

Année 2024/2025

N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MÉDECINE

Diplôme d'État

par

Jean-Baptiste DOIZY

Né le 19 juillet 1993 à Nantes (44)

Exploration des connaissances et de l'utilisation de Mon Espace Santé par les patients

Présentée et soutenue publiquement le 13 février 2025 date devant un jury composé de :

Président : Professeur Christophe DESTRIEUX, Anatomie , Faculté de Médecine - Tours

Membres :

- Docteure Sofia TEIXEIRA, Médecine Générale, Médecin Conseil responsable de l'échelon local du Service Médical d'Eure-et-Loir - Chartres

- Docteur Alain AUMARECHAL, Médecine Générale, MCA, Faculté de Médecine – Tours

- Docteure Nathalie GOUPIL, Médecine Générale, Médecin Conseil Régional du Service Médical de la région Centre-Val-de-Loire - Orléans

Liste des professeurs

UNIVERSITE DE TOURS FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Pr Denis ANGOULVANT

VICE-DOYEN

Pr David BAKHOS

ASSESEURS

Pr Philippe GATAULT, Pédagogie

Pr Caroline DIGUISTO, Relations internationales

Pr Clarisse DIBAO-DINA, Médecine générale

Pr Pierre-Henri DUCLUZEAU, Formation Médicale Continue

Pr Hélène BLASCO, Recherche

Pr Pauline SAINT-MARTIN, Vie étudiante

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

Mme Carole ACCOLAS

DOYENS HONORAIRES

Pr Emile ARON (†) – 1962-1966

Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962

Pr Georges DESBUQUOIS (†) - 1966-1972

Pr André GOUAZE (†) - 1972-1994

Pr Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004

Pr Dominique PERROTIN – 2004-2014

Pr Patrice DIOT – 2014-2024

PROFESSEURS EMERITES

Pr Daniel ALISON

Pr Gilles BODY

Pr Philippe COLOMBAT

Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL

Pr Patrice DIOT

Pr Luc FAVARD

Pr Bernard FOUQUET

Pr Yves GRUEL

Pr Frédéric PATAT

Pr Loïc VAILLANT

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ – P. ARBEILLE – A. AUDURIER – A. AUTRET – D. BABUTY – C. BARTHELEMY – J.L. BAULIEU – C.

BERGER – JC. BESNARD – P. BEUTTER – C. BONNARD – P. BONNET – P. BOUGNOUX – P. BURDIN – L.

CASTELLANI – J. CHANDENIER – A. CHANTEPIE – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T. CONSTANS – C. COUET

– L. DE LA LANDE DE CALAN – P. DUMONT – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G.

GINIES – D. GOGA – A. GOUDEAU – J.L. GUILMOT – O. HAILLOT – N. HUTEN – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F.

LAMISSE – Y. LANSON – O. LE FLOCH – Y. LEBRANCHU – E. LECA – P. LECOMTE – AM. LEHR-DRYLEWICZ – E.

LEMARIE – G. LEROY – G. LORETTE – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MO-RAINE

– J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – D. PERROTIN – L. POURCELOT – R. QUENTIN – P. RAYNAUD – D.

RICHARD-LENOBLE – A. ROBIER – J.C. ROLLAND – P. ROSSET – D. ROYERE – A. SAINDELLE – E. SALIBA – J.J.

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AMELOT Aymeric	Neurochirurgie
ANDRES Christian	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
APETOH Lionel	Immunologie
AUDEMARD-VERGER Alexandra	Médecine interne
AUPART Michel	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BACLE Guillaume.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BAKHOS David	Oto-rhino-laryngologie
BALLON Nicolas	Psychiatrie ; addictologie
BARILLOT Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Theodora	Pharmacologie clinique
BERHOUE Julien	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERNARD Anne	Cardiologie
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène.....	Biochimie et biologie moléculaire
BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
BOULOUIS Grégoire	Radiologie et imagerie médicale
BOURGUIGNON Thierry	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BRILHAULT Jean	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNAULT Paul	Psychiatrie d'adultes, addictologie
BRUNEREAU Laurent	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck	Urologie
BUCHLER Matthias	Néphrologie
CAILLE Agnès	Biostat., informatique médical et technologies de communication
CALAIS Gilles	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent	Psychiatrie d'adultes
CORCIA Philippe.....	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et imagerie médicale
DEQUIN Pierre-François	Thérapeutique
DESMIDT Thomas	Psychiatrie
DESOUBEAUX Guillaume	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DI GUISTO Caroline	Gynécologie obstétrique
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
EHRMANN Stephan	Médecine intensive – réanimation
EL HAGE Wissam	Psychiatrie adultes
ELKRIEF Laure	Hépatologie – gastroentérologie
ESPITALIER Fabien	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
FAUCHIER Laurent	Cardiologie
FOUGERE Bertrand	Gériatrie
FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
GATAULT Philippe	Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
GUERIF Fabrice	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUILLON Antoine	Médecine intensive – réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel	Hématologie, transfusion
HALIMI Jean-Michel	Thérapeutique
HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe	Biologie cellulaire
IVANES Fabrice	Physiologie
LABARTHE François	Pédiatrie
LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd.....	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique	Bactériologie-virologie
LAURE Boris	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

LE NAIL Louis-Romée	Cancérologie, radiothérapie
LECOMTE Thierry	Gastroentérologie, hépatologie
LEFORT Bruno	Pédiatrie
LEGRAS Antoine	Chirurgie thoracique
LEMAIGNEN Adrien	Maladies infectieuses
LESCANNE Emmanuel	Oto-rhino-laryngologie
LEVESQUE Éric	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LINASSIER Claude	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent	Dermato-vénéréologie
MAILLOT François	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie
MARRET Henri	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel	Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MITANCHEZ Delphine	Pédiatrie
MOREL Baptiste	Radiologie pédiatrique
MORINIERE Sylvain	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis	Rhumatologie
ODENT Thierry	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna	Gynécologie-obstétrique
PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PARE Arnaud	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
PASI Marco	Neurologie
PERROTIN Franck	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean	Ophthalmologie
PLANTIER Laurent	Physiologie
REMERAND Francis	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe.....	Biologie cellulaire
RUSCH Emmanuel	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab	Dermatologie-vénéréologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET-BIGOT Bénédicte	Thérapeutique
THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
TOUTAIN Annick	Génétique
VOURC'H Patrick	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé	Immunologie
ZEMMOURA Ilyess	Neurochirurgie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

DIBAO-DINA Clarisse

LEBEAU Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES

LIMA MALDONADO Igor Anatomie |

MALLET Donatien Soins palliatifs |

PROFESSEUR CERTIFIE DU 2ND DEGRE

MC CARTHY Catherine Anglais |

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

CANCEL Mathilde Cancérologie, radiothérapie |

CARVAJAL-ALLEGRIA Guillermo Rhumatologie |

CHESNAY Adélaïde Parasitologie et mycologie |

CLEMENTY Nicolas Cardiologie |

DE FREMINVILLE Jean-Baptiste Cardiologie |

DOMELIER Anne-Sophie Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière |

DUFOUR Diane Biophysique et médecine nucléaire |

FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie Anatomie et cytologie pathologiques |

4

GARGOT Thomas	Pédopsychiatrie
GOUILLEUX Valérie	Immunologie
HOARAU Cyrille	Immunologie
KERVAREC Thibault	Anatomie et cytologie pathologiques
KHANNA Raoul Kanav	Ophthalmologie
LE GUELLEC Chantal	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LEDUCQ Sophie	Dermatologie
LEJEUNE Julien	Hématologie, transfusion
MACHET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques
MOUMNEH Thomas	Médecine d'urgence
PIVER Éric	Biochimie et biologie moléculaire
RAVALET Noémie	Hématologie, transfusion
ROUMY Jérôme	Biophysique et médecine nucléaire
STANDLEY-MIQUELESTORENA Elodie	Anatomie et cytologie pathologiques
STEFIC Karl	Bactériologie
TERNANT David	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
VAYNE Caroline	Hématologie, transfusion
VUILLAUME-WINTER Marie-Laure.....	GénétiqueS

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia	Neurosciences
BLANC Romuald	Orthophonie
EL AKIKI Carole	Orthophonie
NICOGLU Antonine	Philosophie – histoire des sciences et des techniques
PATIENT Romuald	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIESAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

AUMARECHAL Alain	Médecine Générale
BARBEAU Ludivine	Médecine Générale
CHAMANT Christelle	Médecine Générale
ETTORI Isabelle	Médecine Générale
MOLINA Valérie	Médecine Générale
PAUTRAT Maxime	Médecine Générale
PHILIPPE Laurence	Médecine Générale
RUIZ Christophe	Médecine Générale
SAMKO Boris	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRAE

BECKER Jérôme	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUAKAZ Ayache	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUTIN Hervé	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BRIARD Benoit	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
CHALON Sylvie	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
DE ROCQUIGNY Hugues	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
ESCOFFRE Jean-Michel	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GILOT Philippe	Chargé de Recherche Inrae – UMR Inrae 1282
GOMOT Marie	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GOUILLEUX Fabrice	Directeur de Recherche CNRS – UMR Inserm 1100
GUEGUINO Maxime	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1069
HAASE Georg	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
HENRI Sandrine	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
HEUZE-VOURCH Nathalie	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
KORKMAZ Brice	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
LABOUTE Thibaut	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LATINUS Marianne	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LAUMONNIER Frédéric	Directeur de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
LE MERRER Julie	Directrice de Recherche CNRS – UMR Inserm 1253
MAMMANO Fabrizio	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
PAGET Christophe	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
RAOUL William	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1069
SECHER Thomas	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SI TAHAR Mustapha	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100

SUREAU Camille Directrice de Recherche émérite CNRS – UMR Inserm 1259
TANTI Arnaud Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
WARDAK Claire Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253

Pour l'éthique médicale

BIRMELE Béatrice Praticien Hospitalier

Pour la médecine manuelle et l'ostéopathie médicale

LAMANDE Marc Praticien Hospitalier

Pour l'orthophonie

BATAILLE Magalie Orthophoniste

CLOUTOUR Nathalie Orthophoniste

CORBINEAU Mathilde Orthophoniste

HARIVEL OUALLI Ingrid Orthophoniste

IMBERT Mélanie Orthophoniste

SIZARET Eva Orthophoniste

Pour l'orthoptie

BOULNOIS Sandrine Orthoptiste

Serment d'Hippocrate

“Au moment d’être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d’être fidèle aux lois de l’honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J’interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l’humanité.

J’informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n’exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l’indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l’intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l’intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. Je préserverai l’indépendance nécessaire à l’accomplissement de ma mission.

Je n’entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J’apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu’à leurs familles dans l’adversité.

Que les hommes et mes confrères m’accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j’y manque.”

Remerciements

A mon épouse, Bérengère, sans laquelle rien n'aurait été possible.

A mes parents, pour m'avoir donné la vie, élevé et soutenu. Merci, car c'est en grande partie grâce à vous.

A mes grands-parents : Bonne-Maman, Grand-Maman ainsi que ceux qui me regardent de là-haut : Grand-Papa et Bon-Papa qui était heureux de savoir qu'il y aurait un autre Docteur Doizy après lui.

