ARS ont financé 195 projets relatifs à la télémédecine<sup>357</sup>. Pour Nicolas Revel, ex directeur général de la Caisse nationale d'assurance maladie, « il est essentiel de maintenir un parcours de soins coordonné et optimisé au maximum par le médecin référent »<sup>358</sup>.

Depuis le 15 septembre 2018 et le 10 février 2019, la téléconsultation et la téléexpertise sont respectivement entrées dans le droit commun. La téléconsultation se définit désormais comme

---

<sup>355</sup> *infra*, p. 83.

<sup>356</sup> C.sant.publ., art.R.6316-1.

<sup>357</sup> DIRECTION GÉNÉRALE DE L'OFFRE DE SOINS, *Les chiffres clés de l'offre de soins*, février 2018, [https://www.ars.sante.fr/system/files/2018-02/2018-02-06\\_dgos\\_chiffres\\_cles\\_2018.pdf](https://www.ars.sante.fr/system/files/2018-02/2018-02-06_dgos_chiffres_cles_2018.pdf).

<sup>358</sup> LES ÉCHOS, *Comment repenser le parcours de soins à l'ère de la télémédecine ?*, 9 avril 2018, <https://www.lesechos.fr/idees-debats/cercle/comment-repenser-le-parcours-de-soins-a-lere-de-la-tele-medecine-131284>.

« la consultation à distance réalisée entre un médecin exerçant une activité libérale conventionnée, dit “téléconsultant”, quel que soit son secteur d’exercice et sa spécialité médicale, et un patient, ce dernier pouvant, le cas échéant, être assisté par un autre professionnel de santé »<sup>359</sup>. La téléexpertise se définit quant à elle comme « l’expertise sollicitée par un médecin dit “médecin requérant” et donnée par un médecin dit “médecin requis”, en raison de sa formation ou de sa compétence particulière, sur la base d’informations ou d’éléments médicaux liés à la prise en charge d’un patient, et ce, hors de la présence de ce dernier »<sup>360</sup>. Ces deux actes sont désormais remboursés par l’assurance maladie mais sous certaines conditions.

Parmi les projets portés par les ARS, Aissou, Danos et Jolivet ont analysé de façon approfondie quatre d’entre eux<sup>361</sup>. D’abord, le logiciel *Diabeo*. Lancé en 2004, Diabeo est un système d’accompagnement à distance des patients atteints de diabète de type 1 et de type 2 insulinotraités. Ce logiciel se compose d’un carnet de surveillance glycémique actif ouvert au patient par le biais d’une application mobile ainsi qu’un portail Internet dédié mais également à l’équipe soignante sur un portail sécurisé. En pratique, le patient entre lui-même tous les jours ses données glycémiques dans son propre dossier en ajoutant également la quantité de sucres ingérée au cours du repas et son activité physique. Par la suite, toutes ces données sont analysées et stockées et le logiciel fournit des recommandations au patient en lui permettant d’ajuster sa dose d’insuline. Derrière ce logiciel, des professionnels de santé suivent à distance l’évolution du diabète du patient en temps réel. L’équipe pluridisciplinaire peut ainsi proposer au patient des téléconsultations médicales ou paramédicales en fonction de l’état de santé de ce dernier.

Ensuite, les auteurs ont analysé l’établissement Calydial. Le Centre associatif lyonnais de dialyse (Calydial) avait pour objectif de limiter la perte de temps médical lié à un nombre particulièrement important de visites à domicile. Pour se faire, ce centre a décidé de se rapprocher d’Orange Healthcare qui possédait notamment le stylo communicant (réception, envoi et stockage des données). En pratique, le patient fait un bilan de sa séance de dialyse en cochant les informations sur une feuille. Ces données sont ensuite transmises à l’équipe

---

<sup>359</sup> CONVENTION NATIONALE ORGANISANT LES RAPPORTS ENTRE LES MÉDECINS LIBÉRAUX ET L’ASSURANCE MALADIE SIGNÉE LE 25 AOÛT 2016, art.28.6.1.1.

<sup>360</sup> CONVENTION NATIONALE ORGANISANT LES RAPPORTS ENTRE LES MÉDECINS LIBÉRAUX ET L’ASSURANCE MALADIE SIGNÉE LE 25 AOÛT 2016, art.28.6.2.1.

<sup>361</sup> AISSOU (Mourad), DANOS (Jean-Pierre), JOLIVET (Alexia), *op. cit.*, p. 21.

soignante une fois par jour à l'aide du stylo communicant. Ce dernier enregistre alors les informations contenues sur la feuille grâce à une micro caméra intégrée. Les données sont envoyées sur un serveur qui va centraliser toutes les informations de tous les patients. Ces dernières sont restituées sur un site Internet dédié aux professionnels de santé de Calydial. Enfin, les données sont analysées par un système de télésurveillance qui va générer une aide à la décision médicale.

Le projet « suivi cardiaque à domicile » quant à lui a été déployé en 2006 en Basse-Normandie. Il s'agit d'un projet d'amélioration de la prise en charge des patients souffrant d'insuffisance cardiaque. Ce projet comporte entre autres la mise en place d'un système de suivi à domicile des patients en sortie d'hospitalisation. En pratique, ce système permet un échange entre le patient et une équipe soignante de suivi à distance. Au domicile du patient est installé un terminal dédié à écran tactile (*Web-e-phone*). Ainsi, le patient entre tous les jours des données relatives à son état de santé et reçoit des conseils et informations adaptés sur l'écran du terminal. Cet outil permet notamment un échange direct entre trois acteurs : l'équipe soignante, le médecin traitant et le patient grâce à une fonctionnalité classique de téléphone et une fonctionnalité de messagerie électronique. Ainsi, l'équipe soignante peut accéder à toutes les informations rentrées par le patient par le biais d'un portail sécurisé.

Enfin, un nouveau réseau régional de cancérologie a été déployé en Pays de la Loire, « *OncoPL* ». Ce réseau a notamment recours à des solutions de télémédecine afin d'améliorer le suivi et la prise en charge des patients atteints de cancer. OncoPL repose sur deux outils de télémédecine, à savoir un dispositif de visioconférence permettant la tenue de réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP) à distance et un dossier communicant en cancérologie (DCC) partagé que chaque médecin peut consulter.

Il convient de préciser qu'aucun de ces quatre projets n'a pour l'heure été évalué sur l'ensemble des aspects clinique, organisationnel et médico-économique. Toutefois, chacun de ces projets ont véritablement apporté une plus-value sur l'amélioration du parcours de soins du patient. Pour *Diabeo*, ce sont 2,9 heures de temps de transport qui ont été évitées pour le patient et 2,4 heures de temps de travail économisé. Le projet Calydial a permis d'éviter 10 jours d'hospitalisation pour le patient par an. Le projet SCAD a permis une économie nette de plus de 540 000 euros par an, soit 3600 euros économisés par patient et par an.

Il résulte donc de l'ensemble de ces éléments que « la télémédecine permet de réaliser de nombreux gains, notamment une réduction de l'isolement géographique, une sécurisation des pratiques médicales, la suppression de certaines consultations ou hospitalisations non nécessaires. Les principaux bénéfices se mesurent en gain de temps (transports évités, réorganisation du temps de travail, etc.) et en sécurité (baisse des risques, continuité des soins) »<sup>362</sup>.

La télémédecine constitue aujourd'hui un outil indispensable dans la bonne prise en charge du patient et ce d'autant plus depuis la crise sanitaire de la Covid-19. Le secteur sanitaire s'est assez rapidement laissé convaincre par cette nouvelle médecine 2.0. Cependant, dans le secteur médico-social et principalement les EHPAD, l'engouement pour la télémédecine est tout autre (Section 2).

## **Section 2 : Une résistance du secteur médico-social face à la télémédecine**

Le secteur sanitaire et le secteur social et médico-social ont tous deux adopté une approche différente de la télémédecine. En effet, la crise sanitaire a mis en lumière un immense paradoxe : les équipes soignantes ainsi que les résidents des EHPAD « n'ont pas eu recours à la télémédecine dans les mêmes proportions que ce qui a été constaté dans la société en général »<sup>363</sup>. Le déploiement de la télémédecine dans ces établissements s'est davantage traduit par une volonté de maintenir un lien social qu'un suivi médical. La question pourrait donc se poser de savoir pourquoi les EHPAD n'ont-ils pas surfé sur la vague de la télémédecine, alors que son utilisation n'a jamais été aussi plébiscitée que pendant la crise sanitaire de la Covid-19. L'une des réponses qui pourrait être apportée serait celle-ci : « la télémédecine n'a pas vocation à prendre en EHPAD la même place que dans la société en général, ou pas dans les mêmes conditions »<sup>364</sup>.

---

<sup>362</sup> AISSOU (Mourad), DANOS (Jean-Pierre), JOLIVET (Alexia), *op. cit.*, p. 24.

<sup>363</sup> KUHN-LAFONT (Anna), LARFA (Nassim), « 2021 : L'année du virage de la télémédecine en EHPAD ? », *Matières grises - Le think tank*, janvier 2021, p. 3.

<sup>364</sup> *Ibid*, p. 3.

De nombreux obstacles internes et externes aux EHPAD expliquent le faible recours à la télémédecine par ces derniers. D'abord, la zone géographique. Les zones rurales ne sont pas toutes dotées d'un accès Internet à haut débit, engendrant corrélativement une fracture dans le numérique en santé, malgré la promesse du Gouvernement d'avoir une France fibrée pour 2025.

De plus, les résidents peuvent également constituer un obstacle au développement de la télémédecine dans les EHPAD. Ces derniers sont issus d'une génération qui n'a pas connu l'avènement du numérique. C'est la raison pour laquelle ils préfèrent se tourner vers une médecine humaine et non pas virtuelle. Pourtant, leur implication est essentielle dans le déploiement de la télémédecine car « la pratique de la télémédecine demande une collaboration active du résident, qui doit être le sujet de l'acte, et non son objet »<sup>365</sup>. En outre, de nombreux résidents ne possèdent que de faibles connaissances en matière d'objets connectés (tablette, ordinateur...). Ainsi, une téléconsultation à destination d'un résident mobilisera forcément un soignant dans cette situation pendant toute la durée de l'échange en visioconférence. De surcroît, les résidents souffrent la plupart du temps de plusieurs pathologies, entraînant alors l'intervention de multiples professionnels de santé. Dès lors, la pertinence de l'acte de téléconsultation pourrait être remise en cause dans la mesure où il apparaît peut-être moins adéquat que la télérégulation ou la téléexpertise<sup>366</sup>.

Le faible recours à la télémédecine dans les EHPAD ramène également à une problématique plus contemporaine, à savoir le manque de personnel dans ces établissements. Comme évoqué précédemment, un soignant doit nécessairement être présent pour accompagner le résident dans sa téléconsultation. Cette présence « est indispensable pour des raisons de sécurité évidentes mais également pour gérer l'outil numérique, fluidifier l'échange avec le médecin et apporter toute l'aide nécessaire au résident / patient pour se déshabiller, réaliser certains gestes, et se rhabiller »<sup>367</sup>.

Toutefois, il convient de constater que le recours à la téléconsultation pour les résidents d'EHPAD a permis une baisse non négligeable des transports. Cette baisse s'accompagne nécessairement d'économies « qui pourraient être réallouées au secteur des Ehpad »<sup>368</sup>. Aésio

---

<sup>365</sup> *Ibid*, p. 4.

<sup>366</sup> KUHN-LAFONT (Anna), LARFA (Nassim), art. cit., p. 4.

<sup>367</sup> *Id.*

<sup>368</sup> *Id.*

Santé a mené une étude en 2020 et a ainsi estimé que ces potentielles économies seraient de l'ordre de 15.000 et 30.000€ selon les établissements.

De plus, la crise sanitaire de la Covid-19 a contraint les soignants à « s'approprier des outils numériques en un temps record, sans formation, ni procédures »<sup>369</sup>. Dès lors, le manque de structuration « ne joue évidemment pas en faveur d'une pérennisation des pratiques, tout particulièrement sur des dispositifs aussi pluridisciplinaires et complexes que la télémédecine »<sup>370</sup>. La problématique du faible recours à la télémédecine dans les EHPAD repose également sur la volonté des médecins d'utiliser cet outil numérique.

Pour impulser durablement le recours de la télémédecine dans les EHPAD, le Gouvernement a annoncé le lancement d'un Plan numérique ESMS en avril 2019. Ce plan, particulièrement ambitieux, est financé au démarrage par la CNSA via un plan d'amorçage de 30 millions d'euros. Ainsi, entre fin 2021 et fin 2022, « ce plan vise à soutenir l'acquisition de logiciels ou d'équipements en vue d'informatiser les dossiers uniques des usagers (DUI) d'environ 800 établissements sociaux et médico-sociaux, sélectionnés par les ARS via le filtre d'appels à projets »<sup>371</sup>. En parallèle de ce Plan, un plan d'investissement des ESMS de 600 millions d'euros sur cinq ans a été annoncé à l'issue du Ségur de la santé et acté dans la loi de financement de la sécurité sociale pour 2021<sup>372</sup>.

Avec ces nouveaux plans, le Gouvernement marque sa volonté d'investir massivement dans le numérique en santé pour le secteur médico-social et d'en faire l'une de ses priorités. Toutefois, « pour mettre véritablement à profit ces efforts, il demeure essentiel de structurer et flécher ces financements afin de ne pas reproduire certaines erreurs et pallier efficacement les freins à la révolution numérique que l'on rencontre aujourd'hui dans les établissements »<sup>373</sup>. Ainsi, il est possible de faire le constat suivant : « cela ne sert à rien de déverser des millions d'euros si l'usage de ces crédits n'est pas pensé sur chaque maillon de la chaîne et si chaque partie prenante n'est pas impliquée dans la révolution souhaitée »<sup>374</sup>.

