

Paris, le 25 juin 2024

Communiqué de presse

MON ESPACE SANTE ET LES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES CHRONIQUES

L'enjeu du développement de l'usage de Mon espace santé dans le quotidien des Français est au cœur de la feuille de route du numérique en santé. Depuis février 2022, plus de 12,5 millions de personnes ont déjà activé leur profil et plus d'un document de santé sur deux est envoyé aux patients dans Mon espace santé chaque année.

Au-delà de ces indicateurs quantitatifs, la Délégation au numérique en santé, l'Assurance Maladie, France Assos Santé et ses associations membres, la Fédération Française des Diabétiques, France Rein et France Parkinson lancent un programme d'accompagnement qualitatif "Expérimentation malades chroniques et Mon espace santé" pour identifier les usages et les besoins prioritaires des personnes atteintes de maladies chroniques.

Dans le cadre de leurs parcours de soins, les personnes atteintes de maladies chroniques ont des échanges fréquents avec leurs équipes de soin. L'objectif de ce programme est d'identifier comment Mon espace santé leur est utile aujourd'hui et quelles évolutions seraient nécessaires pour améliorer leur parcours.

L'expérimentation concerne 45 patients atteints de pathologies couvertes par les associations partenaires et situés dans trois régions : la Nouvelle-Aquitaine, l'Occitanie, les Pays de la Loire.

En parallèle des travaux réalisés tout au long de l'année 2023, en lien avec le déploiement des logiciels Ségur auprès des professionnels et de la prise en compte de leurs retours dans le cadre de l'opération Sentinelle, le programme "Expérimentation malades chroniques et Mon espace santé" vise à identifier et prioriser les besoins de citoyens qui en ont le plus besoin.

Depuis son lancement, Mon espace santé s'améliore en continu sur la base de tests réalisés auprès d'utilisateurs et de l'analyse des parcours et des indicateurs d'usage. Dans l'esprit de co-conception et d'écoute usagers qui anime le service depuis son lancement, ce nouveau programme permettra d'associer des patients identifiés avec France Assos Santé et trois associations de patients partenaires aux besoins spécifiques :

- Fédération Française des Diabétiques : une exigence de coordination de soins importante,
- France Parkinson : un suivi domicile / ville / hôpital souvent nécessaire,
- France Rein : une prise en charge en secteur hospitalier régulière mais aussi en un suivi ville.

Cette expérimentation accompagnera au plus près des patients volontaires. Un suivi sur mesure sera réalisé par une personne en ARS ou en GRADeS (Groupement régional d'appui au développement de la santé) avec notamment un entretien individuel mensuel.

Les patients bénéficieront de :

- Une explication sur le déroulé de l'expérimentation,
- Un point de contact individuel d'une personne en ARS ou en GRADeS,
- Une documentation pour présenter l'expérimentation aux professionnels de santé qui les suivent,

- Un journal de bord.

Un [arrêté](#) a été pris pour permettre la mise en place de ce suivi individuel des patients et collecter leurs retours.

Les résultats de cette expérimentation feront l'objet d'une restitution publique avec France Assos Santé et ses associations membres.

À propos de la Délégation au numérique en santé : La Délégation au numérique en santé (DNS) assure le pilotage de la feuille de route du numérique en santé et de l'ensemble des chantiers de transformation du numérique en santé avec ses partenaires. La DNS est directement rattachée à la ministre du travail, de la santé et des solidarités. Elle assure un pilotage resserré de l'Agence du Numérique en Santé.

Contact presse : Marion Février // 06 08 77 61 02 // marion.fevrier@sante.gouv.fr

A propos de l'Assurance Maladie

Depuis 75 ans, l'Assurance Maladie joue un rôle majeur au service de la solidarité nationale en assurant la gestion des branches Maladie et Accidents du travail et Maladies professionnelles du régime général de la Sécurité sociale. Afin de pouvoir protéger durablement la santé de chacun, à chaque étape de la vie, elle agit en proximité auprès de l'ensemble des acteurs, assurés, professionnels de santé, entreprises, institutionnels... et crée les conditions pour assurer collectivement la pérennité du système. Acteur pivot du système, elle œuvre au quotidien pour garantir l'accès universel aux droits et permettre l'accès aux soins, pour accompagner chaque assuré dans la préservation de sa santé et pour améliorer en permanence l'efficacité du système. Elle s'appuie pour cela sur l'expertise de ses plus de 80 000 collaborateurs, répartis sur l'ensemble du territoire au sein de la Caisse nationale et des 102 caisses primaires d'assurance maladie, des 16 directions régionales du Service médical, des quatre caisses générales de sécurité sociale (CGSS) et de la caisse de sécurité sociale (CSS) dans le cas de Mayotte, des 20 caisses d'assurance retraite et de la santé au travail (Carsat) et des 13 unions de gestion des établissements de caisse d'Assurance Maladie (Ugecam) qui partagent le même mot d'ordre au service de la santé de tous : **AGIR ENSEMBLE, PROTÉGER CHACUN.**

Contacts presse : Léo Leroy // 01 72 60 19 89 // Clara Goutaudier // 01 72 60 15 62 // presse.cnam@assurance-maladie.fr

À propos de France Rein

Depuis 50 ans France Rein est au cœur du dialogue entre les professionnels et les patients. L'association porte la voix des patients au sein des projets et de l'évolution du système de santé, tant auprès des autorités qu'auprès des sociétés savantes et de l'industrie de la santé. Elle a une démarche volontairement constructive et positive, souhaitant participer à la construction du système de santé de demain.

Contact presse : Cécile Vandevivère // 01 55 27 37 75 // contact@francerein.org

A propos de la Fédération Française des Diabétiques

La Fédération Française des Diabétiques est une association de patients, au service des patients et dirigée par des patients. Avec son réseau d'environ 100 associations locales et de délégations, réparties sur l'ensemble du territoire et son siège national, elle a pour vocation de représenter les 4 millions de personnes vivant avec un diabète. Elle est majoritairement financée par la générosité de ses donateurs et mécènes sans qui rien ne serait possible.

Contact presse : Eugénie Vandaele // 01 84 79 21 54 // e.vandaele@federationdesdiabetiques.org

À propos de France Parkinson

France Parkinson a pour missions d'aider les 270 000 malades et leur proches atteints par la maladie de Parkinson en France, de les représenter dans la défense de leurs intérêts auprès des pouvoirs publics et de financer d'importants programmes de recherche.

Contact presse : Aurélie Camm-Chapel // 06 14 48 08 50 // a.camm-chapel@franceparkinson.fr

A propos de France Assos Santé

Créée en mars 2017, France Assos Santé est l'organisation de référence qui porte la voix et défend les intérêts des patients et des usagers du système de santé. Elle regroupe près de 100 associations nationales qui agissent pour la défense des droits des malades, l'accès aux soins pour tous et la qualité du système de santé. Elle forme les 15 000 Représentants des Usagers qui siègent dans les instances hospitalières et de santé publique. Elle prend une part active dans le débat public et porte des propositions concrètes auprès des acteurs institutionnels et politiques pour améliorer le système de santé.

Contact presse : Service communication // 07 56 34 10 86 // communication@france-assos-sante.org