A ma directrice de Thèse la Docteure Sofia Teixeira pour son aide et ses bons conseils.

A mes frères et sœurs, c'était sympa de grandir à vos côtés, et c'est encore plus sympa de vieillir avec vous.

Au Cercle Anton Pannekoek, Alexis, Thibault, votre amitié, votre humour et votre érudition ont toujours été une bouffée d'oxygène pendant les études et encore aujourd'hui.

A Tante Katell et Oncle Claude, merci de m'avoir poussé à reprendre mes études un soir de janvier 2014.

A mes beaux-parents, mon beau-père pour le whisky (grand réconfort dans l'épreuve s'il en est) et à ma belle-mère pour ses prières qui m'ont protégé de l'alcoolisme.

A Danielle, ma maman docteur, merci de m'avoir transmis ta passion pour le plus beau métier du monde et de m'avoir mis des « taquets » pour me former.

A Aurélien pour son aide précieuse à la mise en page.

Aux vieux amis (Rémy, Manon, Charles, Charlotte, Thomas, Yasmine, Jean-Théophane, Marie, Pierre-Nicolas, Domitille...) et aux plus récents (Grégoire, Domitille, Christophe, Brune, Hortense , Aurélien, Alix, François-Xavier...) merci pour votre soutien et vos encouragements depuis le début. Vivement les 50 prochaines années !

A NSJC duquel tout vient et vers lequel tout va.

Table des matières [Toc188620122](#)

Liste des Abréviations.....	9
Introduction.....	10
I - Histoire de Mon Espace Santé.....	11
1 - Phase 1, 2004-2016 : une création difficile.....	11
2 - Phase 2, 2017-2021 : le Dossier Médical Partagé (DMP)	13
3 - Phase 3, 2022 à nos jours : Mon Espace Santé	14
II - Utilisation actuelle de Mon Espace Santé.....	16
1 - Quantité de données téléchargées sur MES	16
2 - Qui alimente MES ?.....	17
3 - Nature des données déposées	18
4 - Utilisation actuelle par les patients	20
Matériel et méthode :.....	22
I - Type d'étude	22
II - Participants :	22
III - Recueil des données.....	23
1 - Guide de l'entretien	23
2 - Déroulement de l'entretien.....	23
3 - Anonymisation des données.....	24
4 - Retranscription des données.....	24
IV - Analyse des données	24
1- Codage des données.....	24
2- Aspect éthique et réglementaire	25
Résultats.....	26
I - Composition de l'échantillon	26
II - Connaissances des patients concernant le DMP	26
1- Un outil vaguement connu	26
2 - Mais pas en détail	27
III - Utilisation de Mon Espace Santé par les patients	28
IV - Intérêt des patients pour Mon Espace Santé	29
1 - intérêt pour le dossier médical.....	29

2 - Intérêt pour l'agenda médical.....	30
3- Intérêt pour la messagerie avec les professionnels de santé	31
4 - Intérêt pour le catalogue d'application	32
V - Confiance des patients pour Mon Espace Santé	33
VI - Promotion de Mon Espace Santé.....	34
<i>Discussion</i>	35
I - Forces et limites de l'étude.....	35
1- Un sujet d'actualité	35
2 - Validité interne	35
3 – Validité externe.....	35
II – Résultats principaux	36
1 – Mon Espace Santé : un outil mal connu par manque d'utilisation	36
2 – Un outil intéressant pour les patients et dans lequel ils ont confiance.....	36
3 – Une promotion attendue par les patients	37
III - Conclusion	38
<i>Bibliographie</i>	39
<i>ANNEXES</i>	41
Annexe 1 - Fiche d'information patient et consentement à l'enregistrement audio.....	41
Annexe 2 – Consentement du patient	43
Annexe 3 – Déclaration CNIL	44
Annexe 4 - Guide d'entretien	45
Annexe 5 - Grille COREQ de validité scientifique.....	46
Annexe 6 - Verbatim des entretiens	51
Entretien n°1 - femme 65-70 ans, femme au foyer.....	51
Entretien n°2 - Homme 65-70 ans, cadre retraité du secteur bancaire	54
Entretien n°3 - Homme 50-55 ans, cadre dans une entreprise de commerce en ligne	58
Entretien n°4 - Femme, 40-45 ans, enseignante en primaire	60
Entretien N°5 - Homme 40-45 ans, entrepreneur.....	62
Entretien n°6 - Femme 35-40 ans, employée dans le paramédicale	68
Entretien n°7 - femme 40-45 ans, employée de supermarché	71

Liste des Abréviations

Par ordre d'apparition :

DMPe : Dossier Médical Personnel

IGF : Inspection Générale des Finances

CPS : Carte de Professionnel de Santé

DMP : Dossier Médical Partagé

ASIP-Santé : Agence des Systèmes d'Information Partagés de Santé

ANS : Agence du Numérique en Santé

CNAMTS : Caisse National d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

MES : Mon Espace Santé

COREQ : COnsolidated criteria for REporting Qualitative research

Introduction

Depuis le début du XXIème siècle l'humanité est entrée dans une nouvelle phase de son évolution avec la révolution du numérique et son implication dans des domaines de plus en plus étendus. Tous les domaines de nos vies sont impactés avec notamment les smartphones qui enregistrent pour nous photos, rendez-vous, contacts, documents.... Mais c'est également le cas de la vie professionnelle ; qui aujourd'hui n'enregistre ses dossiers que sur papier ? Peu à peu l'informatique a pris une grande place dans notre quotidien, ce qui est dans beaucoup d'aspects un progrès. Les données sont accessibles plus facilement, elles sont plus faciles à traiter et à échanger, le risque de les perdre est diminué. Au vu de cette évolution, il nous paraît important d'évaluer l'impact des nouveaux outils mis à disposition dans le monde de la santé. Mon Espace Santé est l'une des applications de cette révolution numérique. Ce dossier médical en ligne créé par l'Assurance Maladie a vocation à devenir le principal outil de stockage et de partage de données de santé en France. Après un processus de développement compliqué, Mon Espace Santé est maintenant disponible depuis quelques années. Quelle connaissance en ont les assurés ? quelle utilisation en font-ils ? C'est ce que nous avons tenté d'évaluer au cours de cette étude.

I - Histoire de Mon Espace Santé

Mon Espace Santé est un dossier médical informatisé, accessible en ligne mis à la disposition de tous les assurés de l'Assurance Maladie, il existe sous sa forme actuelle depuis 2022.

Les prémices de sa création remontent à 2004, au travers de la loi n°2004-810 du 13 août 2004, où pour la première fois en France a été exprimée la volonté de créer un Dossier Médical en ligne accessible par tous les médecins autorisés. Le but était de faciliter la prise en charge médicale des français dont la mobilité était en grande augmentation. L'objectif annoncé était de :

- “permettre aux professionnels de santé d'accéder en ligne à l'**ensemble des données médicales concernant un patient** ;
- Faciliter la coordination et les échanges d'informations afin d'éviter les répétitions d'examen et/ou les prescriptions coûteuses. Le dossier médical personnel doit donc **permettre à terme des économies importantes.**”

1 - Phase 1, 2004-2016 : une création difficile

Une première phase de création à petite échelle de ce qui est appelé à l'époque le “Dossier Médical Personnel” (DMPe) est débutée de avril à décembre 2006, permettant la création de 38.000 DMPe¹. L'objectif était ensuite dans un délai d'un an de le généraliser aux 65 millions de français. Cette étape de généralisation n'aura pas lieu principalement pour des questions budgétaires. Cet échec est investigué dans un rapport de l'Inspection Générale des Finances (IGF)² qui pointe les principaux défauts suivants :

- une mauvaise gouvernance : le cadre administratif pour créer et gérer le DMPe n'est pas adéquat
- un agenda trop optimiste entre les premières expérimentations et la généralisation du dispositif
- un budget trop limité
- des problèmes de compatibilité informatique entre la Carte de Professionnel de Santé (CPS) les logiciels de gestion dossiers médicaux et le DMPe

- une trop faible implication des professionnels de santé et des patients pour alimenter le DMPe
- un cadre législatif mal défini notamment sur la propriété des données de santé mise sur le DMPe et le droit du patient à les garder confidentielles.

En 2010, le projet de DMPe est relancé à grande échelle sous la direction de l'Agence des Systèmes d'Information Partagés de Santé (ASIP Santé), depuis renommée l'Agence du Numérique en Santé (ANS). La majeure partie des griefs porté par le rapport de l'IGF ayant été revus et corrigés, l'objectif était d'atteindre un million de DMPe à l'horizon 2013. Or, en juillet 2012, il n'existait que 158000 dossiers dont plus de la moitié étaient vides (1). Le déploiement du DMPe est mis en sommeil en octobre 2012 le temps qu'une enquête de la Cour des Comptes soit diligentée³. Le rapport d'enquête relèvera les insuffisances suivantes :

- des erreurs dans le pilotage du projet : l'Etat ne s'implique pas suffisamment pour faire avancer le DMPe (il n'y a pas de décret d'application pour conduire le projet), le suivi est flou (il n'y a pas d'indicateurs financiers, d'analyse de l'amélioration des soins).
- Un coût mal contrôlé : la somme consacrée au DMPe depuis 2004 est estimée à au moins 500 millions d'euros et aucun budget prévisionnel sur plusieurs années de fonctionnement du DMP n'avait été établi.
- Le manque d'implication des médecins de ville : ils n'étaient à l'origine que de 4 dossiers sur 10, et ne l'alimentaient pas (alors que dans cette seconde mouture du DMPe son alimentation leur incombait) : plus d'un dossier sur deux restait vide.

Le projet de DMPe reste ainsi en pause jusqu'en 2017 où il est relancé une troisième fois.

2 - Phase 2, 2017-2021 : le Dossier Médical Partagé (DMP)

Faisant suite à celle de 2004, une nouvelle loi de modernisation du système de santé français est votée le 26 janvier 2016. Elle réaffirme les objectifs définis plus haut et entre en vigueur le 1er juillet 2017.

La gestion du DMP est confiée à la Caisse National d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS), un choix qui s'avérera judicieux au vu des succès engrangés :

- La CNAMTS se trouve en contact avec tous les citoyens titulaires d'un numéro de sécurité sociale et les professionnels de santé (là où l'ASIPS ne connaissait que les professionnels).
- La CNAMTS possède la taille critique (plusieurs milliers de salariés parmi lesquels : des experts informatiques et des experts médicaux, les serveurs informatiques en conséquence), qui lui permet de mener à bien ce projet.

Dès avril 2017, près de 10 000 DMP sont créés par semaine, un rythme jamais atteint jusqu'alors⁴. le patient est maintenant au centre du dispositif : il gère entièrement le DMP, il peut décider d'ajouter, de supprimer ou de masquer des documents ; il peut décider d'interdire l'accès à son DMP à certains professionnels de santé. Ce nouveau déploiement est un réel succès : le rapport de l'Assemblée Nationale estime à 9.3 millions le nombre de DMP ouverts, couvrant ainsi environ 13% de la population française adulte. A partir du 1er juillet 2021 l'ouverture de nouveaux DMP est impossible, le projet étant de nouveau mis en sommeil le temps de mettre en place sa mise à jour : Mon Espace Santé (MES) dont l'objectif est d'être élargi à l'ensemble de la population française et qui doit intégrer des fonctionnalités plus larges et dont le DMP ne sera qu'une facette. .