---

<sup>369</sup> *Id.*

<sup>370</sup> *Id.*

<sup>371</sup> KUHN-LAFONT (Anna), LARFA (Nassim), art. cit., p. 5.

<sup>372</sup> Loi n° 2020-1576 du 14 décembre 2020 de financement de la sécurité sociale pour 2021, J.O. 15 décembre 2020, texte n°1.

<sup>373</sup> KUHN-LAFONT (Anna), LARFA (Nassim), art. cit., p. 5.

<sup>374</sup> *Id.*

# Conclusion

---

Il résulte de l'ensemble des éléments développés au sein de ces écritures que le parcours de soins du patient n'est pas toujours rectiligne. Malgré l'effort des pouvoirs publics de mettre en place des instruments juridiques pour lutter contre les déserts médicaux et renforcer l'accessibilité à l'offre de soins sur le territoire, des disparités perdurent. Nonobstant ces difficultés, les obstacles parfois rencontrés par le patient dans le cadre de sa prise en charge ralentissent son parcours et peuvent avoir des conséquences néfastes sur sa santé à long et moyen terme. Les nombreux leviers d'action mis en place par les différents gouvernements requièrent encore un aboutissement sur le terrain qui nécessitera d'attendre plusieurs années avant d'observer une réelle évolution de la situation.

Cependant, l'essor de la e-santé en France a tout de même permis des avancées positives sur le parcours de soins du patient. En effet, elle permet de redonner du temps au médecin, un suivi plus efficace ou encore une optimisation de l'administration des traitements. De nombreux outils e-santé développés ces dernières années ont permis une meilleure prise en charge des patients souffrant de pathologies chroniques. A ce titre, il est possible de citer notamment le logiciel *Diabeo*. Cet outil n'est toutefois pas encore pleinement performant et reste limité à un certain public. Les personnes âgées sont moins sensibles à ce type de technologie dans la mesure où ils ne les maîtrisent pas. Ils ont donc besoin d'une aide pour pouvoir les utiliser convenablement.

Ainsi, le numérique en santé permet, dans une certaine mesure, de fluidifier le parcours de soins du patient. Toutefois, comme évoqué dans les précédents développements, la e-santé ne peut s'appliquer à tous les actes. Cette médecine 2.0 constitue un complément et un gain de temps pour les professionnels de santé qu'elle n'aura jamais vocation à remplacer. De surcroît, ces nouvelles technologies soulèvent de nombreuses questions éthiques : Les citoyens peuvent-ils réellement faire confiance à la e-santé et plus largement encore à la robotique lorsque vient le temps pour le professionnel de prendre une décision quant à une poursuite de traitement ? L'interaction humaine fait indéniablement partie du processus de guérison et de ce fait, aucun outil technologique, aucun robot ne pourra égaler le travail réalisé par le professionnel de santé à ce niveau.

# **Bibliographie**

---

## **OUVRAGES GÉNÉRAUX :**

AUBY (Jean-Marie), *Droit de la santé*, Paris, Presses Universitaires de France (PUF), coll. « Thémis Droit », 1981, 508 pages.

CLÉMENT (Jean-Marie), *Les grands principes du droit de la santé*, Bordeaux, LEH Édition, coll. « Ouvrages généraux », 2005, 209 pages.

DEMICHEL (André), *Le droit de la santé*, Bordeaux, LEH Édition, coll. « Ouvrages généraux », 1998, 138 pages.

DICTIONNAIRE LE ROBERT

DICTIONNAIRE LITTRÉ

## **OUVRAGES SPÉCIAUX :**

ATTIAS-DONFUT (Claudine), *Sociologie des générations : l’empreinte du temps*, Paris, Presses universitaires de France, coll. « Le sociologue », 1998, 256 pages.

AISSOU (Mourad), DANOS (Jean-Pierre), JOLIVET (Alexia), *Structurer les parcours de soins et de santé. Politiques, méthodes et outils pour la mise en œuvre de la loi Santé*, 2 éd., Bordeaux, LEH Édition, coll. « Décideur Santé », 2020, 330 pages.

AIGOUY (Carole), VIOUJAS (Vincent), *La télémédecine dans les établissements de santé*, Bordeaux, LEH Édition, coll. « Pratiques professionnelles », 2014, 173 pages.

BLOCH (Marie-Aline), HÉNAUT (Léonie), *Coordination et parcours : La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, Paris, Dunod, coll. « Santé, social », 2014, 336 pages.

CARADEC (Vincent), *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris, Armand Colin, coll. « A.C Universitair », 2008, 127 pages.

CASTEL (Patrick), CARRERE (Marie-Odile), *Soins en réseau, Pratiques, acteurs et régulation en cancérologie*, Paris, John Libbey Eurotext, coll. « Cancérologie - Hors collection », 2007, 128 pages.

D’ACQUIN (Thomas), *Summa Theologiae*, Original provenant de l’Université de Californie, Société Saint Jean l’Évangéliste, 1947, 442 pages.

DUBOS (René), *L’Homme interrompu*, Paris, Seuil, 1985, 264 pages.

LE GRAND (Grégoire), *La Règle pastorale*, I, Paris, Éditions du Cerf, coll. « Sources chrétiennes », 1992, 257 pages.

MITCHELL (John), *From telehealth to e-health : the unstoppable rise of e-health*, Canberra, Department of Communications Information Technology and the Arts, 1999, 57 pages.

PORTES (Louis), *A la recherche d'une éthique médicale*, Paris, Masson & Cie, Presses Universitaires de France, 1954, 209 pages.

SVANDRA (Philippe), *Comment développer la démarche éthique en unité de soins*, Paris, ESTEM, 2005, 238 pages.

TOPOL (Eric), *The Patient Will See You Now : The Future of Medicine Is in Your Hands*, New-York, Basic Books, 2016, 400 pages.

TOSI (Renzo), *Dictionnaire des sentences latines et grecques : 2286 sentences avec commentaires historiques, littéraires et philologiques*, Jérôme Millon Eds, trad. Rebecca Lenoir, préf. Umberto Eco, 2010, n°18, 1792 pages.

### **THÈSE :**

SULTER (Brice), *Le refus de soin : étude exploratoire à la recherche des grands facteurs de refus de soins en médecine générale de ville*, sous dir. SIEGRIST (S), Université de Lorraine, Faculté de Médecine de Nancy, soutenue le 12 décembre 2016, 196 pages.

### **MÉMOIRE :**

LAVENU (Gilles), *L'optimisation du lien Ville-Hôpital et la coordination des parcours de santé. L'exemple du CH de Fécamp*, Mémoire de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique, 2018, 54 pages.

### **NORMES JURIDIQUES EUROPÉENNES :**

Directive 90/385/CEE du Conseil du 20 juin 1990 concernant le rapprochement des législations des États membres relatives aux dispositifs médicaux implantables actifs, *J.O.C.E.* 20 juillet 1990, p. 17.

Directive 93/42/CEE du Conseil du 14 juin 1993 relative aux dispositifs médicaux, *J.O.U.E.* 12 juillet 1993, p. 1.

Directive 98/79/CE du Parlement européen et du Conseil du 27 octobre 1998 relative aux dispositifs médicaux de diagnostic in vitro, *J.O.U.E.* 7 décembre 1998, p. 1.

Règlement (UE) 2017/745 du Parlement Européen et du Conseil du 5 avril 2017 relatif aux dispositifs médicaux, modifiant la directive 2001/83/CE, le règlement (CE) n° 178/2002 et le règlement (CE) n° 1223/2009 et abrogeant les directives du Conseil 90/385/CEE et 93/42/CEE, *J.O.U.E.* 5 mai 2017, p. 1.

## **LOIS :**

Loi n° 7443 du 30 juin 1838 sur les aliénés.

Loi n° 70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière, *J.O.* 3 janvier 1971, p. 67.

Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, *J.O.* 7 janvier 1978, p. 227.

Loi n° 90-527 du 27 juin 1990 relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation, *J.O.* 30 juin 1990, p. 7664.

Loi n° 94-548 du 1er juillet 1994 relative au traitement de données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, *J.O.* 2 juillet 1994, p. 9559.

Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain, *J.O.* 20 juillet 1994, p. 11056.

Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal, *J.O.* 30 juillet 1994, p. 11060.

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, *J.O.* 3 janvier 2002, p. 124.

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, *J.O.* 5 mars 2002, p. 4118.

Loi n° 2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, *J.O.* 7 août 2004, p. 14063.

Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie, *J.O.* 17 août 2004, p. 14598.

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, *J.O.* 12 février 2005, p. 2353.

Loi n° 2007-1786 du 19 décembre 2007 de financement de la sécurité sociale pour 2008, *J.O.* 21 décembre 2007, p. 20603.

Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, *J.O.* 22 juillet 2009, p. 12184.

Loi n° 2010-1594 du 20 décembre 2010 de financement de la sécurité sociale pour 2011, *J.O.* 21 décembre 2010, p. 22409.

Loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge, *J.O.* 6 juillet 2011, p. 11705.

Loi n° 2012-1404 du 17 décembre 2012 de financement de la sécurité sociale pour 2013, *J.O.* 18 décembre 2012, p. 19821.

Loi n° 2013-869 du 27 septembre 2013 modifiant certaines dispositions issues de la loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge, *J.O.* 29 septembre 2013, p. 16230.

Loi n° 2013-1203 du 23 décembre 2013 de financement de la sécurité sociale pour 2014, *J.O.* 24 décembre 2013, p. 21034.

Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, *J.O.* 29 décembre 2015, p. 24268.

Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, *J.O.* 27 janvier 2016, texte n° 1.

Loi n° 2016-1321 du 7 octobre 2016 pour une République numérique, *J.O.* 8 octobre 2016, texte n° 1.

Loi n° 2016-1827 du 23 décembre 2016 de financement de la sécurité sociale pour 2017, *J.O.* 24 décembre 2016, texte n° 1.

Loi n° 2017-1836 du 30 décembre 2017 de financement de la sécurité sociale pour 2018, *J.O.* 31 décembre 2017, texte n° 1.

Loi n° 2018-493 du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles, *J.O.* 21 juin 2018, texte n° 1.

Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé, *J.O.* 26 juillet 2019, texte n° 3.

Loi n° 2020-1576 du 14 décembre 2020 de financement de la sécurité sociale pour 2021, *J.O.* 15 décembre 2020, texte n° 1.

## **DÉCRETS :**

Décret n° 2010-1229 du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine, *J.O.* 21 octobre 2010, p. 18806.

Décret n° 2021-586 du 12 mai 2021 relatif à la labellisation des hôpitaux de proximité, *J.O.* 13 mai 2021, texte n° 46.

Décret n° 2021-848 du 29 juin 2021 relatif au traitement de données à caractère personnel dénommé « système national des données de santé », *J.O.* 30 juin 2020, texte n° 63.

## **ARRÊTÉS :**

Arrêté du 8 octobre 2014 fixant le périmètre territorial de mise en œuvre des projets pilotes mentionné à l'article 48 de la loi n° 2012-1404 du 17 décembre 2012 de financement de la sécurité sociale pour 2013, *J.O.* 15 octobre 2014, p. 17105.

Arrêté du 6 décembre 2016 portant cahiers des charges des expérimentations relatives à la prise en charge par télésurveillance mises en œuvre sur le fondement de l'article 36 de la loi n° 2013-1203 de financement de la sécurité sociale pour 2014, *J.O.* 15 décembre 2016, texte n° 30.

Arrêté du 25 avril 2017 portant cahier des charges des expérimentations relatives à la prise en charge par télésurveillance du diabète mises en œuvre sur le fondement de l'article 36 de la loi n° 2013-1203 de financement de la sécurité sociale pour 2014, *J.O.* 28 avril 2017, texte n° 44.

Arrêté du 14 novembre 2017 portant cahier des charges des expérimentations relatives à la prise en charge par télésurveillance des patients porteurs de prothèses cardiaques implantables à visée thérapeutique mises en œuvre sur le fondement de l'article 36 de la loi n° 2013-1203 de financement de la sécurité sociale pour 2014, *J.O.* 22 novembre 2017, texte n° 13.

Arrêté du 21 août 2019 portant approbation de l'accord conventionnel interprofessionnel en faveur du développement de l'exercice coordonné et du déploiement des communautés professionnelles territoriales de santé signé le 20 juin 2019, *J.O.* 24 août 2019, texte n° 5.

## **CIRCULAIRES :**

Circulaire du 4 juin 1957 ayant pour objet l'organisation des sorties d'essai dans les hôpitaux psychiatriques.

Circulaire DAS - RV2 n° 2000-310 du 6 juin 2000 relative aux centres locaux d'information et de coordination (CLIC), texte non paru au Journal officiel.

Circulaire DGAS/AVIE/2C n° 2001/224 du 18 mai 2001 relative aux modalités de labellisation pour 2001 des centres locaux d'information et de coordination, texte non paru au Journal officiel.

Circulaire DHOS/DGS n° 2002-215 du 12 avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé : appel à projets sur l'asthme, le diabète et les maladies cardiovasculaires, texte non paru au Journal officiel.

### **ORDONNANCES :**

Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins, *J.O.* 25 avril 1996, p. 6311.

Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée, *J.O.* 25 avril 1996, p. 6324.

Ordonnance n° 2001-198 du 1er mars 2001 relative à la transposition de la directive 98/79/CE du Parlement européen et du Conseil du 27 octobre 1998 relative aux dispositifs médicaux de diagnostic *in vitro*, *J.O.* 3 mars 2001, p. 3392.