3 - Phase 3, 2022 à nos jours : Mon Espace Santé

La nouvelle mouture du DMP, Mon Espace Santé, est lancée en février 2022. Les objectifs mis à jour de Mon Espace Santé sont :

- d'être un espace sécurisé de stockage des documents et des données de santé, partageable avec les professionnels de santé.
- d'améliorer la continuité des soins

De janvier à Juillet 2022 sont créés de façon automatique (à partir du fichier des numéros de sécurité sociale) les dossiers médicaux personnalisés au sein de Mon Espace Santé. A L'issue de ce processus, 98% des citoyens détenteurs d'un numéro de Sécurité Sociale ont un profil Mon Espace Santé.

A ce jour, Mon Espace Santé propose de nombreuses fonctions qui peuvent être regroupées en 4 grandes rubriques :

1 - le dossier Médical : dans lequel le patient et les professionnels de santé peuvent retrouver une synthèse médicale regroupant les antécédents notables du patient ainsi que son traitement habituel, les résultats d'examen (biologie, imagerie, teste de dépistages), les documents de santé (compte-rendu d'hospitalisation, compte-rendu opératoire, courriers échangés entre professionnels de santé...), un carnet de vaccination.

2- Une messagerie sécurisée : pour échanger avec les professionnels de santé

3 - Un agenda de Santé⁵ : disponible depuis le 30 avril 2024, pour rappeler les consultations obligatoires de l'enfant (20 examens médicaux prévus entre 0 et 18 ans), le suivi de la santé Bucco-dentaire (programme M'T'Dents pour les jeunes, et le rendez-vous de suivi annuel pour les adultes). Cet agenda est synchronisable avec les agendas de certaines entreprises référencées au catalogue suivant.

4- Un catalogue d'applications de gestion de la santé : qui propose une sélection d'outils numériques, agréés par l'État. Ces outils visent à aider l'utilisateur dans le suivi de sa santé (application pour le recueil des données biométriques enregistrées par une montre connectée ou une balance connectée, recueil de la glycémie pour un patient diabétique s'il est porteur d'un capteur connecté...). Ce catalogue est en constante évolution. Il est voué à s'enrichir avec de

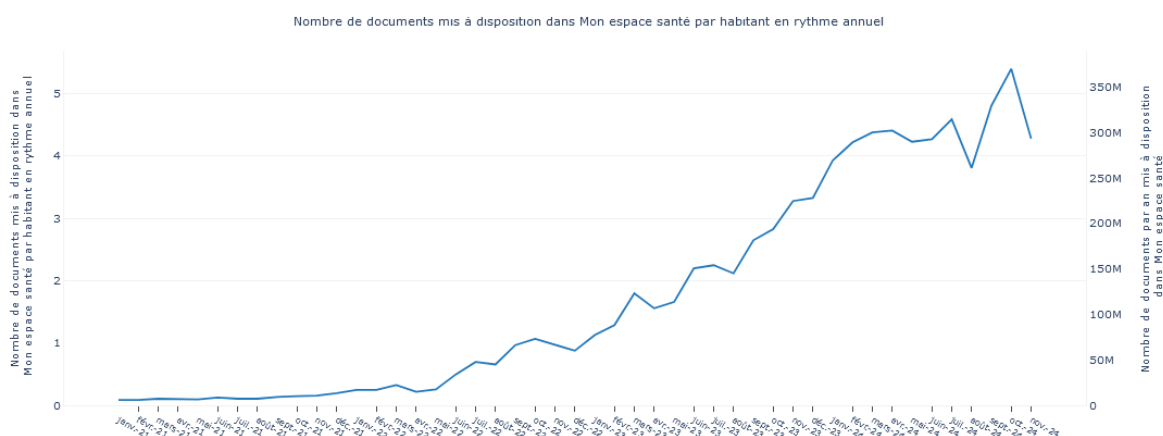
nouveaux applicatifs au fur et à mesure que les acteurs présenteront leurs candidatures et satisferont aux exigences de transparence et de sécurité du Ministère de la Santé ⁶

Mon Espace Santé est également disponible via une application sur les smartphones fonctionnant sous Android® (Google©) et iOS® (Apple©). L'application a déjà été téléchargée plus d'un million de fois par plateforme depuis sa mise en ligne, ce qui en fait la première dans la catégorie Santé de ces deux catalogues d'applications ^{7, 8}.

II - Utilisation actuelle de Mon Espace Santé

1 - Quantité de données téléchargées sur MES

Comme rapporté sur le graphique ci-dessous⁹, le nombre de fichiers importés dans MES est en augmentation constante depuis l'ouverture en janvier 2021. La courbe représente le rythme mensuel annualisé (c'est-à-dire le nombre de fichiers déposés sur MES brut par mois qui est multiplié par douze). La barre symbolique du million de documents annuel a été dépassée en juillet 2022 (19^{ème} mois de fonctionnement de MES), le seuil des 2 millions en juin 2023 (11 mois plus tard), les 3 millions en novembre 2023 (5 mois plus tard) et les 4 millions en février 2024 (3 mois plus tard), les 5 millions en octobre 2024 (8 mois plus tard). Après une forte accélération du début du fonctionnement de MES jusqu'en février 2024, le rythme d'alimentation semble avoir trouvé un rythme de croisière entre 4 et 5 millions de documents déposés en rythme, cette tendance restant à confirmer pour l'année 2025.



2 -Qui alimente MES ?

Au mois de novembre 2024, toujours selon les chiffres officiels de l'Agence du Numérique en Santé (13), Mon Espace Santé était alimenté dans les proportions suivantes par les différentes professions de santé :

- Les médecins de villes qui déposent 35% des fichiers
- Les laboratoires d'analyses médicales qui déposent 26% des fichiers sur MES (un chiffre en baisse par rapport à la dynamique observée tout au long de l'année 2024 où ils étaient à l'origine de 40 % des téléchargements dans MES)
- Les hôpitaux qui déposent 17% des fichiers
- Les cabinets de radiologie qui déposent 11% des fichiers
- Les officines de pharmacie qui déposent 11 % des fichiers
- Les acteurs médico-sociaux qui déposent 2 % des fichiers sur MES.

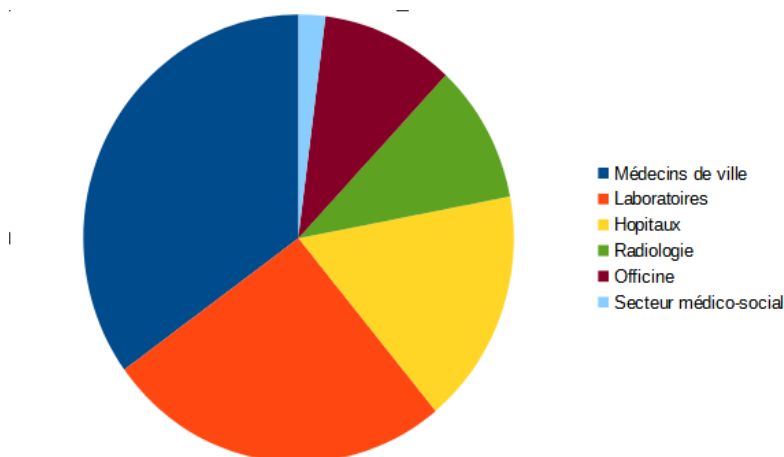


Figure 2 : proportion des différents acteurs dans l'alimentation de Mon Espace Santé, données de novembre 2024

On observe que l'alimentation de MES est principalement réalisée par les médecins de ville, - au mois de novembre 2024 . Or d'après la thèse « Motivations et freins à l'utilisation du dossier médical partagé par les médecins généralistes » de la Docteure Sunaï JOGESSUR et sur la base de mon expérience en tant que médecin remplaçant depuis mai 2024, les médecins généralistes sont peu utilisateurs de MES, son alimentation chronophage et sa difficulté d'utilisation¹⁰ en sont les principales raisons.

3 - Nature des données déposées

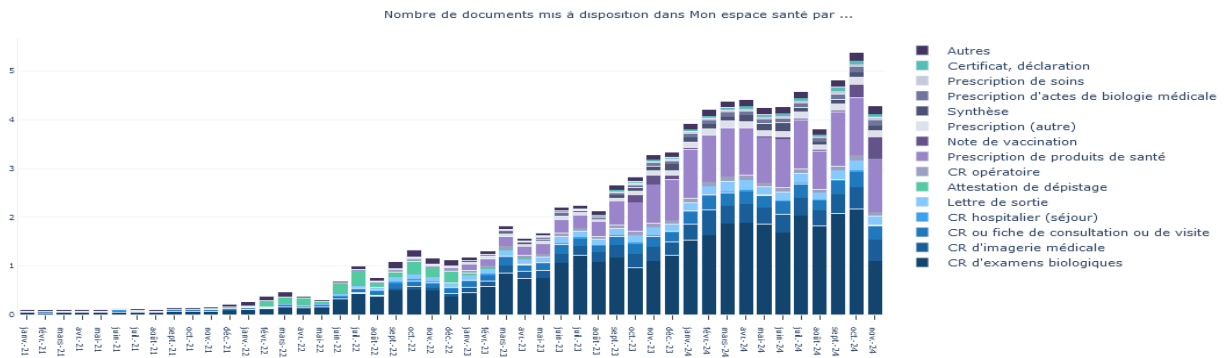


Figure 3: : nombre et type de documents téléchargés dans Mon Espace Santé selon l'Agence du Numérique en Santé (13)

Les données déposées sur MES sont de nature médicales (ordonnances, courriers de suivi, compte-rendu opératoires ou d'hospitalisation) paramédicales ou sociales elles se répartissent en chiffres absolus de la manière suivante (en novembre 2024) :

- environ 8.3 millions d'ordonnances et prescriptions diverses (médicaments, examens biologique, imagerie)
- 6.7 millions de compte-rendu d'analyses biologiques
- 2.6 millions de compte-rendu d'imagerie
- 2.6 millions de note de vaccination
- 1.6 million de compte-rendu de consultation
- 1.5 million de compte-rendu d'hospitalisation
- 515 mille synthèse médicale

Une fois ces données extraites et réparties dans un diagramme circulaire on observe que : - les ordonnances des médecins de ville et les résultats de biologie représentent à eux seuls plus de 60 % des documents mis en ligne.

- les comptes-rendus d'imagerie 11 % des fichiers,
- les notes de vaccination intégrées par les pharmacies dans MES représentent elles aussi 11 % de fichiers,

- le reste des documents est représenté par les divers compte-rendu de consultations de spécialistes et d'hospitalisations ou d'opération chirurgicales, 7 % pour chaque catégorie,
- et enfin les synthèses médicales, réalisées par les médecins traitants qui représentent 2 % des fichiers et les rapports médico-sociaux dans la même proportion.

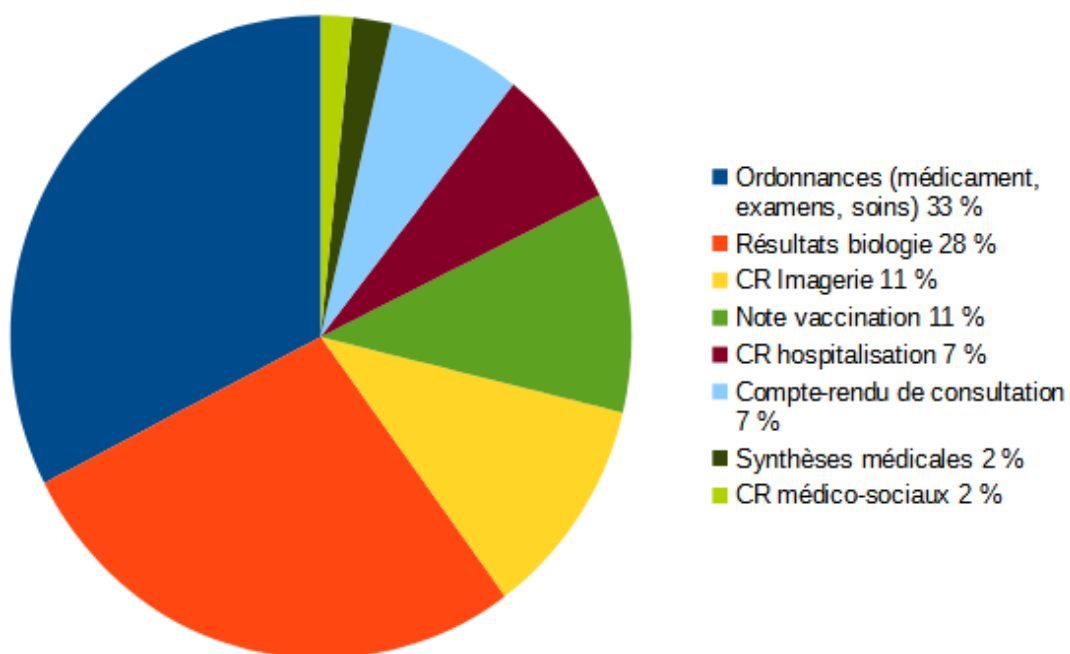


Figure 4 : natures des documents déposés sur MES

4 – Utilisation actuelle par les patients

L'étude du Ministère de la Santé intitulée « Les Français et le numérique en santé »¹¹ datant de janvier 2024 nous renseigne en détail sur l'utilisation que font les citoyens français des outils numériques à leur disposition pour gérer leur santé.

i - Une numérisation de la santé répandue

Quatre-vingt-dix pour cent des français ont déjà eu recours à un outil ou service numérique de santé, que ce soit pour prendre un rendez-vous, consulter un résultat d'examen, utiliser les services en ligne de l'Assurance Maladie (ameli.fr) ou réaliser une téléconsultation.

Si on analyse dans le détail, on constate que tous les chiffres en lien avec l'utilisation des outils numériques en santé par la population française sont en augmentation par rapport à 2020 :

- prise de rendez-vous en ligne : en 2020 : 70 %, en 2023 : 78 %

- service en ligne de l'Assurance Maladie ou de la mutuelle : 48 % en 2020, 56 % en 2023

Les français interrogés voient dans l'utilisation de ces outils une meilleure coordination des soins et du parcours médical pour 74 % d'entre eux, ainsi qu'une fluidification des démarches administratives pour 72 % des interrogés.

ii - Des français soucieux de la sécurité de leurs données

Quatre-vingt-six pour cent des personnes interrogées considéraient leurs données de santé comme des données sensibles susceptibles d'être hackées en particulier pour des visées commerciales (ce qui est une inquiétude pour 78 % des sondés).

iii- Les Français connaissent Mon Espace Santé mais l'utilisent peu

Quatre-vingt-deux pour cent des personnes sondées déclarent connaître Mon Espace Santé, un chiffre qui s'élève à plus de 88 % chez les personnes de plus de 65 ans, catégorie d'âge la plus au fait de l'existence de cet outil.

Bien que connaissant l'outil, les français sont peu nombreux à déclarer l'utiliser et encore moins nombreux à l'utiliser en réalité. En effet, 50 % des personnes interrogées déclarent avoir déjà utilisé MES.

Parmi elles, 70 % déclarent avoir activé leur compte et eu accès aux outils de la plateforme. Selon les déclarations des personnes interrogées, la proportion de comptes activés

serait de 35 %. Or selon les chiffres officiels fournis par l'Assurance Maladie, le taux réel d'activation de comptes MES est de 15 %, en janvier 2024. On peut supposer que les personnes déclarant avoir activé leur compte MES se trompent et/ou confondent avec un autre service de l'Assurance Maladie. Cela démontre une méconnaissance de l'outil.

Pour les personnes qui n'utilisaient pas MES, le principal obstacle déclaré était le manque d'utilité perçue (pour 29 % d'entre eux), le manque de temps (pour 22 % d'entre eux) et le manque d'information (pour 24%). Pour ces non-utilisateurs, une recommandation de leur médecin pourrait être un des facteurs les incitant à utiliser MES

iv – Un outil dans lequel les Français ont confiance

Dans leur immense majorité, les français interrogés réagissent de façon positive à l'appropriation de leurs données de santé que permet MES. Ils sont 93% à estimer que c'est un droit de disposer de tous les documents émis par les professionnels de santé les concernant et le même pourcentage à penser qu'il est de leur droit de décider de qui peut avoir accès à ces documents.

Les personnes sondées répondent à 75 % qu'elles font confiance dans la sécurité du stockage de leurs données de santé personnelle.

Et parmi les personnes ayant activé leur compte, 91 % se déclarent prêtes à le recommander à leurs proches.

Matériel et méthode :

I - Type d'étude

Une étude qualitative avec analyse par théorisation ancrée¹² a été menée au mois de décembre 2024.

La méthode de l'étude a été établie selon l'adaptation française de la grille COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) et présentée dans le livre Initiation à la recherche qualitative en santé¹².

II - Participants :

Les patients ont été recrutés via mon activité de médecin remplaçant au sein du cabinet de consultation où j'exerce. Sur la base du volontariat, à l'issue d'une consultation habituelle quelques personnes ont été sollicitées. Il leur a été demandé si elles accepteraient de répondre à des questions dans le cadre d'un travail de thèse. A chaque fois, après m'être présenté comme le médecin qui allait les recevoir en consultation il leur a été proposé de participer à un entretien d'une quinzaine de minutes à la fin de leur consultation. Pour les rassurer, il a été précisé que ces entretiens ne réduiraient en aucun cas leur temps de consultation et qu'ils étaient parfaitement libres de refuser. Il leur a été indiqué que l'entretien porterait sur leur utilisation de mon espace santé.

III - Recueil des données

Les données ont été recueillies selon le principe d'entretiens semi-dirigé (initiation à la recherche qualitative en santé) entre septembre et octobre 2024. Les entretiens ont été poursuivis jusqu'à saturation des données.

1 - Guide de l'entretien

Le guide de l'entretien a été établi à partir des recherches bibliographiques réalisées sur les bases de données accessibles en ligne : le moteur de recherche Google Scholar ainsi que le catalogue SUDOC. La documentation officielle concernant le DMP et MES disponible sur les sites du Ministère de la Santé, de l'Assemblée Nationale et de la Cour des Comptes a également été utilisée.

L'objectif n'était pas de déterminer précisément les connaissances du patient sur le DMP mais son utilisation réelle au quotidien et les améliorations qui pourraient être portées à MES .

Dans un premier temps, une liste des thèmes à aborder a été établie, sans écrire réellement de question, ceci pour éviter de trop diriger l'entretien et de rester dans une relation hiérarchique médecin/patient. Ces thèmes ont ensuite été organisés en vue de l'exploration des connaissances et de l'utilisation de MES par les patients. Enfin, à chaque thème a été associée une question organisée dans un arbre logique (annexe à préciser). Ce travail de conceptualisation de l'entretien a été fait grâce au logiciel de « brain-storming » et d'organisation des idées LUCID®.

2 - Déroulement de l'entretien

L'entretien a été organisé au sein du cabinet médical dans lequel mes remplacements ont été effectués. La disposition des chaises a été modifiée pour casser la relation médecin/patient.

Le patient a tout d'abord été informé du caractère confidentiel et anonyme de ce qui aura été dit au cours de l'entretien. Une fiche d'information (Annexe 1), lui a été remise en début d'entretien et son consentement oral a été recueilli.

Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone non-connecté à internet de modèle Philips VoiceTracer.

A la fin de l'entretien, des données complémentaires permettant de classer les participants en différentes catégories ont été recueillies: tranche d'âge, sexe, catégorie socio-professionnelle.

3 - Anonymisation des données

A l'issue de chaque entretien, les données enregistrées ont été nommées par la lettre E suivi d'un numéro en fonction de l'ordre de réalisation des entretiens.

Par exemple, le premier sujet à être interviewé a été noté E1, le deuxième E2 et ainsi de suite.

4 - Retranscription des données

Les entretiens ont été intégralement retranscrits à l'aide du logiciel de traitement de texte Microsoft Word et les éléments de communication non verbale ont été notifiés entre parenthèses.

IV - Analyse des données

L'analyse des verbatims (annexe 4) a été réalisée par théorisation ancrée au moyen du logiciel en ligne Lucid®. Cette méthode permet de générer une théorie à partir des données recueillies et de faire évoluer cette théorie au fur et à mesure du recueil des données au travers de codages successifs ⁽¹⁵⁾

1- Codage des données

i - Le codage ouvert

Première étape de l'analyse des données, elle doit être faite après chaque entretien et permet l'émergence d'idées principales utiles pour la synthèse de l'étude.

ii - le codage axiale

Cette étape intervient une fois que l'on a analysé plusieurs entretiens. Elle permet de faire des catégorisations conceptuelles à partir des idées générales qui ont émergé au cours du codage ouvert.

iii- le codage sélectif

Dernière étape du codage, elle a pour but de faire émerger une théorie globale à partir.

2- Aspect éthique et réglementaire

Le recueil des données reposant sur un enregistrement vocal, une déclaration à la CNIL a été faite (voir annexe 2).

Le consentement éclairé des participants a été recueilli au début de l'interview et une feuille de renseignement leur a été remise après le recueil de leur accord.

Résultats

I - Composition de l'échantillon

L'échantillon se compose des patients rencontrés au cours de mon activité de médecin remplaçant dans un cabinet de ville à Orléans. Ils ont été recrutés en leur posant les questions suivantes en fin de consultation: Connaissez-vous Mon Espace Santé? Et accepteriez-vous de répondre à mes questions lors d'une consultation? Après accord de leur part, une feuille d'explication leur a été remise et un nouveau rendez-vous a été positionné pour mener l'entretien.

L'échantillon de cette étude n'est composé que de sept personnes. En effet, la saturation des données a rapidement été atteinte. Dès le troisième entretien, on pouvait remarquer que les réponses se ressemblaient beaucoup et étaient en corrélation avec l'étude portant sur l'utilisation du Numérique en Santé que nous avons présenté en introduction.