Ordonnance n° 2021-584 du 12 mai 2021 relative aux communautés professionnelles territoriales de santé et aux maisons de santé, *J.O.* 13 mai 2021, texte n° 44.

### **JURISPRUDENCE :**

C.E.D.H., 15 juillet 1964, Costa c/ E.N.E.L, affaire 6/64.

C.E.D.H., 29 avril 2003, McGlinchey et autres c/ UK, n° 50390/99.

C.E.D.H., 29 septembre 2005, Mathew c/ Pays Bas, n° 24919/03.

C.E.D.H., 10 juillet 2007, Paladi c/ Moldova, n° 39806/05.

C.E.D.H., 12 juillet 2007, Testa c/ Croatie, n° 20877/04.

C.E.D.H., 30 juin 2009, Viorel Burzo c/ Roumanie, n° 75109/01 et n° 12639/02.

CE., Assemblée, 2 juillet 1993, Milhaud, n° 124960.

CE., 5ème et 4ème chambres réunies, 19 octobre 2016, n° 391538.

Cass., 1<sup>ère</sup> civ., 29 mai 1951, Martin Birot.

Cass., 1<sup>ère</sup> civ., 25 mai 1982, n° 80-95056.

Cass., 1<sup>ère</sup> civ., 19 avril 1988, n° 86-15.607.

Cass., 1<sup>ère</sup> civ., 4 avril 1995, n° 92-17.497.

Cass., 1<sup>ère</sup> civ., 14 octobre 1997, n° 95-19.609,

Cass., 1<sup>ère</sup> civ., 25 février 1997, Hedreul c/ Cousin et autres, n° 94-19.685.

Cass., 1<sup>ère</sup> civ., 15 novembre 2005, n° 04-18.180.

Cass., 1<sup>ère</sup> civ., 12 octobre 2016, n° 15-16.894.

Cons., const., 8 janvier 1991, Décision relative à la Lutte contre le tabagisme et l'alcoolisme, n° 90-283 DC.

Cons., const., 13 août 2004, Loi relative à l'assurance maladie, n° 2004-504 DC.

Cons., const., 27 juillet 1994, Loi relative au respect du corps humain et loi relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal, n° 94-343/344 DC.

Cour suprême de Californie, 2 décembre 2005, Guadalupe Benitez.

### **ARTICLES :**

AKRICH (Madeleine), MEADEL (Cécile), « Prendre ses médicaments/prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques », *Sciences sociales et santé*, vol. 20, n° 1, 2002, p. 89-116.

ALFANO (Nicolas), BERTOLUCCI (Marius), SAINT JONSSON (Anaïs), TIBERGHIE (Bruno), « Accès aux soins en contexte de désertification médicale : un rôle tampon joué par la “chaîne de secours” ? Le cas des sapeurs-pompiers français », *Gestion et management public*, vol. 6, n° 3, 2018, p. 51-70.

ALLEN (Ace), « *Morphing Telemedicine - Telecare - Telehealth - eHealth* », *Telemed Today*, janvier 2000, p. 1-43.

AUJOULAT (Isabelle), D'HOORE (William), DACCACHE (Alain), « *Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony?* », *Patient Education and Counseling*, vol. 66, n°1, avril 2007, p. 13–20.

AUTELITANO (Lina), HENRY (Caroline), MEBARKI (Adel), OLIVIER (Patrick), ORCHARD (Francisco), « Les réseaux sociaux et la santé : un enjeu pour le suivi des patients et la recherche scientifique », *International Think Tank dedicated to Big Data in healthcare*, septembre 2018, p. 1-31.

BLOCH (Marie-Aline), HÉNAUT (Léonie), « De la coordination aux parcours : un changement de paradigme », in BLOCH (M-A), HÉNAUT (L), dir., *Coordination et parcours : La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, Paris, Dunod, 2014, p. 113-134.

BRICARD (Damien), OR (Zeynep), PENNEAU (Anne), « Evaluation d'impact de l'expérimentation Parcours santé des aînés (Paerpa) », *Questions d'économie de la santé*, n° 235, Juillet / Août 2018, p. 1-8.

BROSSET (Estelle), GAMBARDELLA (Stéphane), NICOLAS (Guylène), « Préface », in LECA (A), dir., *La santé connectée et « son » droit : approches de droit européen et de droit français*, Marseille, Presses Universitaires d'Aix-Marseille, 2017, p. 7-9.

BUSSIÈRE (Caroline), « Les centres locaux d'information et de coordination (clic). Genèse et objectifs », *Gérontologie et société*, vol. 25, n° 100, mars 2002, p. 75-81.

CACOT (Pascal), « Les enseignements d'une histoire récente : l'utopie du DMP », *Les Tribunes de la santé*, n° 51, 2016, p.89-98.

CARMAN (Kristin), DARDESS (Pam), MAURER (Maureen), SOFAER (Shoshanna), ADAMS (Karen), BECHTEL (Christine), SWEENEY (Jennifer), « *Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies* », *Health Affairs*, vol. 32, n° 2, février 2013, p. 223–231.

CASTAGNET (Luc), « Fusion des dispositifs d'appui à la coordination des parcours complexes », *RDS*, n° 92, 2019, p. 899-901.

CASTAING (Cécile), « Ouverture du colloque », in DELAVENNE (L), HUBERT (A-C), dir., *E-santé : les enjeux de la médecine de demain*, Bordeaux, LEH Édition, 2018, p. 9-10.

CHARMEL (Patrick), FRAMPTON (Susan), « *Building the business case for patient-centered care* », *Healthcare Financial Management*, vol. 62, n° 3, mars 2008, p. 80–85.

FROSCH (Dominick), ELWYN (Glyn), « *I Believe, Therefore I Do* », *Journal of General Internal Medicine*, vol. 26, n° 1, janvier 2011, p. 2–4.

CLEMENT (Marie-Caroline), COURALET (Pierre-Emmanuel), MOUSQUES (Julien) *et al.*, « Les maisons de santé : un nouvel équilibre entre accessibilité, continuité des soins et organisation des médecins libéraux. Premiers résultats de l'évaluation exploratoire des Maisons de santé de Franche-Comté et de Bourgogne », *Santé Publique*, vol. 21, 2009, p. 79-90.

COLLET (Charlène), « Accès aux soins des patients non atteints de Covid-19 en état d'urgence sanitaire », *Revue droit et santé*, n° 96, 2020, p. 696-700.

DAVER (Corinne), « Le refus de soins : une information spécifiquement adaptée par les praticiens », *Hegel*, n° 2, 2014, p. 202-207.

DEBOST (Claire), « La télémédecine - Volet 1 : Présentation générale : définition et cadre normatif applicable », *RDS*, n° 42, 2011, p. 466-470.

DELMOTTE (Hélène), « “De la e-santé à la santé connectée” : accompagner la transformation de notre modèle de santé », *Hegel*, n° 2, 2015, p. 123-126.

DEMIRIS (George), « *The diffusion of virtual communities in health care : Concepts and challenges* », *Patient Education and Counseling*, vol. 62, n° 2, août 2006, p. 178-88.

DUMÉZ (Hervé), MINVIELLE (Etienne), « L'e-santé rend-elle la démocratie sanitaire pleinement performative ? », *Systèmes d'information & management*, vol. 22, n° 1, 2017, p. 9-37.

DUPAGNE (Dominique), « E-santé », *Communications*, n° 88, 2011, p. 57-65.

DURAND-SALMON (Frédéric), LE TALLEC (Loïc), « La e-santé : de nouveaux usages pour les technologies individuelles en santé publique », *Annales des Mines - Réalités industrielles*, n° 4, novembre 2014, p. 70-75.

EYSENBACH (Gunther), « *What is e-health?* », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 3, n° 2, juin 2001, p. 3-4.

FAVEREAU (Eric), « La laborieuse gestation d'une loi paradoxale », *Les Tribunes de la santé*, n° 53, avril 2016, p. 59-64.

FERGUSON (Tom), FRYDMAN (Gilles), « *The first generation of e-patients, the new medical colleagues could provide sustainable healthcare solutions* », *British Medical Journal*, vol. 15, mai 2004, p. 1148-1149.

FERY-LEMONNIER (Elisabeth), « Les parcours, une nécessité », *Revue ADSP*, n° 88, septembre 2014, p. 11-17.

FRANCHISTEGUY-COULOUME (Isabelle), « La e-santé : menaces ou opportunités pour les organisations de santé ? », *Journal de gestion et d'économie médicales*, vol. 35, n° 4-5, 2017, p. 135-136.

FRÉLAUT (Matthieu), « Les déserts médicaux », *Regards*, n° 53, 2018, p. 107-116.

GIRARD (Mylène), POLTON (Dominique), « La nouvelle réglementation sur l'accès aux données de santé et sa mise en œuvre deux ans après la loi de modernisation de notre système de santé », *Journal du Droit de la Santé et de l'Assurance - Maladie (JDSAM)*, n° 20, 2018, p. 25-29.

GREMY (François), BONNIN (Marine), FARSI (FADILA), DAIGNE (Michel), « Le développement des réseaux de soins et de santé : contexte éthique et politique », *Santé Publique*, vol. 16, n° 1, 2004, p. 133-146.

GRIT (Morgan), « De la télémédecine au télésoin », *Revue droit et santé*, n° 92, 2019, p. 922-924.

GRÜNDLER (Tatiana), « Section 1. Le droit à la protection de la santé », *La Revue des droits de l'Homme*, n° 1, juin 2012, p. 212-226.

GUADAGNOLI (Edward), WARD (Patricia), « Patient participation in decision-making », *Social Science & Medicine*, vol. 47, n° 3, août 1998, p. 329-339.

HUE (Gilberte), « Réseaux de soins », in FORMARIER (M), dir., *Les concepts en sciences infirmières*, 2ème édition, Toulouse, Association de Recherche en Soins Infirmiers, 2012, p. 267-268.

JAUNAIT (Alexandre), « Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient », *Raisons politiques*, n° 11, 2003, p. 59-79.

KUHN-LAFONT (Anna), LARFA (Nassim), « 2021 : L'année du virage de la télémédecine en EHPAD ? », *Matières grises - Le think tank*, janvier 2021, 9 pages.

LALIVE D'EPINAY (Christian), « Les parcours de vie au temps de la globalisation : Un examen du "paradigme du parcours de vie" », in CARADEC (V), ERTUL (S), MELCHIOR (J-P), dir., *Les dynamiques des parcours sociaux : temps, territoires, professions*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2012, p. 21-29.

LAUNOIS (Robert J.), « Les Réseaux de Soins Coordonnés : Un projet de réforme du système de soins français », *The Geneva Papers on Risk and Insurance*, n° 45, octobre 1987, p. 343-349.

LEICHER (Claude), « CPTS et territoire », *Regards*, n° 56, février 2019, p. 81-92.

LOMBRAIL (Pierre), « La loi de santé est votée : loi de santé ? », *Santé Publique*, vol.27, juin 2015, p. 783.

MARIN (Philippe), « Le financement au parcours ou comment refonder la prise en charge des usagers sur la base du parcours de santé », in THERON (S), dir., *Le parcours du patient*, Toulouse, Journée d'études de l'AFDS, 26 mars 2021, à paraître à la RDSS.

MICK (Gérard), DEBELLIS (Mario), WEISSMANN (Marc), SABY (Michel), GENTHON (Alexandra), « La coordination entre acteurs, enjeu de santé publique » in SARAZIN (M), dir., *Organisation de l'efficacité des soins : L'ingénierie au service de la santé*, Londres, ISTE Editions, 2019, p. 23-37.

MITCHELL (John), « Increasing the cost-effectiveness of telemedicine by embracing e-health », *Journal of Telemedicine and Telecare*, vol. 6, février 2000, p. 16-19.

MOCKFORD (Carol), STANISZEWSKA (Sophie), GRIFFITHS (Frances), HERRON - MARX (Sandra), « The impact of patient and public involvement on UK NHS health care : a systematic review », *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 24, n° 1, p. 28-38.

MOQUET-ANGER (Marie-Laure), « Parcours et droits du patient », in THERON (S), dir., *Le parcours du patient*, Toulouse, Journée d'études de l'AFDS, 26 mars 2021, à paraître à la RDSS.

NEPOGODIEV (Dimitri), BHANGU (Aneel), « *Elective Surgery Cancellations Due to the Covid-19 Pandemic : Global Predictive Modelling to Inform Surgical Recovery plans* », *British Journal of Surgery*, CovidSurg Collaborative, 12 mai 2020, p. 1440-1449.

PEYRAUD (Alain-Pierre), « Autisme, maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et loi du 11 février 2005 : Vers l'écriture d'un nouveau chapitre sur les rapports entre l'individuel et le collectif ? », *Enfances & Psy*, n° 46, 2010, p. 70-81.

POMEY (Marie-Pascale), GHADIRI (Djahanchah-Philip), KARAZIVAN (Philippe), FERNANDEZ (Nicolas), CLAVEL (Nathalie), « *Patients as Partners: A Qualitative Study of Patients' Engagement in Their Health Care* », *Plos One*, vol. 10, n° 4, p. 1-19.

RABILLER (Stéphanie), FRIOT-GUICHARD (Valérie), « Covid-19 et organisation des soins en situation sanitaire exceptionnelle », *Revue droit et santé*, n° 96, 2020, p. 718-720.

REBECQ (Geneviève), « Le parcours de soins institué par la loi du 13 août 2004, cinq ans après », *RDSS*, 2009, p. 610-624.

RIST (Stéphanie), ROGEZ (Raphaël), « Les CPTS : de l'ambition politique à la réalité territoriale », *Les Tribunes de la santé*, n° 63, 2020, p. 51-55.

ROBELET (Magali), SERRÉ (Marina), BOURGUEIL (Yann), « La coordination dans les réseaux de santé : entre logiques gestionnaires et dynamiques professionnelles », *Revue française des affaires sociales*, 2005, p. 233-260.

TABARLY (Sylviane), « L'organisation territoriale et la planification sanitaire en France », *Géococonfluences*, juin 2012, 8 pages.

THEBAUT-JEAN (Claire), « PTSM, Projet Territorial de Santé Mentale », *Pratiques en santé mentale*, n° 1, 2018, p. 51-52.

VÉRAN (Olivier), « Des bacs à sable aux déserts médicaux : construction sociale d'un problème public », *Les Tribunes de la santé*, n° 39, 2013, p. 77-85.

VERMEIRE (Etienne), HEARNSHAW (Hilary), VAN ROYEN (Paul), DENEKENS (Joke), « *Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review* », *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, vol. 26, n° 5, octobre 2001, p. 331-342.

VIALLA (François), « *Non progredi est regredi* », in LECA (A), dir., *La santé connectée et « son » droit : approches de droit européen et de droit français*, Marseille, Presses Universitaires d'Aix-Marseille, 13 septembre 2017, p. 47-56.

VIGIL-RIPOCHE (Marie-André), « Prendre soin entre sollicitude et nécessité », *Recherche en soins infirmiers*, n° 107, 2011, p. 6-6.

## **RAPPORTS :**

BRICARD (Damien), OR (Zeynep), PENNEAU (Anne), *Évaluation d'impact de l'expérimentation Parcours santé des aînés (Paerpa) : Rapport final*, novembre 2020, 78 pages.

CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE, *Promouvoir la continuité des parcours de vie*, Rapport d'Activité 2012, 2012, 25 pages.

COHEN (Laurence), GÉNISSON (Catherine), SAVARY (René-Paul), *Rapport d'information n° 685 fait au nom de la commission des affaires sociales sur les urgences hospitalières*, 26 juillet 2017, 109 pages.

COUR DES COMPTES ET CHAMBRES RÉGIONALES DES COMPTES, *Le rapport public annuel 2021*, Tome I, 2021, 344 pages.

COUR DES COMPTES, *Rapport Sécurité sociale 2007*, septembre 2007, 477 pages.

FAUCHIER-MAGNAN (Émilie), WALLON (Véronique), *Déploiement des communautés professionnelles territoriales de santé : Appui à la DGOS*, Rapport IGAS, août 2018, 88 pages.

HAUT CONSEIL POUR L'AVENIR DE L'ASSURANCE MALADIE, *Assurance maladie et perte d'autonomie : Contribution du HCAAM au débat sur la dépendance des personnes âgées*, 23 juin 2011, 186 pages.

HAUT CONSEIL POUR L'AVENIR DE L'ASSURANCE MALADIE, *Vieillesse, longévité et assurance maladie*, 22 avril 2010, 126 pages.

PON (Dominique), COURY (Annelore), *Rapport final : Accélérer le virage numérique*, 18 septembre 2018, 33 pages.

ROSSIGNOL (Laurence), *Rapport n° 263 fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, visant à renforcer le droit à l'avortement*, 13 janvier 2021, 63 pages.

## **SOURCES INTERNET :**

AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ, *Les communautés professionnelles territoriales de santé*, 11 mars 2021, <https://www.ars.sante.fr/les-communautés-professionnelles-territoriales-de-santé>.

AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ, *Lexique des parcours de A à Z*, janvier 2016, [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11\\_lexique\\_vf.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11_lexique_vf.pdf).

BACHELET (Marion), ANGUIS (Marie), *Les médecins d'ici 2040 : une population plus jeune, plus féminisée et plus souvent salariée*, Études et Résultats, DREES, n° 1011, mai 2017, <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-08/er1011.pdf>.

BUZYN (Agnès), in LE FIGARO, *Santé : vers un financement des soins au résultat*, 19 septembre 2019, <https://sante.lefigaro.fr/article/vers-un-financement-des-soins-au-resultat/>.

CHAPUT (Hélène), BARLET (Muriel), MARBOT (Claire), MONZIOLS (Martin), *Démographie des professionnels de santé : Qui sont les médecins en 2018 ? Quelle accessibilité aux médecins généralistes ? Combien d'infirmiers en 2040 ? Un outil de projections d'effectifs de médecins*, Dossier de presse, DREES, 3 mai 2018, [https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-08/dossier\\_presse\\_demographie.pdf](https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-08/dossier_presse_demographie.pdf)

COLLECTIF INTER ASSOCIATIF POUR LA SANTÉ, *Assurance maladie : le parcours de soins*, Fiche thématique du CISS n° 13, <https://www.france-assos-sante.org/>.

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, *Opinion du CCNE sur l'allongement du délai légal d'accès à l'IVG de 12 à 14 semaines de grossesse : Réponse à la saisine du ministre des solidarités et de la santé*, Communiqué de presse, 8 décembre 2020, [https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/communiqu\\_e\\_de\\_presse\\_ivg\\_site.pdf](https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/communiqu_e_de_presse_ivg_site.pdf).

CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MÉDECINS, *Santé connectée : De la e-santé à la santé connectée*, Livre blanc du Conseil National de l'ordre des médecins, janvier 2015, <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/edition/lu5yh9/m edecins-sante-connectee.pdf>.

FRONTIGNY (Nadia), *Livre blanc Syntecnumérique : « La révolution du bien vieillir »*, 2015, [https://syntec-numerique.fr/sites/default/files/Documents/livre\\_blanc\\_la\\_revolution\\_du\\_bien\\_vieillir\\_juin2015.pdf](https://syntec-numerique.fr/sites/default/files/Documents/livre_blanc_la_revolution_du_bien_vieillir_juin2015.pdf).

GROUP BVA, *Débat Territoires et Santé – BVA : Les Contrepoints de la Santé*, 18 février 2021, <https://www.bva-group.com/wp-content/uploads/2021/02/Sondage-BVA-CPS-Territoires-Sant e-organsation-des-parcours-de-soins-18-fevrier-2021.pdf>.

GROUP BVA, *Les Français et l'accès aux soins : sondage BVA Pour France Assos Santé*, 2019, <file:///home/chronos/u-e44c50fde5ef6aaa898e30c11b9c25596ae4b098/MyFiles/Downloads/BVA-pour-France-Assos-sant%C3%A9-Enqu%C3%AAtes-sur-l'acc%C3%A8s-aux-soins-R%C3%A9sultats-Novembre-2019%20.pdf>.

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, *Certification V2014 – Parcours du patient en V2014*, Web page, 19 janvier 2015, [https://has-sante.fr/jcms/pprd\\_2974541/en/certification-v2014-parcours-du-patient-en-v2014](https://has-sante.fr/jcms/pprd_2974541/en/certification-v2014-parcours-du-patient-en-v2014).

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, *Comment réduire le risque de réhospitalisations évitables des personnes âgées*, Points clefs & solutions : Organisation des parcours, juin 2013, [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-06/fiche\\_parcours\\_rehospitalisations\\_evitables\\_vf.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-06/fiche_parcours_rehospitalisations_evitables_vf.pdf).

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, *Promouvoir les parcours de soins personnalisés pour les malades chroniques*, Dossier de presse, 15 mai 2012, [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1247611/fr/promouvoir-les-parcours-de-soins-personnalises-pour-les-malades-chroniques](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1247611/fr/promouvoir-les-parcours-de-soins-personnalises-pour-les-malades-chroniques).

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, *Parcours de soins : Questions / Réponses*, mai 2012, [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-05/quest-rep\\_parcours\\_de\\_soins.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-05/quest-rep_parcours_de_soins.pdf).

L'ASSURANCE MALADIE, *Communautés professionnelles territoriales de santé : Signature d'un accord conventionnel interprofessionnel*, Communiqué de presse, 19 juin 2019, [https://assurance-maladie.ameli.fr/presse/2019-06-19-cp-communautes-professionnelles-territoriales?f%5B0%5D=title%3A&f%5B1%5D=field\\_region\\_organisme\\_communique%3ACommuniques%20nationaux](https://assurance-maladie.ameli.fr/presse/2019-06-19-cp-communautes-professionnelles-territoriales?f%5B0%5D=title%3A&f%5B1%5D=field_region_organisme_communique%3ACommuniques%20nationaux).

L'ASSURANCE MALADIE, *Consultation médicale : Tarifs et remboursements*, Mémo, 2011, [https://www.ameli.fr/fileadmin/user\\_upload/documents/memo\\_parcours\\_de\\_soinsC\\_1bis.pdf](https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/memo_parcours_de_soinsC_1bis.pdf).

L'ASSURANCE MALADIE, *Le médecin traitant et le parcours de soins coordonnés*, Améli, 2 janvier 2021, <https://www.ameli.fr/assure/remboursements/etre-bien-rembourse/medecin-traitant-parcours-soins-coordonnes>.

LEGENDRE (Blandine), *En 2018, les territoires sous-dotés en médecins généralistes concernent près de 6 % de la population*, Études et Résultats, DREES, n° 1144, février 2020, <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er1144.pdf>.

LIBÉRATION, *Interview Evgeny Morozov : « Les technologies sont des concentrés d'idéologies »*, 20 avril 2015, [https://www.liberation.fr/ecrans/2015/04/20/les-technologies-sont-des-concentres-d-ideologies\\_1254606/](https://www.liberation.fr/ecrans/2015/04/20/les-technologies-sont-des-concentres-d-ideologies_1254606/).

MICHAUD (Stéphane), *Plateau-débats : Quelle place pour l'innovation dans le parcours du patient ?*, ANAPSANTÉ, [Vidéo], 26 septembre 2017, <https://www.youtube.com/watch?v=IPxKbmYrBvw>.

MILLIEN (Christelle), CHAPUT (Hélène), CAVILLON (Marie), *La moitié des rendez-vous sont obtenus en 2 jours chez le généraliste, en 52 jours chez l'ophtalmologiste*, Etudes et résultats, DREES, n° 1085, octobre 2018, <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-08/er1085-2.pdf>.

MINODIER (Christelle), BOISGUÉRIN (Bénédicte), VALDELIÈVRE (Hélène), VUAGNAT (Albert), *Enquête un jour donné sur les services des urgences*, Santé - Protection sociale, DREES, 2013, [https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-02/enquete\\_urgence\\_congres\\_juin2013.pdf](https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-02/enquete_urgence_congres_juin2013.pdf).

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ ET DÉFENSEUR DES DROITS, *Le guide : Usagers, votre santé, vos droits*, 2014, [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Le\\_guide\\_pratique\\_-\\_usagers\\_votre\\_sante\\_vos\\_droits\\_-\\_2014-3.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Le_guide_pratique_-_usagers_votre_sante_vos_droits_-_2014-3.pdf).

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ, *Ma Santé 2022 : Un engagement collectif*, Dossier de presse, 18 septembre 2018, [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ma\\_sante\\_2022\\_pages\\_vdef\\_.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ma_sante_2022_pages_vdef_.pdf).

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ, *Le dispositif Paerpa*, 9 mai 2017, <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-de-s-usagers/le-parcours-sante-des-aines-paerpa/article/le-dispositif-paerpa>.

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTÉ, *Plaquette HPST grand public*, 2009, [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plaquette\\_HPST\\_grand\\_public-2.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plaquette_HPST_grand_public-2.pdf).

MOISY (Muriel), *Etat de santé et renoncement aux soins des bénéficiaires du RSA*, Etudes et Résultats, DREES, n° 882, juin 2014, <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-10/er882.pdf>.

NINOT (Grégory), *Définir la notion de santé*, Blog en santé, 1er septembre 2013, <http://blogensante.fr/2013/09/01/definir-la-notion-de-sante/>.

PON (Dominique), LETOURNEAU (Laura), *Feuille de route du numérique en santé : Bilan 2020*, décembre 2020, [https://esante.gouv.fr/sites/default/files/media\\_entity/documents/FDR-Num-en-Sante-2020-V15.pdf](https://esante.gouv.fr/sites/default/files/media_entity/documents/FDR-Num-en-Sante-2020-V15.pdf).

RADIO FRANCE, *Déprogrammation d'opérations à cause du Covid-19 : "Des milliers et des milliers de personnes périront de leurs cancers" dans les "5-6 ans", prévient Axel Kahn*, Franceinfo, 9 mars 2021 [https://www.francetvinfo.fr/sante/cancer/deprogrammation-d-operations-a-cause-du-covid-19-des-milliers-et-des-milliers-de-personnes-periront-de-leurs-cancers-dans-les-5-6-ans-previent-axel-kahn\\_4326127.html](https://www.francetvinfo.fr/sante/cancer/deprogrammation-d-operations-a-cause-du-covid-19-des-milliers-et-des-milliers-de-personnes-periront-de-leurs-cancers-dans-les-5-6-ans-previent-axel-kahn_4326127.html).

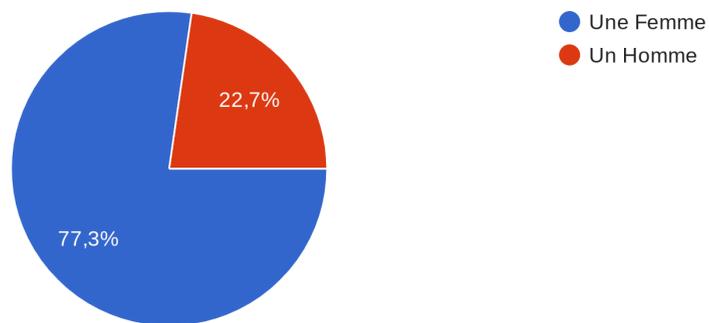
RICROCH (Layla), *Trouver un lit après les urgences : une tâche plus facile pour les petits établissements hospitaliers*, Études et Résultats, DREES, n° 973, septembre 2016, <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-10/er973.pdf>.