II - Connaissances des patients concernant le DMP

1- Un outil vaguement connu

Quasiment tous les patients interrogés ont répondu connaître Mon Espace Santé de nom grâce principalement:

- aux publicités (à la télé et à la radio), à l'affichage en pharmacie et en cabinet de médecine générale,

- aux e-mails envoyés aux patients pour les informer de la présence d'un nouveau fichier sur leur espace santé.

E6 "Oui, j'en ai entendu parler. Heu déjà parce que je reçois des mails de mon espace santé régulièrement pour certains rendez-vous médicaux." -

E3 "J'ai entendu le mot à la radio ou aux infos..."

Une des personnes interrogées a fait la confusion avec "ameli.fr", comme c'est souvent le cas selon le sondage de janvier 2024 détaillé précédemment.

E2 : “ - Eh bien il me semble que c'est au moment du COVID. Où il a fallu qu'on y aille pour pouvoir avoir le.... Le certificat de... euh comme quoi on a été vaccinés.

- **De vaccination ?**
- Oui.
- **Oui, c'est vrai, vous ne l'aviez pas reçu par mail ? De la part du centre de vaccination ?**
- J'avais peut être reçu par mail mais il me semble qu' à cette occasion on nous a fait entrer dans l'espace santé.
- **Alors non, ça le certificat de vaccination COVID vous pouviez le retrouver sur votre espace Ameli... Donc en fait vous n'avez pas encore utilisé mon espace santé ?**
- Ah bah alors non pas du tout... (rire)”

2 - Mais pas en détail

Les patients dans leur grande majorité connaissent vaguement le principe de Mon Espace Santé.

E6 : “Oui, le but c'est que tous nos rendez-vous médicaux soient, enfin les comptes rendus que ce soit les... les comptes-rendus des médecins écrits par les médecins rédigés, les radios, la biologie, etc. soient mis en ligne sur l'espace pour qu'ils puissent y avoir un suivi, un historique du suivi de notre santé et que si on change de médecin ou qu'un jour on a une maladie, on puisse avoir les historiques facilement accessibles.”

E1 : “D'accord, est ce que vous savez ce qu'il y a comme fonctionnalités dans mon espace santé ?

- Non pas du tout.

E5 : “À l'écoute, j'ai jamais entendu parler de ça. Ensuite, je sais qu'il y a des mails parfois qui arrivent sur nos boîtes par l'intermédiaire d'Amélie, avec on prend ça pour des... On lit pas tout en fait, dans les mails qu'on reçoit. Donc non, j'en ai pas entendu parler.”

Les fonctionnalités présentes dans Mon Espace Santé ont dues être décrites à la plupart des personnes interrogées. Ceci révèle une méconnaissance de Mon Espace Santé au sein de la population, comme déjà évoqué dans le sondage de janvier 2024. Quelques personnes connaissent le principe de dossier médical partagé dans les grandes lignes (comme l'entretien n°6) et la personne n°7 connaît bien les outils pour s'en servir régulièrement.

III - Utilisation de Mon Espace Santé par les patients

Sur les sept patients interrogés, une seule a déjà utilisé Mon Espace Santé . Son exemple est d'autant plus intéressant qu'elle ne l'utilise pas pour elle-même mais pour gérer les rendez-vous et suivre le dossier médical de sa mère.

E7: **-Très bien, est-ce que vous l'utilisez souvent ?**

- Non que quand j'en ai besoin.
- **D'accord.**
- *Quand je vois une “notif” qui peut tomber, que je ne sais pas trop ce que c'est comme examen. Je vais faire ma curieuse mais pas tout de suite parce que comme je me souviens plus de mon mot de passe et je dirais “tout à l'heure, j'irai chercher.*
- **Ouais d'accord, et vous l'utilisez principalement pour vous, pour d'autres ?**
- Non pour ma mère.
- **Pour votre maman, OK ?**
- *Pour ma mère. Et du coup les enfants ça sera à jour. Mais euh... Mon besoin premier c'était mère dans la dépendance, à distance. Il faut que ça soit à jour, que ce soit une hospitalisation en urgence, il faut que ça soit à jour d'accord.”*

Une autre avait tenté de s'y connecter pour y consulter des documents sans succès et avait rapidement abandonné.

E5 : **Ok, ça marche. Très bien. Est-ce que vous l'utilisez du coup ?**

- *Eh bien non, parce qu'à chaque fois j'ai, des rares fois où je cherche à me connecter, les codes qu'on est censé m'envoyer pour que je me connaisse n'arrivent pas sur ma boîte mail, donc à chaque fois je lâche l'affaire.*

Pour les autres patients la réponse était systématiquement négative n'en ayant pas ressenti le besoin ou l'utilité ou ne sachant pas utiliser l'outil :

E1 : **“Est ce que vous l'utilisez ?**

- Non.
- **Il y a une raison pour laquelle vous ne l'utilisez pas ?**
- *Bah en fait c'est vrai que je sais pas trop utiliser ces outils là.”*

E2 : *“Bah j'en ai pas l'utilité et surtout on ne m'en a jamais vendu les les intérêts et je ne sais même pas ce qu'il y a dedans.”*

IV - Intérêt des patients pour Mon Espace Santé

Lors de la description des fonctionnalités, les personnes interrogées se sont montrées très intéressées, notamment par la capacité de stockage.

1 - intérêt pour le dossier médical

Tous les patients interrogés ont montré un intérêt certain pour le dossier médical : notamment en raison du stockage de leurs examens médicaux en un seul “endroit numérique” et facilement accessible .

E1 : *“ Avoir aussi une mémoire de ce que j'ai fait comme prise de sang, comme radios... ouais, je trouve ça intéressant.”*

E2 : *“Moi je garde ça (les résultats d'analyses, d'imagerie...) dans des endroits en papier plus ou moins adéquats, en papier ou sur ordinateur, des résultats d'analyse. Mais si ça pouvait être intégré dans un même environnement, ça serait très bien.”*

A été mise en avant la possibilité, par cette centralisation, d'assurer une meilleure communication entre les professionnels de santé.

E5 : *“Si les médecins sont au courant de ce qu'ils disent entre confrères, entre spécialistes, entre médecins généralistes, c'est très bien. Ça permet d'améliorer le suivi et d'gagner du temps pour tout le monde.”*

E6 : *“. J'ai de l'endométriose, donc à chaque fois on me redemande les historiques et comme j'ai déménagé, j'étais à Paris avant, maintenant je suis plus sur Orléans dans mes rendez-vous médicaux, ça permet de, ça permettrait de mettre tout ça en synergie, donc oui j'aimerais bien.”*

2 - Intérêt pour l'agenda médical

L'agenda médical intéresse peu les personnes interrogées. En effet, la plupart ont déjà utilisé le site internet Doctolib.fr et en sont satisfaites.

E6 : *“Et puis pour l'agenda, sauf si je me mets à vraiment accéder à cet outil très souvent, j'ai déjà doctolib, mon application sur mon téléphone, qui me permet de m'envoyer des rappels de mes rendez-vous. Donc en soi, au niveau de l'agenda, je n'ai pas spécialement besoin.”*

E2 : *“Ouais non mais pour mémoriser... Parce que pour le moment on est... on prend rendez-vous à partir de doctolib beaucoup.”*

La possibilité d'avoir un rappel pour les dépistages ou les vaccins a été jugé intéressante par une des personnes :

E5 : *“Et puis cette histoire d'agenda qui nous rappelle les dépistages, j'imagine que ça passe par une notification ou un mail, ça c'est pas mal, au cas où on raterait le courrier de la sécu.”*

E2 : - **“Oui, donc l'agenda, vous y voyez pas grand intérêt ?**

- *Non. Et puis pour les dépistages je reçois déjà les courriers qui m'invitent à me rapprocher de mon médecin traitant. A la limite pour les vaccins ça peut être intéressant.”*

3- Intérêt pour la messagerie avec les professionnels de santé

La messagerie avec les professionnels de santé a semblé intéressante aux yeux de deux personnes interrogées, surtout pour l'intérêt pédagogique. Ils trouvent pratique de pouvoir échanger avec leur médecin pour mieux comprendre un résultat d'examen ou les suites à donner à une consultation.

E2 :

- *“c'est quand le médecin traitant nous envoie vers un spécialiste ou, vers des analyses de sang à faire ou peu importe. Et on a quasiment jamais de retour. Alors c'est parce que tout va bien,*
- ***C'est ça !***
- *Mais on sait pas...*
- ***On ne sait même pas si le médecin l'a vu.***
- *Exactement et donc bon, je me dis parfois ça peut, ça peut être intéressant d'avoir au moins un moyen de communiquer avec lui.”*

E7 : *“Là j'ai vu que ses dents étaient abîmées, du coup j'ai pris un rendez-vous à distance un peu en urgence que je connais pas mais je l'ai trouvé par doctolib. Il aurait pu me laisser un mot.”*

4 - Intérêt pour le catalogue d'application

Le catalogue d'applications pour aider le patient à gérer sa santé n'a pas semblé susciter beaucoup d'intérêt, si ce n'est la possibilité de synchroniser l'agenda MES avec l'agenda Doctolib :

E1 : *“D'accord, alors pour les applications ça je m'en sers pas beaucoup et je n'ai aucun objet connecté donc pour moi ça n'a pas beaucoup d'intérêt, mais l'agenda ça peut être utile surtout quand on a des rendez-vous pris longtemps à l'avance.”*

E6 : *“Mais sur le principe oui je trouve ça intéressant d'avoir qu'une seule application, un seul mot de passe à retenir. Donc oui sur le principe heu pourquoi pas mais je veux être sûr que mes données soient bien protégées”*

Pour les autres applications disponibles, les personnes interrogées n'étant pas utilisatrices d'objets connectés et ne souffrant pas de maladies chroniques elles n'y ont pas vu de bénéfice.

V - Confiance des patients pour Mon Espace Santé

En tant que service proposé par une agence publique Mon Espace Santé suscite plutôt la confiance chez les personnes interrogées :

E5 : -” ***C'est un truc d'Etat, oui. Après les données de santé sont stockées sur des serveurs Microsoft mais localisés en France.***

- *Ah oui ? Mais ça fait rien, ça ne m'inquiète pas sur la sécurité . Parce que là c'est quand même de la confidentialité, Facebook par exemple c'est grand public.*
- ***Oui, là il y a une sécurité. Normalement, la première personne venue n'a pas accès à votre espace santé personnel.***
- *Mais là, a priori, non, ça ne me posera pas de problème. ”*

E6 : “- *Euh bah oui j'ai confiance parce que vu les scandales qu'on voit parfois sur les fuites de données j'imagine qu'ils ont dû blinder la sécurité, et euh oui je fais tout à fait confiance à la sécu pour bien protéger mes données.*”

Un des patients répondant, le plus qualifié en informatique de toutes les personnes interrogées, a une vision un peu fataliste de la sécurité des données sur internet, partant du principe que si quelqu'un veut vraiment obtenir une information il l'obtiendra :

E3 - “*Est-ce que ça m'inquiète qu'on puisse ouais, qu'on puisse avoir accès à des infos, tout ça? Non, ça, ça me... Ça m'inquiète pas parce que moi je pars un peu du principe que les informations, qu'elles soient informatiques ou sur support physique ou autre, si les gens veulent avoir accès à ces infos, ils pourront.*”

VI - Promotion de Mon Espace Santé

Les patients interrogés ont tous émis le souhait d’être davantage informé à propos de Mon Espace Santé par leur médecin traitant :

E3: “ *Et donc vous auriez attendu que qui vous en parle ? Est-ce que vous auriez attendu que ce soit votre médecin traitant ?* ”

- Oui.
- *Ouais. Vous auriez aimé qu'elle prenne le temps de vous montrer et de vous dire “bah voilà, il y a ça qui existe” ?*
- *Parce que ça m'aurait si j'ai besoin d'aller d'aller voir un autre médecin que lui qui puisse savoir d'où j'en suis, les analyses que j'ai déjà faites pour éviter de les refaire éventuellement. Ouais ouais, j'aurais aimé être plus au courant.”*

E5 : “ *Par oral, j'aurais bien aimé qu'on en parle, si ce n'est que je vois un médecin traitant à peu près tous les trois ans. Et quand je le vois, ce n'est pas le genre de médecin qui prend le temps de me parler de ça. Ce n'est pas le genre de la maison.”* ”

En effet, à leur yeux le médecin traitant serait le meilleur pour promouvoir l’outil, Bien que conscients que son temps soit compté et qu’il a d’autres tâches à accomplir.