SECRÉTARIAT GÉNÉRAL DES MINISTÈRES CHARGÉS DES AFFAIRES SOCIALES ET AGENCES RÉGIONALES DE SANTÉ, *Parcours de soins, parcours de santé, parcours de vie : pour une prise en charge adaptée des patients et usagers*, Présentation diaporama, <https://fr.slideserve.com/astra/sommaire-powerpoint-ppt-presentation>.

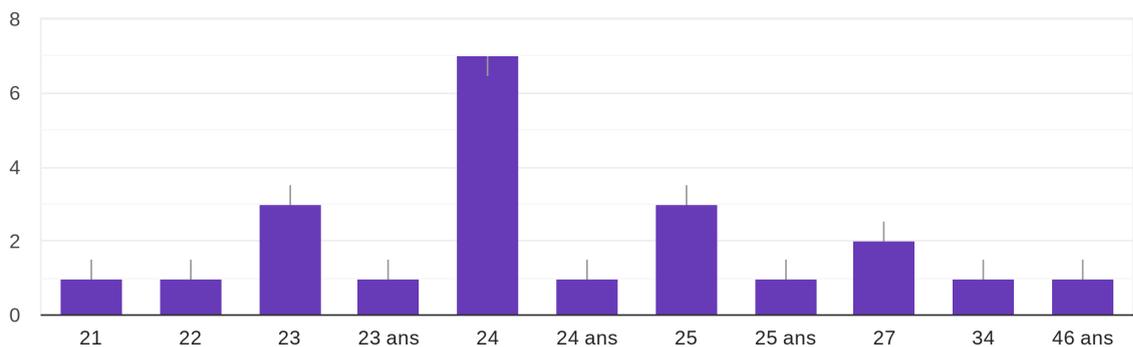
# ANNEXES

## ANNEXE 1 : Sondage à destination des étudiants ou anciens étudiants ayant déménagé dans le cadre de leurs études : La question du médecin traitant

Etes-vous :  
22 réponses

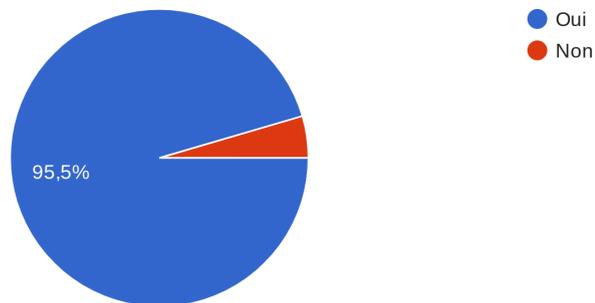


Quel est votre âge ?  
22 réponses



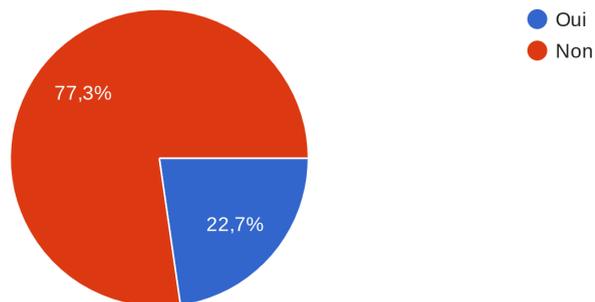
Avant de déménager dans une autre ville, aviez-vous déjà un médecin traitant ?

22 réponses



Dans le cadre de votre parcours universitaire, vous avez été amené à changer de ville pour poursuivre vos études. Avez-vous pensé à changer de médecin traitant ?

22 réponses



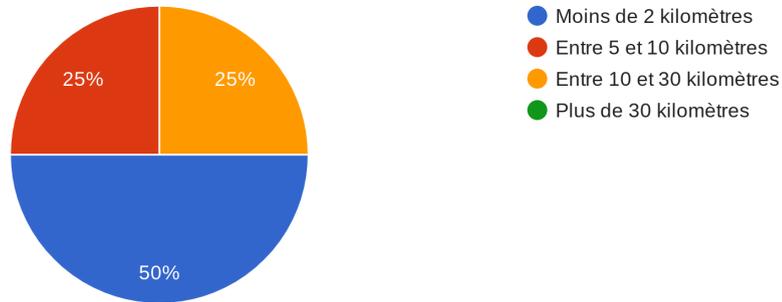
Quels obstacles avez-vous rencontré lors de votre recherche d'un médecin traitant lorsque vous êtes arrivés sur place ?

16 réponses



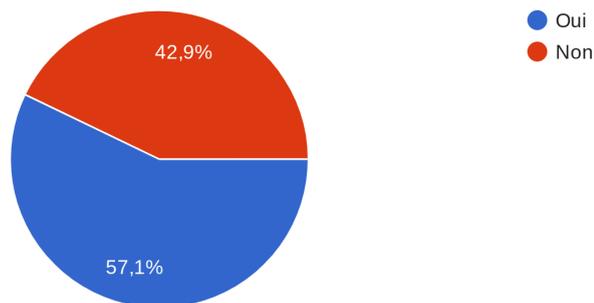
Si vous avez réussi à trouver un nouveau médecin traitant au sein de votre nouvelle ville, à combien de kilomètres se trouve-t-il (ou se trouvait-t-il) de votre domicile ?

8 réponses



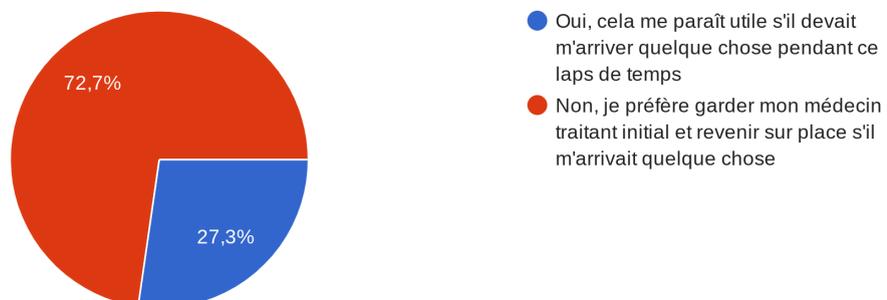
Savez-vous que si vous consultez un autre médecin sans être orienté par votre médecin traitant, votre ticket modérateur (reste à charge) sera majoré et non pris en charge par votre complémentaire santé ?

21 réponses

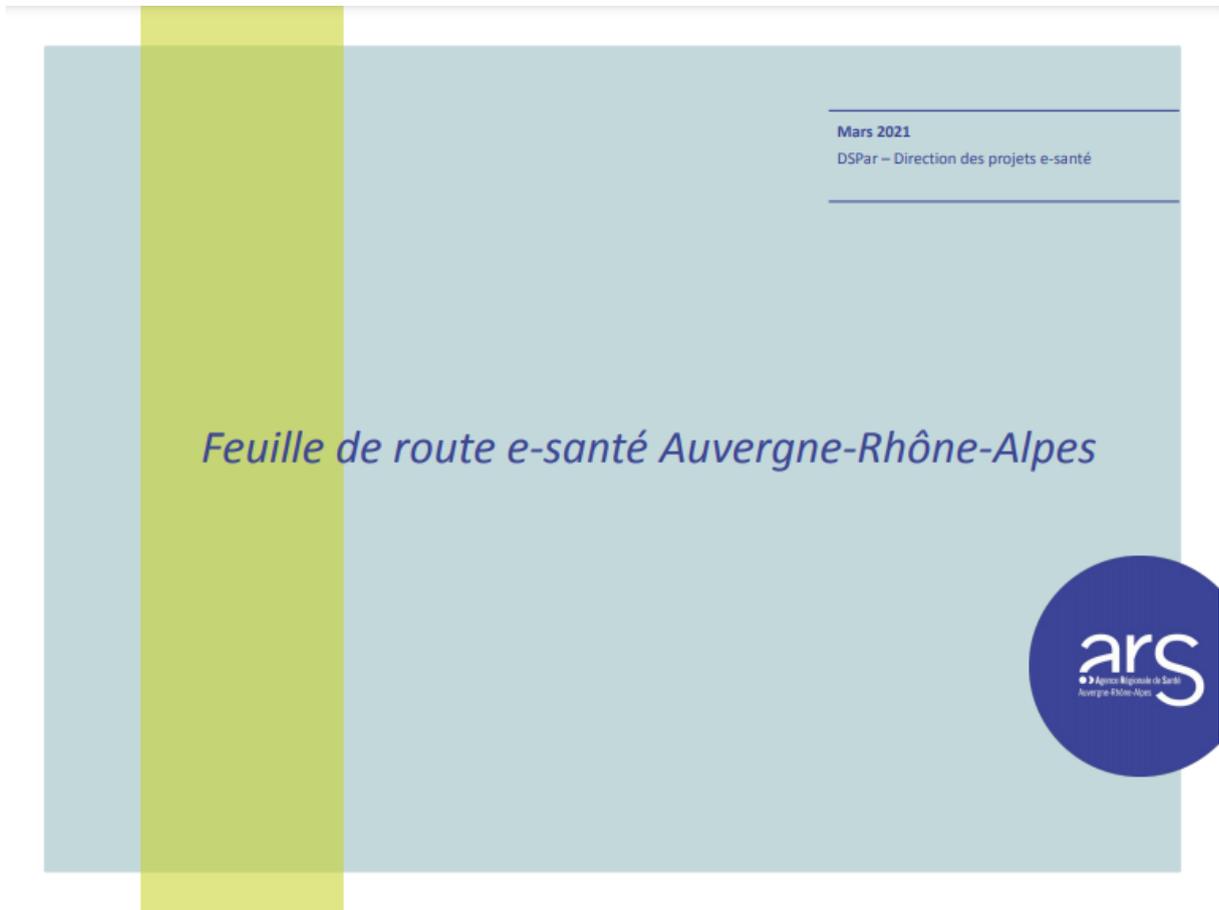


De façon générale, pensez-vous qu'il soit réellement utile de désigner un nouveau médecin traitant au sein d'une ville dans laquelle vous allez peut-être rester un ou deux ans ?

22 réponses



ANNEXE 2 : Feuille de route e-santé Auvergne Rhône-Alpes

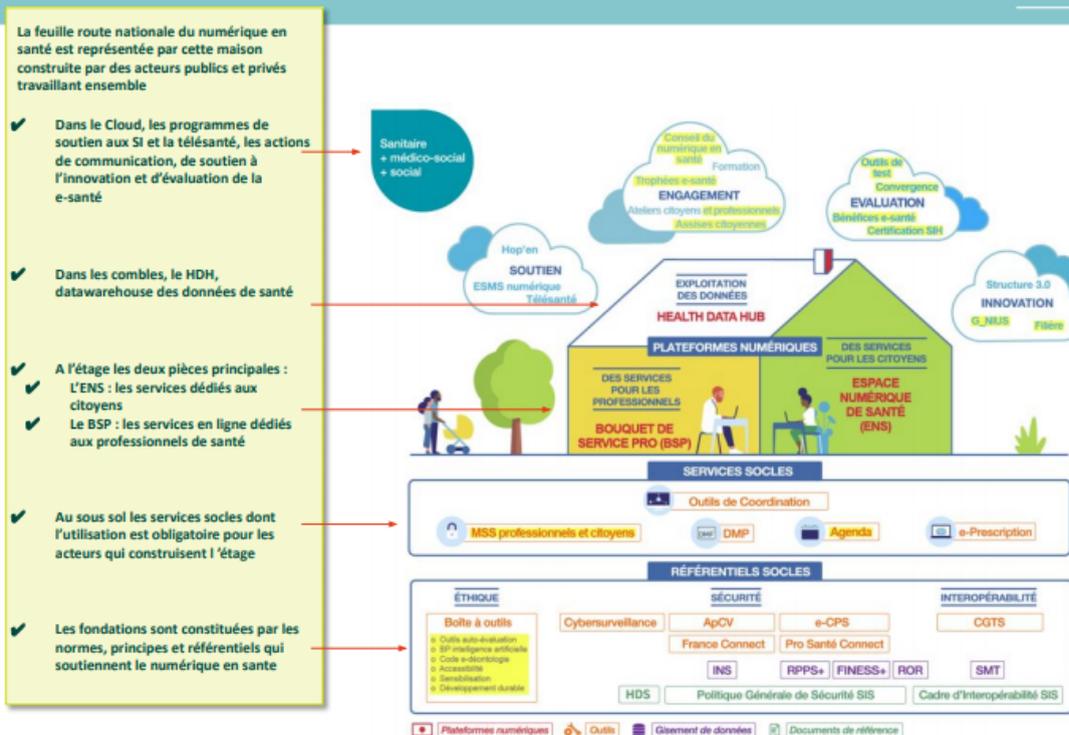


L'ARS dans le schéma national de gouvernance du numérique en santé

|                      | National   | Régional  |
|----------------------|--|---|
| <b>Stratégie</b>     | <p><b>DNS</b></p> <p>Délégation Ministérielle du Numérique en Santé</p> <p>Assure le pilotage de l'ensemble des chantiers de transformation du numérique en santé.</p>   | <p><b>ARS</b></p> <p>Agence Régionale de Santé</p> <p>Décide de la stratégie régionale du numérique en santé</p> <p>Publie la feuille de route régionale du NS</p>  |
| <b>Mise en Œuvre</b> | <p><b>ANS</b></p> <p>Numérique en Santé</p> <p>déploiement de la e-Santé – GCS SARA</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- définition des cadres et bonnes pratiques</li> <li>- conduite des projets d'intérêt général</li> <li>- déploiement national et territorial</li> </ul> | <p>Groupement Régional d'Appui au Opérationnelle</p> <p>Agence du</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- pilotage des projets</li> <li>- gestion et déploiement de l'espace numérique régional</li> <li>- maillage territorial</li> </ul> |

- La DNS et l'ANS déclinent la stratégie nationale (diapo suivante)  
 L'ARS pilote la déclinaison régionale de la feuille de route nationale du numérique en santé.  
 Outre la DNS et l'ANS, elle est en lien avec les opérateurs nationaux suivants
- Les services du ministère de la santé et des solidarités : DGOS, DGCS,
  - La CNSA Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie
  - L'ANAP

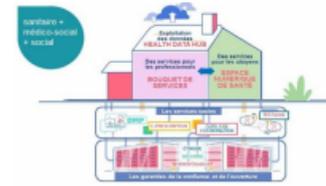
Zoom sur la feuille de route nationale du numérique en santé



Une feuille de route créée et actualisée depuis 2019 selon **quatre idées directrices**

**1. S'aligner avec la feuille de route nationale e-santé**

**Feuille de route nationale « accélérer le virage numérique »**  
Adoptée le 25 avril 2019, et portée par la Délégation ministérielle du numérique en santé (DNS) et l'Agence du Numérique en Santé (ANS)



**2. Développer la gouvernance régionale, la communication et les partenariats**

**Principes du « travailler ensemble »** définis par la **Charte de partage d'objectifs pour le développement et le déploiement de la e-santé en Auvergne-Rhône-Alpes**, signée en 2017 par les membres du COSSIS.

**3 instances clés**

- Un noyau dur composé de l'ARS, du Groupement Régional d'Appui au Développement de la e-Santé (GRADeS) : le Groupement de Coopération Sanitaire Santé en Auvergne-Rhône-Alpes (GCS SARA), et de l'Assurance maladie.
- Un Comité Orientation des Systèmes d'Information de Santé (COSSIS) intégrant : Région, départements, CROM, France Asso santé, Fédérations, URPS  
Et un objectif d'un Comité d'Animation (CASSIS) par département
- Un Collectif SI des Etablissements et Services Médico-Sociaux (ESMS) composés de représentants de : NEXEM, FHF, URIOPSS, FEHAP, UNA, SYNERPA, ADMR, ADEDOM, 3 ADAPEI, UDCCAS 63

ARS Auvergne-Rhône-Alpes  
04 72 34 74 00

**3. Respecter la doctrine nationale du numérique en santé**

- Evaluation des services du SI régional en 2020 (outil convergence)
- Plan d'action de mise à niveau des services régionaux 2021 - 2024

La doctrine technique se compose :

- d'une synthèse, d'un macro-planning, d'un schéma d'architecture cible, une feuille de route des priorités 2021 et les impacts MOA/MOE par chapitre ;
- de 24 chapitres classés selon les orientations de la feuille de route du numérique en santé portant sur les fondations et référentiels socle (orientation 2), les services numériques socles (orientation 3), les plateformes numériques de santé (orientation 4) et les modalités de soutien aux acteurs et à l'innovation (orientation 5).

Fig 1 : <https://esante.gouv.fr/virage-numerique/doctrine-technique>

**4. Intégrer les orientations du Ségur**

**Pilier 2 « Définir une nouvelle politique d'investissement et de financement au service de la qualité des soins »**

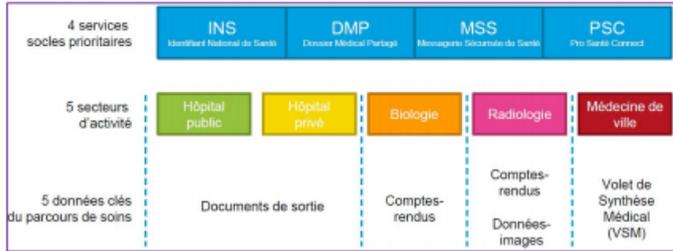
- 2 Mds d'euros pour renforcer le numérique en santé dont
  - 600 M dédiés au médico-social,
  - 1,4 mds pour le rattrapage du retard sur le numérique en santé

**Pilier 4 « Fédérer les acteurs de la santé dans les territoires au service des usagers »**

- Mesure 24 « assurer le développement de la télésanté dans tous les territoires »
- Mesure 26 « Concrétiser le service d'accès aux soins (SAS)

ARS Auvergne-Rhône-Alpes  
04 72 34 74 00

1. Services socles prioritaires pour l'échange et le partage de documents de santé essentiels



2. Stratégie numérique pour le secteur médico-social

- Plan d'action sur le développement des usages du numérique dans le secteur médico-social
- Programme ESMS numérique : nouvelle tranche dans le prolongement de la phase d'amorçage (second semestre 2021)

3. Volet cyber Sécurité

- Plan de sensibilisation et d'accompagnement des établissements de santé

4. MonEspaceSanté

- Projets pilotes sur l'ouverture de la messagerie sécurisée de santé aux patients
- Promotion et accompagnement au déploiement en 2022

5. SAS (Service d'Accès aux Soins)

- Projets pilotes et accompagnement / sensibilisation

Une feuille de route déclinée sur 5 thèmes clés

**Thème 1 : les référentiels et services socles**

Modules applicatifs et principes d'architecture tous OBLIGATOIRES vis-à-vis de la doctrine nationale du numérique en santé

**Thème 2 : les grands programmes d'équipement et de développement des usages**

Déclinaison des programmes nationaux (HOPEN, ESMS, ...) et projets régionaux (CPTS, ...)

**Thème 3 : la télémédecine**

Outils et usages sur chacun des actes de médecine à distance : téléconsultation, télésoin, téléexpertise, télésurveillance

**Thème 4 : les solutions d'orientation et de coordination des soins**

L'orientation du patient et le développement des outils et usages des équipes (soignants, aide, social) impliquées sur son parcours de soins

**Thème 5 : la relation avec les patients**

Les outils préfigurant l'Espace Numérique de Santé prévu par la loi OTSS de juillet 2019

## 1. La MSS Messagerie sécurisée de santé

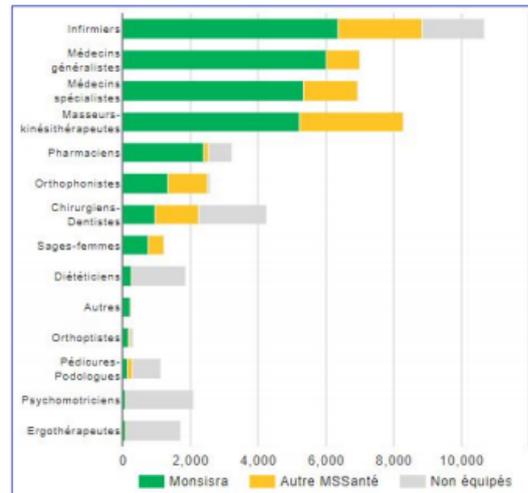
La région est aujourd'hui n°1 en terme d'équipement et d'usages des professionnels de santé.

### Action 1 – en fil rouge – promotion et suivi du déploiement de la MSS auprès des PS

- Taux d'équipement en BAL MSSanté : 73%
- Nombre de BAL : 36 000

### Action 2 – ouverture de la MSS au secteur médico-social

- Octobre 2020 – mai 2021 : expérimentation sur le CAMSP du Beaujolais pilotée par l'ANS
- Plan de généralisation à partir de 2022

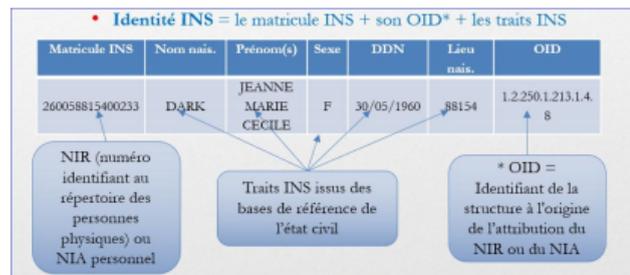


### Action 3 – Ségur « accélérer le déploiement des MSS sur les usages prioritaires du Ségur grâce à un plan d'accompagnement »

- Documents principaux cible :
  - CR de radiologie,
  - Documents de sortie,
  - CR de Biologie
  - Ville : Volet de Synthèse Médical

## 2. INS Identifiant numérique de santé

Pour l'ensemble des établissements dans le domaine de la santé et de la sphère médico-sociale : obligation d'utiliser l'INS comme identifiant national de référence à partir du 1<sup>er</sup> janvier 2021 (loi du 26 janvier 2018 – décret du 8 octobre 2019).



- **Plan d'action 2021 ANS-ARS-GRADeS en appui au déploiement – 3 objectifs**
  - Informer/sensibiliser sur l'INS : plan de com MCO, CPTS, DAC, URPS, newsletter sur le premier semestre
  - Accompagner la mise en œuvre de l'INS
  - Piloter le déploiement de l'INS : suivi – incitation
- **Planning de déploiement sur 2021-2024**
  - Indicateur = taux de diffusion de l'INS et des traits qualifiés dans les envois des établissements. cible : 60% en 2024

### 3. e-CPS pro santé Connect

La e-CPS est la remplaçante de la carte CPS des professionnels de santé, sous la forme d'une appli smartphone avec une authentification forte.

Pro Santé Connect (PSC), fournisseur d'identité dédié à la santé, met à disposition un service *fédérateur* comme modalité d'identification électronique.

- En 2021 implémentation du fédérateur ProSantéConnect dans les services portés par la région, en lien avec les éditeurs
- 2021 S2 à 2023 : accompagnement de la généralisation du déploiement

### 4. ROR Répertoire Opérationnel des Ressources

Le ROR est l'annuaire de description des établissements du champ sanitaire et médico-social.

Exemple d'usage = disponibilité des lits hospitaliers en usage Covid

- Volet sanitaire mode nominal : base mise à jour en continu par les structures avec assistance
- Volet médico-social base chargée à partir des informations Via Trajectoire

### 5. DMP

- Plan d'action intégré au volet 2 du Ségur : alimentation en routine au sein des LBM, EHPAD et Professionnels de Santé Libéraux (PSL)
- Poursuite du déploiement du DMP au sein des CHU, des supports de GHT, et des établissements cibles
- Nombre d'établissements alimentant le DMP via une passerelle
  - Fin 2020 : 15
  - Cible fin 2022 = 25

## Secteur sanitaire

### 1. Programme HOPEN

Le programme HOP'EN pour « Hôpital numérique ouvert sur son environnement » constitue l'action « soutien à l'évolution des systèmes d'information hospitaliers » de la feuille de route nationale. Il a pour objectif d'accompagner les établissements de santé en récompensant l'utilisation effective du système d'information par les professionnels de santé.

L'ARS intervient comme opérateur régional

- 50 millions d'euros investis de 2020 à 2023
  - 2020 : 6 Me
  - 2021 : 12 Me
- Priorités sur les domaines suivants :
  - Dossier patient informatisé et interopérable (D2)
  - Communication et échanges avec les partenaires (D6)
  - Services en ligne aux patients (D7)



### 2. SI SMUR

- Cible : mise en place d'un SI régional pour les SMUR terrestres et hélicoptés, en mobilité et connecté avec les SI des urgences.
- Solution construite de façon cohérente à l'échelle de la région
- 2021 : dialogue concurrentiel qui conduira à l'achat d'une solution.
- Cible généralisation régionale = fin 2022

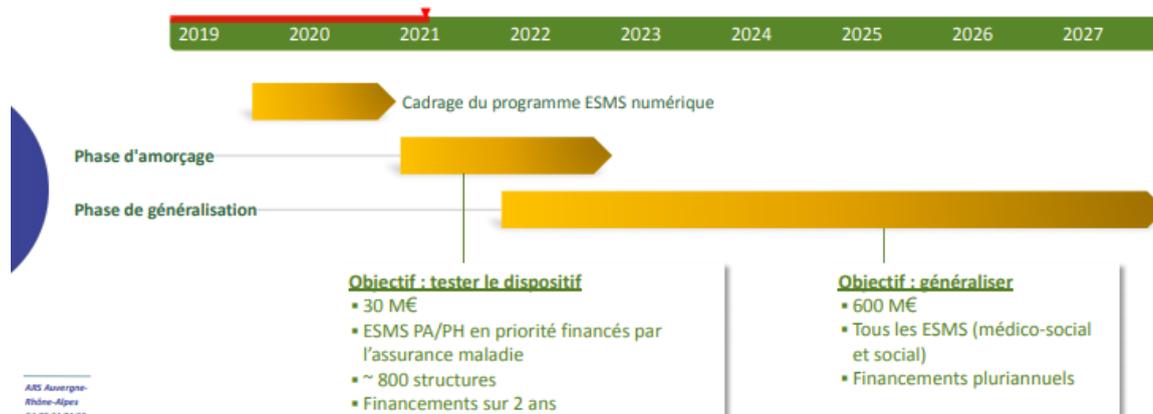


## Secteur médico-social

### 1. Programme ESMS numérique

- Objectif : doter tous les ESMS d'un **dossier usager informatisé (DUI)** disposant d'un socle minimum de fonctionnalités, conforme au schéma cible d'urbanisation de la doctrine technique déclinée pour le médico-social.
- CNSA = financeur et pilote national
  - 2021 : phase d'amorçage. Budget régional = 2,8 M€. [Appel à projets ARA publié le 1<sup>er</sup> février 2021](#)
  - 2022 : lancement de la généralisation

• Planning national



## Secteur Ambulatoire

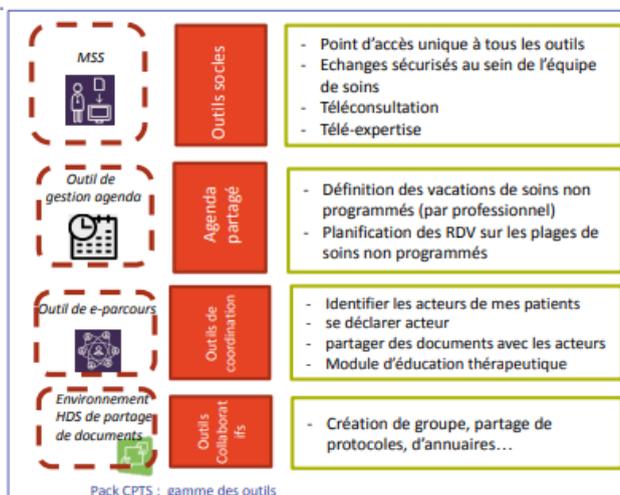
### 1. Equipement des CPTS

- En cours : groupe de travail associant des professionnels de 13 CPTS actives :

- **comprendre** les besoins,
- **évaluer** l'adéquation des outils,
- structurer une **démarche de formation**.