E 6 - “ *Par contre, j'aurais aimé, c'est vrai, que mon médecin traitant en parle, même si je sais que le temps est compté dans les consultations pour les médecins, qu'ils n'ont certainement pas le temps, mais je pense que ça aurait été la bonne personne pour me dire “ce serait bien que vous activez votre espace santé pour que l'on puisse communiquer les documents ensemble via cette application.”* ”

Discussion

I - Forces et limites de l'étude

1- Un sujet d'actualité

Mon Espace Santé est un outil en pleine promotion télévisée et radiophonique actuellement. Les pouvoirs publics, en particulier le ministère de la santé, comptent dessus pour permettre à la France de déployer à l'échelle nationale la numérisation de la santé.

2 - Validité interne

Les critères de scientificité ont été validés par l'utilisation de la grille COREQ (Annexe 3).

Les entretiens semi-dirigés analysés par théorisation ancrée ont permis de repérer les grandes catégories de réponses et d'en faire émerger une théorie.

Le biais d'interprétation a été limité par la saisie au mot près des entretiens et le rendu précis des éléments de communication non-verbale.

3 – Validité externe

L'échantillonnage a été réalisé selon des critères d'âge, de sexe et de catégories socio-professionnelles en proposant à plusieurs patients de répondre aux questions. Ces patients ayant été recrutés tous au sein d'un même cabinet de médecine générale. De ce fait, l'échantillon étudié présente un biais de sélection.

Malheureusement, il n'a pas été possible d'obtenir des entretiens avec des patients de 70 ans et plus. Ceux-ci ont toujours décliné la proposition d'interview. Par ailleurs, ils ne semblent pas se soucier de Mon Espace Santé, sans doute pour en raison d'un sentiment d'incompétence et/ou de peur à user des outils numériques.

II – Résultats principaux

1 – Mon Espace Santé : un outil mal connu par manque d'utilisation

La plupart des personnes interrogées ont déclaré connaître MES de nom mais ne pas maîtriser les fonctions que cet outil propose pour gérer leurs données de santé. Cet état de fait transparaît dans la longueur des échanges ou l'intervieweur parle davantage que les interviewées pour leur apprendre les fonctions disponibles sur Mon Espace Santé.

les patients ont appris l'existence de Mon Espace Santé par la réception d'un l'email de l'Assurance Maladie les informant qu'un fichier leur avait été envoyé ou qu'il avait été déposé sur leur Espace Santé. Malheureusement pour la plupart d'entre eux, ils n'ont pas manifesté de curiosité quant à l'utilisation de l'outil, par manque de temps, d'intérêt immédiat ou encore pour des difficultés de connexions.

A la question de savoir pourquoi ils n'utilisaient pas MES, la raison principale invoquée est qu'ils n'en ont pas ressenti le besoin et qu'on ne leur en a pas fait la promotion (notamment leur médecin traitant).

2 – Un outil intéressant pour les patients et dans lequel ils ont confiance

Toutes les personnes interrogées ont fait part de leur intérêt pour les outils à disposition sur MES, et de leur disposition à l'utiliser.

L'outil le plus intéressant à leurs yeux est le dossier médical partagé avec sa synthèse médicale et l'archivage de tous leurs résultats médicaux, comptes-rendus d'examens et de consultations.

Vient ensuite l'agenda centralisé et qu'il est possible de synchroniser avec les autres applications de santé (Doctolib principalement).

La messagerie sécurisée suscite l'intérêt d'une minorité de patients. Ceux-ci y voient la possibilité d'avoir une explication sur un compte-rendu ou un résultat d'examen sans « gaspiller » un créneau de consultation de leur médecin généraliste.

Le niveau de confiance inspiré par MES aux patients interrogés est assez élevé, MES étant dépendant du service public. Cependant, une des personnes interrogée ne fait pas confiance à l'État pour mettre en place toutes les protections nécessaires au vu des précédents

de « fuite » au sein de l'administration publique (piratage des numéros de sécurité sociale notamment).

3 – Une promotion attendue par les patients

L'intérêt des patients étant certains, au sein de la population générale¹¹ comme dans cet échantillon, la question principale pour démocratiser l'utilisation de MES est celle de sa promotion.

Une promotion dont les patients attendent qu'elle soit faite par leur médecin traitant en premier lieu. La charge de travail des médecins généralistes étant déjà conséquente, il sera difficile de s'appuyer sur eux pour promouvoir MES.

On pourrait donc imaginer plusieurs manières de faire connaître le MES. Une possibilité serait que les résultats d'analyses ne soient accessibles que sur cet espace là plutôt que sur les site des différents laboratoire. On peut penser que le fait d'aller régulièrement sur MES rendrait plus facile son utilisation au quotidien.

Une autre possibilité serait de diversifier les canaux de diffusion des campagnes de publicité. Les études montrent en effet que plus les gens sont jeunes, moins ils regardent la télévision¹³. Pour l'instant les canaux de diffusions utilisés pour la campagne sont a télévision et la radio¹⁴ et au niveau des réseaux sociaux seul Snapchat a été utilisé. On pourrait alors se poser la question de lancer des campagnes de publicité sur les réseaux sociaux comme Instagram, Facebook, ou TikTok qui sont utilisés massivement par les plus jeunes générations.

III - Conclusion

Depuis 2004 et la première tentative de création d'un dossier médical numérique consultable en ligne, la numérisation de la santé a atteint les objectifs qui avaient été fixés., après des débuts difficiles, Mon Espace Santé est un outil fonctionnel .

Bien que son utilisation de Mon Espace Santé se démocratise peu à peu parmi les professionnels de santé, l'utilisation par les patients est encore trop limitée. Ils doivent s'approprier leurs dossiers médicaux.

Le manque d'intérêt perçu est la principale raison de la non utilisation de MES par les patients.

La première solution évoquée par les patients pour découvrir l'intérêt à utiliser Mon Espace Santé est sa promotion par le médecin traitant mais leur charge de travail ne permettra pas d'assurer cet accompagnement. Cependant une manière de contrer cela serait de rendre MES plus facile et plus intuitif pour les médecins traitants. Le Ségur du numérique en santé devrait notamment permettre cela par la mise à jour des logiciels médicaux.

Il semble également important de diversifier les canaux de distributions des campagnes de publicité afin de toucher la part la plus large de la population, les réseaux sociaux notamment pourraient être un levier important de diffusion de l'information.

Il semblerait également intéressant de réaliser une étude comparative sur les différents outils de dossier médicale numérique utilisés au niveau européens et de comparer les degrés d'utilisation par les professionnels de santé et par les patients en fonction des surface numérique utilisées mais aussi des campagnes d'informations réalisées.

Bibliographie

- 1 MARESCHAL DE LONGEVILLE, A. (2020). Dossier Médical Partagé (2004-2019) - Histoire d'une renaissance [Thèse de doctorat, Université Claude Bernard Lyon 1]. <http://portaildoc.univ-lyon1.fr>.
- 2 Boaretto Y, Dumas P, Cholley F, Gagneux M, Romenteau P. Le Dossier Médical Personnel [Internet]. Vie-publique.fr. 2007 [cited 2024 Dec 21]. Available from: <https://www.vie-publique.fr/rapport/29440-le-dossier-medical-personnel-dmp>
- 3 Townsend E. Le coût du dossier médical personnel depuis sa mise en place [Internet]. Cour des comptes. 2013 [cited 2024 Dec 21]. Available from: <https://www.ccomptes.fr/fr/publications/le-cout-du-dossier-medical-personnel-depuis-sa-mise-en-place>
- 4 Isaac-Sibille C. Rapport d'information, n° 3231 [Internet]. Assemblée-nationale.fr. 2020 [cited 2024 Dec 21]. Available from: https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/mecss/l15b3231_rapport-information
- 5 assurance-maladie.ameli.fr [En ligne]. Mon espace santé : l'agenda pour retrouver ses rendez-vous de prévention et examens importants pour le suivi de sa santé ; 30 avril 2024 [cité le 21 déc 2024]. Disponible : <https://www.assurance-maladie.ameli.fr/presse/2024-04-30-cp-mon-espace-sante-lancement-agenda>
- 6 Agence du Numérique en Santé. Référencement éditeurs [Internet]. Monespacesante.fr. 2021 [cited 2024 Dec 21]. Available from: <https://editeurs.monespacesante.fr/>
- 7 Mon espace santé [Internet]. Google.com. [cited 2024 Dec 21]. Available from: <https://play.google.com/store/apps/details?id=fr.assurancemaladie.monespacesante&hl=fr>
- 8 Mon espace santé [Internet]. App Store. [cited 2024 Dec 21]. Available from: <https://apps.apple.com/fr/app/mon-espace-sant%C3%A9/id1589255019>
- 9 Les chiffres clés du déploiement du Ségur du numérique en santé [Internet]. Agence du Numérique en Santé. 2024 [cited 2024 Dec 21]. Available from: <https://esante.gouv.fr/segur/transparence>

-
- 10 : JOGESSUR S. Motivations et freins à l'utilisation du dossier médical partagé par les médecins généralistes [Doctorat de Médecine]. Lille : Faculté De Médecine Henri Warembourg ; 2021. 112 p.
 - 11 Ministère de la Santé. Les Français et le numérique en santé [Internet]. 2024 Jan. Available from: <https://sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/publication-de-l-enquete-sur-les-francais-et-le-numerique-en-sante>
 - 12 Lebeau J-P, Aubin-Augier I, Cadwallader J-S, de la Londe JG. Initiation à la recherche qualitative en santé: Le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire. Global Media Sante. 2021
 - 13 Carollo L. Distribution of the French population according to the number of hours spent watching television per week in 2022, by age [Internet]. Statista.com. 2024 [cited 2025 Jan 5]. Available from: [http://\(https://www.statista.com/statistics/1068510/number-d-hours-by-week-devoted-television-by-age-france/](http://(https://www.statista.com/statistics/1068510/number-d-hours-by-week-devoted-television-by-age-france/)
 - 14 Campagne Mon espace santé [Internet]. Ameli.fr. 2023 [cited 2025 Jan 5]. Available from: <https://www.assurance-maladie.ameli.fr/qui-sommes-nous/action/campagnes-communication/campagne-monespacesante>

ANNEXES

Annexe 1 - Fiche d'information patient et consentement à l'enregistrement audio

Participation à une thèse d'exercice NOTICE D'INFORMATION À DESTINATION DES PARTICIPANTS	
Année(s) universitaire(s) de réalisation de la thèse : 2024-2025	

Madame, Monsieur,

Vous êtes invité-e à participer à une étude réalisée dans le cadre de la poursuite du projet de thèse de DOIZY Jean-Baptiste, étudiant à l'UFR de Médecine de l'Université de Tours.