- 2021 : proposition d'un « package numérique des CPTS », objectifs
  - Faciliter l'accès à la liste des **acteurs de la prise en charge**,
  - Mise en place de **formulaires de suivi inter-pro** sur des parcours spécifiques,
  - Évolution de l'annuaire régional pour faciliter la **recherche d'une compétence ou expertise spécifique**

- Cible fin 2021 : 20% CPTS équipées,  
fin 2022 : 40%



## 2. SAS Service d'Accès aux Soins

Le Service d'Accès aux Soins, est une des mesures phare du Pacte de refondation des urgences, reprise lors du Ségur de la Santé.

*Le SAS est un service universel accessible à tous les territoires, quel que soit le lieu d'appel, qui doit permettre à chacun d'accéder rapidement aux soins dont il a besoin. Il comprend une plate forme téléphonique de régulation médicale, et une plateforme digitale.*

- En cours : accompagnement sur les 3 pilotes régionaux. Groupe de travail associant
  - ARS
  - GCS Sara
  - Représentants de la médecine libérale
  - Représentants de la médecine hospitalière
  
- L'URPS médecins a développé le module « **Medunion Urgence** » proposé comme composant « agenda partagé » au sein de l'écosystème régional
 

*Medunion Urgences permet aux médecins régulateurs du SAMU du Rhône, en charge de la permanence libérale des soins, de proposer aux patients des rendez-vous en urgence sur des plages de consultation mises à disposition par les médecins libéraux en journée.*
  
- Objectif fin 2021 : stratégie régionale SAS + accompagnement sur les 3 pilotes régionaux

## Téléconsultation et télésoin

### Fondamentaux

Consultation à distance d'un patient par vidéo. Eventuellement

- Le patient peut être assisté par un professionnel médical,
- La téléconsultation utilise des objets connectés
- Acte financé par l'Assurance maladie, selon les modalités de l'avenant 6 à la convention médicale de 2016 :
  - Positionnement dans le parcours de soin avec le médecin traitant
  - Vidéo obligatoire
- Evolutions crise COVID
  - Assouplissement des règles de prise en charge
  - Elargissement des actes : consultation sages-femmes,
  - Prise en charge des télésoins : orthophonie, ergothérapie, kinés, pédicures-podologues, ...

### Doctrine ARS/Assurance Maladie

- Favoriser Téléconsultation et Télésoin dans le respect des modalités règlementaires et conventionnelles
  - Respect du Parcours de soin
  - Liberté d'équipement des professionnels de santé et des établissements

### Priorité d'action ARS : 100% des EHPAD ayant accès à la TLC en 2023

- 2020 : base de 1/3 des EHPAD équipés en accès à la téléconsultation  appel à projets **2,5 millions d'euros** avec priorité à l'accès aux soins des personnes âgées en établissement et aux maladies chroniques  23 projets financés, **200 EHPAD équipés**

2021 : Appel à candidatures ouvert le 15 janvier 2021. Cible = équipement de 200 EHPAD de plus

## Téléexpertise

### Fondamentaux

Sollicitation à distance d'un médecin d'un autre médecin, sur un cas clinique. Médecin requérant ☐ Médecin requis

- Echange en asynchrone par messagerie sécurisée
- Acte financé par l'Assurance maladie,
  - Rémunération du médecin requérant et du médecin requis,
  - Limites sur les cas en ALD, maladies rares, EHPAD, détenus, zones sous denses,
  - Compte rendu obligatoire.

### Doctrine ARS/Assurance Maladie

- Favoriser la téléexpertise dans le respect des modalités règlementaires
- Liberté d'équipement des professionnels de santé et des établissements

## Télésurveillance

### Fondamentaux

Surveillance à distance d'un patient par des dispositifs médicaux connectés. Un professionnel médical interprète à distance les données recueillies sur le lieu de vie du patient.

- La télé-surveillance fait l'objet du programme d'expérimentation national ETAPES (*Expérimentations de Télémédecine pour l'Amélioration des Parcours en Santé*) – arrêté du 6 décembre 2016- sur les 5 pathologies
  - Insuffisance rénale,
  - Insuffisance respiratoire,
  - Diabète,
  - Insuffisance cardiaque,
  - Prothèses cardiaques implantables
- Généralisation dans le cadre du droit commun prévue pour le 1<sup>er</sup> janvier 2022

### Plan d'actions ARS/Assurance Maladie

- Intégration dans le programme ETAPES : suivi des déclarations des professionnels de santé
- Financement des actes sur le budget FIR ; 2020 : 1,8 M€

**Faciliter l'accès à la téléconsultation aux usagers en rupture technologique**

Constat : beaucoup de patients ne peuvent pas, seuls, lancer un processus de téléconsultation simple, sur smartphone ou tablette. L'appui par un infirmier à domicile est possible, mais dans les faits très difficile à mettre en œuvre s'il n'y a pas de visites régulières. Dans les faits, c'est souvent un proche qui joue le rôle facilitateur, mais s'il n'y en a pas ?

L'idée est d'ouvrir des espaces dédiés à la téléconsultation dans des lieux publics, idéalement dans des mairies, mais aussi dans d'autres lieux à vocation sociale, comme les CCAS. Une petite salle qui peut fermer, équipée d'une tablette, suffit (pas de cabine ou de chariot de télémédecine). Le service associé porte sur la mise en relation : un employé joue un rôle d'assistance pour le lancement de la téléconsultation, puis laisse le patient (éventuellement avec un aidant), poursuivre seul.

**Développer des outils innovants au service d'une formation e-santé**

Constat : les formations en ligne présentent de gros avantages par rapport aux moyens traditionnels, dont la distanciation, et l'absence de planning obligé.

L'idée est de créer des modules digitalisés pour les professionnels de santé, sous forme de MOOC, ou de serious games. Le projet pourrait être porté en partenariat avec des acteurs universitaires ou des promoteurs comme I-CARE et son écosystème (starts ups de la région sur le champ de la gamification de l'apprentissage notamment).

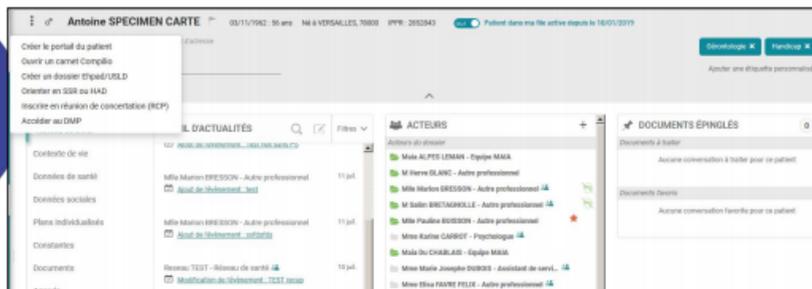
**Thème 4 « Les outils d'orientation et de coordination des soins »**

En 2014, l'ARS Rhône-Alpes a été l'une des 5 ARS sélectionnées dans le cadre du programme expérimental **TSN Territoires de Soins Numériques**, dans le but de développer et mettre en place des systèmes innovants pour coordonner les parcours des patients.

**Le dossier de coordination MesPatients a été développé dans ce cadre pour proposer à ses utilisateurs un suivi personnalisé de leur file active et une vue d'ensemble des dossiers des patients qu'ils prennent en charge.**

En 2019 la solution MesPatients a été retenue par les régions PACA et Occitanie dans le cadre de la généralisation du programme e-Parcours

- Appréciations utilisateurs « Les retours utilisateurs montrent que l'outil est satisfaisant dans une pratique quotidienne et souhaitait massifier son utilisation dans la région, vers l'hôpital comme les professionnels de la ville n'étant pas encore usagers du service »
- Bases juridiques : code de la santé publique
  - Article L1110-4 relatif au secret professionnel, aux règles d'échanges et de partage
  - Article L1111-4 relatif au consentement du patient
  - Article L1110-12 relatif à l'équipe de soins
- Articulation avec le portail du patient MaSantéConnectée pour faciliter les interactions avec le patient



**Déploiement**

- 70 structures de coordination (réseaux - MAIA)
- 130 structures de santé raccordées
- 40 000 professionnels, dont 22 000 en ville
- 5 millions d'échanges de données annuels

**Axe d'action 1 : intégration de parcours de soins**

*MesPatients* est adaptable à des parcours de soins par paramétrage de son moteur interne

- Parcours RSEV : Réseaux de Suivi des Enfants Vulnérables - *opérationnel*
- Parcours Obésité
  - OBEPEDIA : prise en charge des enfants et adolescents atteints d'obésité sévère, depuis les CSO (centres spécialisés de l'obésité), jusqu'à la mise en œuvre d'un projet médical de soins, - 2021 -
  - REPPPOP : outil des réseaux de santé pour la prise en charge pluridisciplinaire de l'obésité pédiatrique -opérationnel
  - DAPAP : réseau des Dispositifs d'Accompagnement vers la Pratique de l'Activité Physique - 2021
- Parcours VIGILANS : Dispositif de veille des personnes suicidaires – 2021
- Parcours TND : Troubles du Neuro Développement - 2021

**Axe d'action 2 : programme national e-Parcours**

Le programme e-Parcours propose un volet de financement de projets organisationnels et numériques en appui à la coordination usuelle et complexe mise en œuvre par les nouvelles organisations territoriales :

- **Les collectifs de soins coordonnés** : les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé ou les groupements de professionnels dans le cadre de l'expérimentation « Article 51 » de la LFSS 2018
- Les dispositifs exerçant les fonctions **d'appui aux parcours complexes**.

4 projets régionaux identifiés

1. Isère : CPTS Sud-Est Grenoblois, CPTS Plateau du Vercors et futur DAC
2. Puy-de-Dôme : CPTS Haute Combrailles Volcans et futur DAC bassin de Clermont-Ferrand
3. Plate-Formes Troubles Neuro dégénératifs
4. Art51 « Thérapies Orales du Cancer »

**Axe d'action 3 : Dispositif renforcé d'aide à domicile**

Les DRAD assurent une coordination des différents professionnels qui interviennent auprès des personnes âgées en perte d'autonomie, en mobilisant l'expertise d'un Ehpad.

Action 2021 : équipement et appui du DRAD Isère sur la base des outils régionaux

## Via Trajectoire

ViaTrajectoire est un **service public gratuit, confidentiel et sécurisé** qui offre aux professionnels de santé et du médico-social une aide à l'orientation personnalisée dans les domaines sanitaire et médico-social.

Via trajectoire est déployé sur les domaines suivants

- Module sanitaire orientation sortie d'hôpital ☐ SSR, HAD ou USP
- Module Grand Âge orientation vers EHPAD, résidence autonomie ou USLD
- Module Handicap orientation vers les établissements et services d'accompagnement des personnes en situation de handicap
- Module PCO orientation plateformes de coordination et d'orientation (PCO) concernés par la détection des TND chez l'enfant.

Conçu et développé en région Auvergne-Rhône-Alpes, ViaTrajectoire est aujourd'hui déployé au niveau national

### Plan d'action 2021

- Mise en place d'une nouvelle gouvernance régionale
- Ouverture à l'accueil temporaire et séquentiel du module handicap

### En quelques chiffres

QUI UTILISE VIA TRAJECTOIRE ?



17 régions partenaires  
109 104 professionnels déclarés  
34 871 médecins libéraux  
370 512 personnes âgées et aidants familiaux

## Outil de gestion des RCP

Processus complet de passage d'un patient dans une **Réunion de Concertation Pluridisciplinaire** (cancérologie, insuffisance rénale chronique, diabète, RCP de soins primaires en maison de santé...)

- Adapté à tout type d'organisation des RCP et à toute taille de structure
- Une solution de Web-Conférence intégrée à l'outil pour échanger à distance
- Envoi des compte rendus de RCP à vos correspondants via le service Zepra

### Plan d'action 2021

- Extension au champ des maladies rares

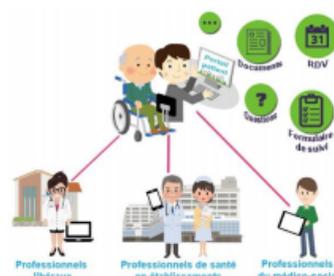
Le développement de la relation avec le patient est un des axes forts de la stratégie nationale du numérique en santé, à travers deux actions clés :

- Mesure emblématique de la nouvelle loi Santé, « l'espace numérique de santé » est une plateforme numérique publique, personnelle et personnalisable, mise à disposition de chaque personne dès sa naissance, lui permettant de gérer ses données de santé et de participer à son parcours de santé
- Le domaine D7 d'HOPEN : « Mettre à disposition des services en ligne aux usagers et aux patients »

**ViaPatient – MaSantéConnectée** est un portail Patient – Ville – Hôpital dont l'objectif est de proposer un éventail de services le plus complet possible dans une solution unique à l'échelle d'un territoire, d'un GHT ou d'une région.