La présente notice d'information explicite l'ensemble des éléments portés à votre connaissance sur ce projet de recherche, votre participation et ses conséquences. Elle vous appartient : vous pouvez la conserver, la partager avec un proche ou avec votre médecin.

Vous êtes invité-e à participer à ce projet de recherche car vous êtes un patient de médecine générale susceptible d'utiliser Mon Espace Santé.

BUT DU PROJET DE RECHERCHE

Explorer les connaissances et l'utilisation de Mon Espace Santé par les patients.

METHODOLOGIE

Étude qualitative au moyen d'entretiens semi-dirigés analysés par théorisation ancrée.

DROITS EN TANT QUE PARTICIPANT A LA RECHERCHE

Votre participation à ce projet de recherche est libre et volontaire. Vous êtes libres d'accepter ou de refuser de participer à cette étude sans avoir à vous justifier. Votre décision de participer ou de ne pas participer n'entraîne aucune conséquence pour vous, et dans vos relations avec l'Université de Tours.

Vous disposez du temps que vous estimez nécessaire pour prendre votre décision.

Vous pouvez également décider, à tout moment, de ne plus participer à ce projet de recherche et demander que les données qui ont été collectées auprès de vous fassent l'objet d'une suppression par un courriel adressé à dpo@univ-tours.fr ou par courrier postal à l'adresse suivante : Direction des affaires juridiques et du patrimoine – 60, rue du Plat d'Etain, 37000 Tours.

TRAITEMENT DE DONNÉES A CARACTERE PERSONNEL

Votre participation à ce projet de recherche implique un traitement de données à caractère personnel soumis au Règlement (UE) 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 (ci-après «RGPD»). L'Université de Tours est responsable de ce traitement de données à caractère personnel.

Ce traitement poursuit une finalité de recherche scientifique et a pour base légale l'exécution d'une mission d'intérêt public.

Les données à caractère personnel seront conservées jusqu'à la soutenance de thèse de l'étudiant-e.

Les enregistrements audio réalisés lors de l'entretien sont conservés jusqu'à leur retranscription, et au maximum deux semaines après leur collecte.

DROITS SUR LES DONNEES A CARACTERE PERSONNEL

Conformément au RGPD, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement de vos données à caractère personnel. Vous disposez également d'un droit d'opposition à leur traitement et d'un droit à la limitation de leur traitement. Ces droits ne pourront pas s'exercer s'ils sont susceptibles de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation des objectifs de la recherche.

Vous pouvez exercer ces droits ou poser des questions au sujet de cette recherche auprès de l'étudiant en charge du projet de recherche ou du Délégué à la protection des données de l'Université. Vous pouvez exercer ces droits jusqu'à la retranscription des enregistrements : à l'issue de cette retranscription, les enregistrements seront supprimés et les données rendues anonymes. Il ne vous sera plus possible d'exercer vos droits.

Une réponse vous sera apportée dans un délai d'un mois. Vous disposez du droit d'adresser une réclamation auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés.

DIFFUSION

Seules des données ne permettant pas de vous identifier seront publiées et diffusion sous la forme d'une thèse d'exercice de médecine générale.

Cette note d'information vous appartient et vous pouvez la communiquer et en parler à votre médecin traitant et/ou à vos proches pour avis.

Nous vous remercions, Madame, Monsieur, de votre participation.

Annexe 2 – Consentement du patient

**Participation à une thèse
d'exercice**

**CONSENTEMENT À L'ENREGISTREMENT
AUDIO**



Madame, Monsieur,

Vous êtes invité-e à participer à une étude réalisée dans le cadre de la poursuite du projet de thèse de DOJZY Jean-Baptiste, étudiant-e à l'UFR de Médecine de l'Université de Tours (60, rue du Plat d'Etain, 37000 TOURS). Ce traitement poursuit une finalité de recherche scientifique et a pour base légale l'exécution d'une mission d'intérêt public.

Lors de l'entretien que vous allez passer avec l'étudiant-e en charge du projet, vous allez faire l'objet d'un enregistrement audio.

Conformément à la réglementation applicable, et notamment l'article 9 du Code civil, et aux dispositions du Règlement (UE) 2016/679 dit Règlement général sur la protection des données (RGPD), cet enregistrement ne peut être réalisé que sous réserve de votre consentement.

En signant ce formulaire :

- ☐ Vous reconnaissez avoir pris connaissance du formulaire d'information, et notamment des modalités de collecte, de traitement et de conservation de vos données personnelles ;
- ☐ Vous autorisez l'étudiant-e à enregistrer l'entretien dans les conditions précisées dans ce formulaire d'information.

Nous vous remercions, Madame, Monsieur, de votre participation.

NOM / Prénom :

A

Le |

Signature

ANNE

Annexe 3 – Déclaration CNIL



le 19 décembre 2024

RÉCÉPISSÉ DE DÉCLARATION

TITRE DU TRAITEMENT: Thèse Jean-Baptiste Doizy

N° de déclaration: RGPD-Enregistré au registre des activités de traitement sous le numéro 423-2024

ORGANISME DÉCLARANT :

Nom : Université de Tours
Adresse : 60, rue du Plat d'Étain
Code postal : 37000
Ville : Tours
Pays : France
Téléphone : 02 47 36 64 00
Adresse Miel : president@univ-tours.fr

Service de rattachement

Nom : UFR
Numéro de téléphone professionnel : 06 87 73 79 50
Adresse mail générique du service : sofia.teixeira1@assurance-maladie.fr

UFR Médecine : Audrey ALLARD

Responsable opérationnel

NOM Prénom : DOIZY Jean-Baptiste
Téléphone professionnel : 06 88 73 88 63
Adresse Miel professionnelle : jbdiozy@gmail.com

DATE DE LA CRÉATION DU TRAITEMENT:
15 décembre 2024

DATE DE LA DÉCLARATION DE CONFORMITÉ:
19/12/2024

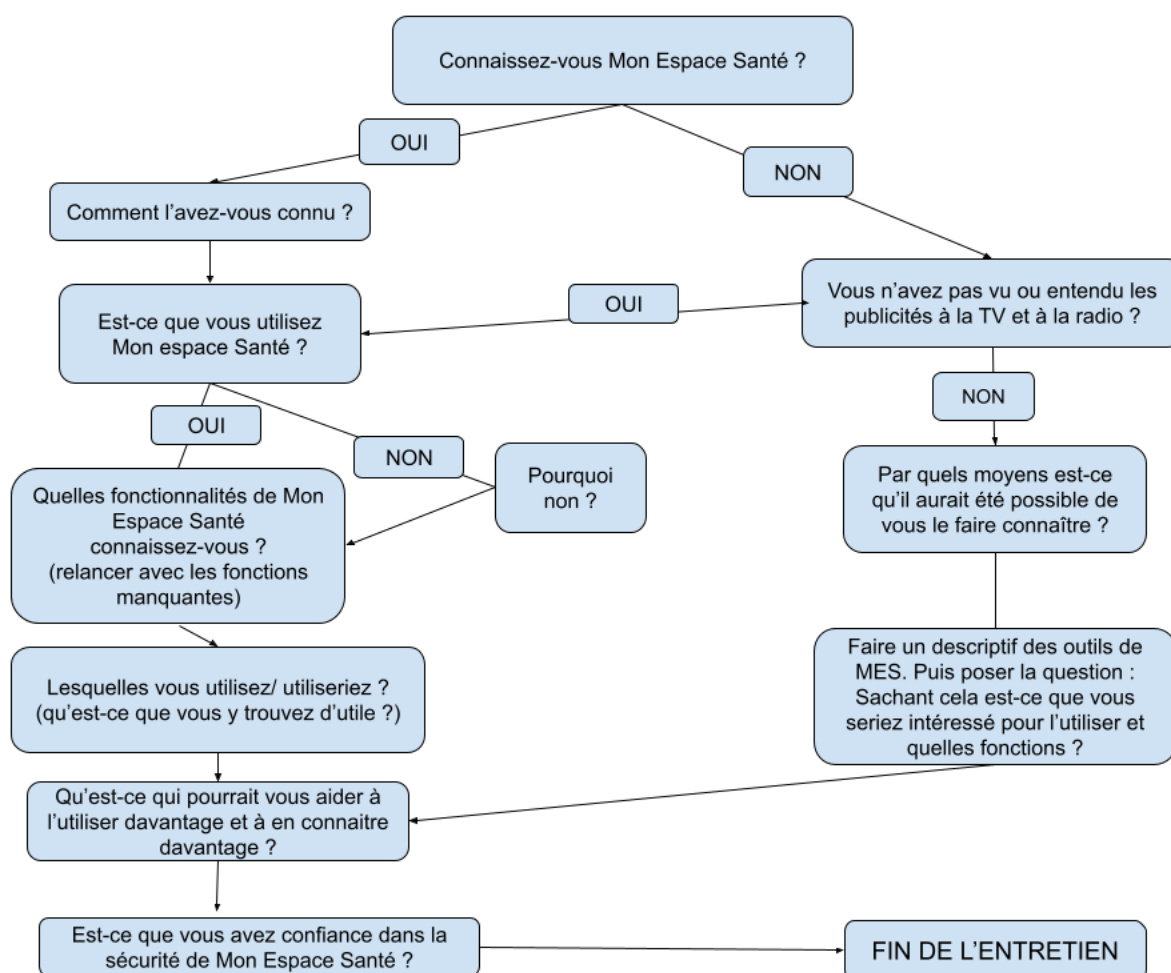
TRAITEMENT ENREGISTRÉ DANS LE REGISTRE DES ACTIVITÉS DE TRAITEMENT

Le traitement est maintenant en conformité avec le Règle (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016, relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement de données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE, ainsi qu'à la Loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

Il a été déclaré et porté au registre des activités de traitement de l'Université de Tours.

dpo@univ-tours.fr

Annexe 4 - Guide d'entretien



Annexe 5 - Grille COREQ de validité scientifique

Domaine 1 : Equipe de recherche et réflexivité

Caractéristiques personnelles

1. Intervieweur	Jean-Baptiste DOIZY
2. Qualifications	Médecin remplaçant
3. Emploi	Médecin remplaçant
4. Genre	Homme
5. Expérience et formation	Première étude qualitative