#### Plan d'action 2021

- Echanges sécurisés Patients-Médecins



MaSantéConnectée  
déploiement

- 32 établissements
- 180 000 patients

### Télesuivi

Outil de suivi à distance d'un patient

- Le PS initialise le parcours télesuivi sur MesPatient
- Le patient est notifié par mail ou SMS pour lui rappeler les jours où un questionnaire doit être rempli dans son espace sécurisé MaSantéConnectée

#### Plan d'action 2021

- Télésuivi patient Covid opérationnel depuis mai 2020
- Ouverture du télésuivi à d'autres parcours
  - Chimiothérapie Orale à domicile
  - Immothérapie

### ENS – MonEspaceSanté

L'ENS est la plateforme de santé sécurisée qui sera ouverte à l'ensemble de la population le 1<sup>er</sup> janvier 2022 en Opt-out.

#### Plan d'action 2021

- Mise en œuvre de projets pilotes avec les établissements de santé de la région, afin d'automatiser l'envoi de documents, d'information et de questionnaires via la MSSanté Patient
- En 2022, actions de promotions et d'accompagnement à l'usage

1. Base légale et missions des GRADeS

Code de santé Publique et Instruction n° SG/DSSIS/2017/8 du 10 janvier 2017 relative à l'organisation à déployer pour la mise en œuvre de la stratégie d'e-santé en région, et donnant mission aux ARS de créer des Groupements Régionaux d'Appui au Développement de la e-Santé (GRADeS).

*L'ARS décide de la stratégie régionale e-santé. Dans son rôle de GRADeS, le GCS SARA est l'opérateur privilégié de l'ARS, principalement comme MOAD Maitrise d'Ouvrage déléguée.*

*Dans le respect des orientations nationales et régionales sur la e-santé, l'ARS en demeure le donneur d'ordre, le financeur principal, et son autorité de contrôle.*

Le GCS SARA intervient sur les missions clés suivantes

- Le **pilotage et la mise en œuvre** des projets définis dans le cadre de la stratégie régionale du numérique en santé,
- L'**animation territoriale** des acteurs autour de la e-santé (usages, expertise, appui opérationnel, animation des CASSIS *Comités d'Animation Stratégiques des SI de Santé*, ...). Il s'appuie sur un maillage d'animateurs territoriaux.
- La **qualité de service** auprès de l'ensemble des utilisateurs de la gamme des outils et services numériques régionaux. Le GCS doit s'assurer de la fiabilité et de la sécurité des infrastructures qu'il utilise. Il apporte un soin particulier au respect du corpus réglementaire sur la protection des données et de leurs propriétaires.
- La **coopération** avec l'ARS sur la stratégie régionale du numérique en santé, et la **contribution** aux projets portés par les instances nationales (DNS, ANS, CNSA, ...)
- Le **respect** des exigences techniques et réglementaires pour les briques applicatives dont il est propriétaire

Cartographie des outils de l'Espace numérique régional

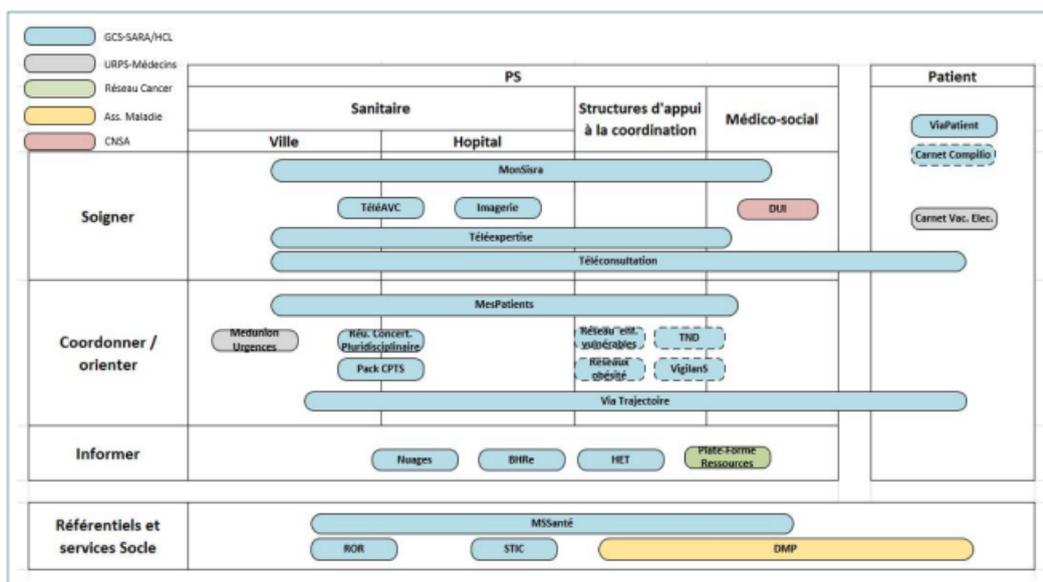


Fig : cartographie du système d'information e-santé Auvergne-Rhône-Alpes

## Deux exemples d'applications

### Solution MonSisra

- Intègre l'accès au service de messagerie ZEPRA
- 44 000 utilisateurs : dernière version majeure déployée le 26 février 2021
- Permet l'accès à une gamme de services régionaux (tuiles)

**Votre messagerie**

**MonSisra évolue**



**Amélioration de la recherche de destinataires :**

- ① par spécialités/ordres géographiques
- ② par type de destinataires/experts/équipes ressources
- ③ demandes d'expertises facilitées

**Nouvelle ergonomie des mails MSSanté :**

- ④ échanges avec des correspondants qui n'ont pas MonSisra, sous forme de mails traditionnels

*A partir du 26 février*

### Application de téléconsultation e-consult

- Disponible vis l'application MonSisra (45 000 utilisateurs en région – 80% des médecins)
- Paiement en ligne, tableau de bord de suivi
- Interopérable avec les DPI des établissements hospitaliers et les outils de gestion de rendez-vous

Le moment venu, **rejoignez** la téléconsultation :

- ① Depuis le tableau de bord sur [www.sante-ara.fr/teleconsultation](http://www.sante-ara.fr/teleconsultation)  
**OU**
- ② Depuis le rappel qui vous sera envoyé dans votre messagerie **MonSisra**.  
**OU**
- ③ Depuis le **lien** qui vous est fourni en fin de planification d'une téléconsultation et que vous pouvez par exemple ajouter à votre **agenda**.



Fig : modalités de lancement d'une TLC par un médecin sur e-consult SARA

# TABLE DES MATIÈRES

|  |    |
|--|----|
| <b>INTRODUCTION</b> .....  | 9  |
| <b>PREMIÈRE PARTIE : Approche globale du parcours de soins du patient</b> .....              | 18 |
| <b>CHAPITRE 1 : Présentation du parcours de soins</b> .....                                  | 19 |
| <b>Section 1 : Essais de définitions du parcours de soins</b> .....                          | 19 |
| §1 : Le parcours de soins.....   | 19 |
| §2 : Le parcours de soins coordonnés.....  | 20 |
| §3 : Le parcours de soins coordonnés des enfants de moins de 16 ans.....                     | 21 |
| §4 : Le parcours de soins personnalisé.....  | 22 |
| <b>Section 2 : Le cadre juridique du parcours de soins et son contexte</b> .....             | 23 |
| §1 : Les réseaux de soins.....   | 24 |
| §2 : L'avènement des centres locaux d'information et de coordination .....                   | 25 |
| §3 : Les réseaux de santé.....   | 27 |
| §4 : La naissance du parcours de soins coordonnés.....                                       | 28 |
| §5 : Les maisons de santé.....   | 29 |
| §6 : Les apports de la loi HPST dans la construction<br>du parcours de soins du patient..... | 30 |
| §7 : Les maisons pour l'autonomie et l'intégration<br>des malades Alzheimer.....             | 31 |
| §8 : Les apports de la Loi Santé.....  | 32 |
| §9 : Le Plan Ma Santé 2022.....  | 34 |
| <b>Section 3 : Etude des termes relatifs au parcours de soins</b> .....                      | 35 |
| §1 : Le parcours de santé.....   | 35 |
| §2 : Le parcours de santé complexe.....  | 37 |
| §3 : Parcours de santé des personnes âgées<br>en risque de perte d'autonomie.....            | 39 |
| §4 : Le parcours de vie.....   | 42 |
| <b>CHAPITRE 2 : Les obstacles à la continuité du parcours de soins</b> .....                 | 45 |
| <b>Section 1 : Le refus et le renoncement aux soins</b> .....                                | 45 |
| §1 : Le refus de soins par un professionnel de santé envers le patient.....                  | 45 |
| A- La clause de conscience.....  | 45 |

|  |        |
|--|--------|
| B- Le refus de soins illicite de la part du professionnel de santé.....  | 47     |
| §2 : Le refus et le renoncement aux soins par le patient.....  | 49     |
| A- Le renoncement aux soins par le patient.....  | 49     |
| B- Le refus de soins par le patient.....   | 50     |
| <b>Section 2</b> : Les écueils des établissements et des professionnels de santé.....                                    | 53     |
| §1 : Les écueils des établissements de santé.....  | 53     |
| §2 : Les écueils des professionnels de santé.....  | 57     |
| <b>CHAPITRE 3</b> : Les moyens d’action en faveur du parcours de soins du patient.....                                   | 61     |
| <b>Section 1</b> : Les mécanismes permettant une meilleure accessibilité<br>de l’offre de soins.....                     | 61     |
| §1 : Resserrer les liens entre l’Hôpital<br>et la médecine de ville.....   | 62     |
| §2 : Développer la coopération entre la médecine de ville<br>et les établissements de santé.....                         | 63     |
| §3 : Les réseaux de santé.....   | 64     |
| §4 : Les communautés professionnelles<br>territoriales de santé.....   | 65     |
| §5 : Les hôpitaux de proximité.....  | 68     |
| <b>Section 2</b> : Les leviers d’action déterminés par<br>les agences régionales de santé.....                           | 69     |
| <b>Section 3</b> : Les soins psychiatriques sans consentement,<br>les recommandations de la Haute Autorité de Santé..... | 71     |
| §1 : Le cadre juridique français relatif<br>aux soins psychiatriques sans consentement.....                              | 72     |
| §2 : Les recommandations de la HAS concernant les<br>programmes de soins psychiatriques sans consentement.....           | 73     |
| <br><b>DEUXIÈME PARTIE : Le déploiement de la e-santé en France<br/>        et le parcours de soins du patient.....</b>  | <br>78 |
| <b>CHAPITRE 1</b> : L’émergence de la e-santé en France.....   | 79     |
| <b>Section 1</b> : Présentation de la e-santé, une nouvelle médecine 2.0.....  | 79     |
| §1 : Définition de la e-santé.....   | 79     |
| §2 : Le cadre juridique de la e-santé.....   | 80     |
| A- La protection des données à caractère personnel.....  | 81     |
| B- La télémédecine.....  | 82     |
| C- Les dispositifs médicaux.....   | 84     |

|  |     |
|--|-----|
| §3 : La feuille de route nationale du numérique en santé.....  | 86  |
| <b>Section 2</b> : Délimitation du champ de la e-santé.....  | 88  |
| <b>Section 3</b> : Les effets positifs de la e-santé sur le parcours de soins du patient.....                        | 90  |
| A- La télémédecine.....  | 90  |
| B- L'essor de la e-santé à travers<br>les groupements hospitaliers de territoires.....                               | 91  |
| C- Le développement des outils numériques en lien avec la santé..  | 92  |
| D- La place du patient dans la médecine de demain.....   | 93  |
| E- La crise sanitaire de la Covid-19<br>synonyme d'essor de la e-santé.....  | 93  |
| <b>CHAPITRE 2</b> : La démocratie sanitaire à l'ère de la e-santé.....   | 95  |
| <b>Section 1</b> : La doctrine du patient engagement et la démocratie sanitaire.....                                 | 95  |
| §1 : Définition de la doctrine du <i>patient engagement</i> .....  | 95  |
| §2 : E-santé et doctrine du <i>patient engagement</i> .....  | 97  |
| <b>Section 2</b> : De la démocratie sanitaire à sa rencontre avec la e-santé.....                                    | 98  |
| §1 : La démocratie sanitaire.....  | 98  |
| §2 : L'impact positif de la e-santé<br>sur la doctrine du <i>patient engagement</i> .....                            | 99  |
| A- Les sites d'information.....  | 99  |
| B- Les outils connectés.....   | 100 |
| C- Les réseaux sociaux.....  | 101 |
| <b>Section 3</b> : Les limites démocratiques de la e-santé<br>face à la doctrine du <i>patient engagement</i> .....  | 101 |
| <b>CHAPITRE 3</b> : Focus sur la télémédecine, une pratique essentielle<br>dans le parcours de soins du patient..... | 106 |
| <b>Section 1</b> : Télémédecine et parcours de soins du patient.....   | 106 |
| <b>Section 2</b> : Une résistance du secteur médico-social<br>face à la télémédecine.....                            | 109 |
| <b>CONCLUSION</b> .....  | 112 |
| <b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....   | 113 |
| <b>ANNEXES</b> .....   | 128 |