Liens avec les participants

6. Liens établis	Oui
7. Connaissances du participant à propos de l'intervieweur	Médecin généraliste remplaçant
8. Caractéristiques de l'intervieweur	Médecin généraliste remplaçant réalisant une étude dans le cadre d'une thèse d'exercice

Domaine 2: Devis de l'étude Cadre théorique

9. Approche méthodologique et fondements théoriques	Théorisation ancrée
---	---------------------

Sélection des participants

10. Echantillonnage	Echantillonnage raisonné
11. Recrutement des participants	En consultation
12. Taille de l'échantillon	7
13. Refus de participation et abandon	5

Lieu

14. Lieu de la collecte des données	Cabinet médical de l'intervieweur
15. Présence de non-participants	Non
16. Description de l'échantillon	Age, sexe, niveau socio-professionnel

Collecte des données

17. Guide d'entrevue	Guide d'entretien testé préalablement auprès de l'entourage de l'auteur et modifié avant le début des interviews.
18. Entrevues répétées	Non
19. Enregistrement audio/vidéo	Enregistrement audio par dictaphone

20. Notes prises sur le terrain	Oui
21. Durée	Moyenne de 12,8 minutes
22. Saturation des données	Saturation des données atteint au 5 ^{ème} entretien, confirmé par 2 entretiens supplémentaires
23. Révision des transcriptions	Non

Domaine 3 : Analyse et résultats Analyse des données

24. Nombre de codificateurs de données	1 personne
25. Description de l'arbre de codification	Oui (annexe J)
26. Identification des thèmes	Identifiés à partir des données
27. Logiciel	Lucidapp
28. Rétroaction des participants	Non

Rapport

29. Utilisation de citations	Verbatims identifiés par le numéro d'identification du participant (MG1 à MG10)
30. Cohérence entre les données et les résultats	Oui

31. Clarté des thèmes principaux	Oui
32. Clarté des thèmes secondaires	Oui

Annexe 6 - Verbatim des entretiens

Entretien n°1 - femme 65-70 ans, femme au foyer

- **Du coup, est-ce que vous connaissez mon espace santé ?**
- Oui.
- **Est ce que vous l'utilisez ?**
- Non.
- **Il y a une raison pour laquelle vous ne l'utilisez pas ?**
- Bah en fait c'est vrai que je sais pas trop utiliser ces outils là.
- **Est ce que heu... est ce que vous en avez l'utilité ?**
- Bah c'est à dire on on me renvoie à ça régulièrement mais est-ce que j'en ai l'utilité je pense pas.
- **Vous arrivez à vous débrouiller sans ?**
- mh oui.
- **D'accord, est ce que vous savez ce qu'il y a comme fonctionnalités dans mon espace santé ?**
- Non pas du tout.
- **Du coup je peux vous le dire. Donc il y a un versant avec votre synthèse médicale donc qui fait la synthèse de tous vos antécédents. De toutes les maladies que vous avez actuellement de votre traitement médical. Donc ça c'est le côté synthèse médicale.**
- d'accord
- **Il y a tous vos résultats de biologie.**
- mh mh, de toute ma vie ?
- **Non, pas toute votre vie, ceux qui sont faits depuis heuuuu. en fait depuis le lancement de Mon Espace Santé, donc ça a eu lieu en janvier 2022.**
- D'accord.
- **Et en gros, depuis, automatiquement à chaque fois que vous allez faire une prise de sang, le laboratoire alimente automatiquement heu Mon Espace Santé.**
- D'accord, ça je savais pas.
- **Mon espace santé, donc il y a la synthèse médicale, le les résultats de prise de sang. La dernière ordonnance de votre médecin traitant, elle peut être mise dessus. C'est votre médecin traitant qui active cette option là sur son logiciel ou pas.**
- D'accord.

- **Heuuu, tac, et également, il y a les courriers que les médecins s'envoient entre eux. Ils peuvent être mis aussi sur mon espace santé. Voilà.**
- D'accord
- **Et puis la dernière fonction c'est une messagerie où vous pouvez échanger directement avec votre médecin.**
- d'accord.
- **Mais le problème de ça c'est qu'il faut que le médecin utilise aussi Mon Espace Santé.**
- oui, c'est ça...
- **Voilà de ce côté-là, du coup dans ces 5 heuuu. Et il y a aussi un agenda pour gérer ses rendez-vous médicaux, que ce soit prise de sang, imagerie radio, scanner. Ou le rendez-vous chez votre médecin ou chez un spécialiste. Vous pouvez également avoir accès à des.. des applications de gestion de votre santé comme Doctolib avec lequel vous pouvez synchroniser votre agenda, ou encore heu... importer vos données de santé si vous avez des objets connectés : comme une balance qui pourrait heu rapporter votre poids et vos données biométriques ou alors pour un diabétique d'importer ses résultats de glycémie s'il a un capteur connecté...**
- D'accord, alors pour les applications ça je m'en sers pas beaucoup et je n'ai aucun objet connecté donc pour moi ça n'a pas beaucoup d'intérêt, mais l'agenda ça peut être utile surtout quand on a des rendez-vous pris longtemps à l'avance.
- **ouais. Ça c'est,... Il y a un, il y a un agenda.**
- D'accord
- **Voilà. Et donc en fait l'idée c'est qu'à partir de cette interface vous puissiez gérer tout mon espace santé.**
- mmmmh mh.
- **Est ce que là dans ce que j viens d'exprimer il y a des fonctions que vous trouveriez intéressantes ?**
- Ah oui oui tout à fait gérer les rendez-vous à long terme, ça je trouve ça très intéressant. Avoir aussi une mémoire de ce que j'ai fait comme prise de sang, comme radios... ouais, je trouve ça intéressant.
- **Sachant que,... Et alors, dans les courriers aussi, il y a typiquement si vous allez voir le cardiologue et que le cardiologue vous fait une échographie cardiaque il va mettre le compte rendu de l'échographie.**
- D'accord.
- **Puis y a aussi un versant imagerie dans le dans mon espace santé, on peut aussi remettre enfin les là les...**

- Les radios ?
- **Ouais, les centres d'imagerie donc peuvent mettre les radios, les échographies.**
- Je dois vous dire, il y a quelque chose qui m'inquiète : c'est qui d'autre a accès à ça ?
- **Ah bah très bien. Alors qui en fait ceux qui y ont accès ? Donc il y a vous, il y a votre médecin traitant pour peu que vous lui donniez votre carte vitale.**
- Oui.
- **Et heu... en fait n'importe quel médecin qui a votre carte vitale donc il faut que vous lui donniez votre carte vitale**
- Oui, d'accord.
- **Et il peut y accéder. Donc si vous allez voir le spécialiste, le spécialiste met votre carte vitale dans le...**
- D'accord.
- **Voilà lui il y a accès. Et les 3e, les 3e ce sont les services d'urgence.**
- Oui
- **Ils y ont accès, eux, automatiquement.**
- D'accord.
- **Parce que si vous débarquez, que vous êtes inconsciente et que heuuu...**
- Ouais !
- **Voilà ou qu'on a juste votre nom, votre prénom, eux, ils ont juste à le rentrer dans la machine.**
- D'accord.
- **Et ils peuvent y avoir accès.**
- Mmmh
- **Et vous avez le droit de décider qui n'a pas accès à ça.**
- Oui.
- **Vous avez le droit aussi de cacher certaines informations.**
- Et alors j'ai le droit mais comment j'exerce ce droit ?
- **En fait, c'est en vous connectant sur mon espace santé.**
- Mmh
- **Et puis vous avez le droit en fait. Donc vous voyez toutes vos, toutes vos informations, tout ce qui vient. Et puis vous, ... Il y a un petit onglet "cacher ces informations".**
- D'accord.

- **Et alors même. Si on rentre dans le détail du détail, on peut même cacher certaines informations à certains médecins et pas à d'autres, mais ça, ça demande vraiment de de de bien connaître l'outil.**
- Oui j'imagine. D'accord.
- **Dernière question : est-ce que vous faites confiance à Mon Espace Santé pour conserver vos données de manière sécurisée et éviter qu'elles se retrouvent un peu partout dans la nature, heu voilà heu à la suite d'un piratage ou autre problème ?**
- Alors non j'ai pas confiance, je pense que s'il ya vait moyen de sécuriser complètement les données alors là heu ça pourrait être vraiment intéressant mais dans l'état actuel des choses heu je suis persuadée que nos données partent dans la nature et que elles bénéficient à plein de choses dont heu les publicités de labos et tout ce qu'on peut recevoir voilà. Et... en plus heu normalement, c'est confidentiel donc là pour nous c'est un peu une nébuleuse, on ne gère rien comment est-ce qu'on pourrait nous rassurer ? Je ne sais pas... mais en tout cas c'est à l'Etat de s'assurer que nos informations soient entre les mains de personnes respectueuses.
- **Mais voilà. Voilà donc en gros, vous ne l'utilisez pas parce que vous connaissez pas bien.**
- Oui.
- **Que vous en avez pas l'utilité en fait, jusqu'à présent ?**
- Jusqu'à présent, non ! Et puis c'est relativement récent puisque vous me parlez de 2022.
- **Ouais c'est ça, ça existe depuis 2022. Très bien bah merci !**
- Je vous en prie !

Entretien n°2 - Homme 65-70 ans, cadre retraité du secteur bancaire

- **Alors du coup Monsieur, est-ce que vous connaissez mon espace santé ?**
- Oui
- **Comment est ce que vous l'avez connu ?**
- Eh bien il me semble que c'est au moment du COVID. Où il a fallu qu'on y aille pour pouvoir avoir le.... Le certificat de... euh comme quoi on a été vaccinés.
- **De vaccination ?**
- Oui.
- **Oui, c'est vrai, vous ne l'aviez pas reçu par mail ? De la part du centre de vaccination ?**
- J'avais peut être reçu par mail mais il me semble qu'à cette occasion on nous a fait entrer dans l'espace santé.

- **Alors non, ça le certificat de vaccination COVID vous pouviez le retrouver sur votre espace Ameli... Donc en fait vous n'avez pas encore utilisé mon espace santé ?**
- Ah bah alors non pas du tout... (rire)
- **Et pour quelle raison ?**
- Bah j'en ai pas l'utilité et surtout on ne m'en a jamais vendu les les intérêts.
- **Ouais !**
- Donc je ne sais même pas ce qu'il y a dedans.
- **D'accord. Je vais vous donner alors les 6 grandes fonctions, donc heuu, vous avez vos résultats d'imagerie et de biologie médicale qui sont déposés dessus. Vous avez heu, du coups, les ordonnances de votre médecin traitant s'il les a mises dessus. Vous avez aussi un agenda qui permet de voir tous vos futurs rendez-vous et aussi vos dépistages pour les maladies et vos rappels de vaccin. Vous avez également vos antécédents médicaux, si vous avez une maladie ou un traitement en cours. Vous avez aussi accès à diverses applications pour vous aider à gérer votre santé, comme Doctolib avec laquelle on peut synchroniser l'agenda, intégrer dans votre profil médical les données recueillies par les objets connectés... Et puis aussi, heu, les courriers que les médecins s'échangent entre eux et la dernière fonction c'est une messagerie pour contacter votre médecin traitant directement si il l'a activée. Est-ce que vous les connaissiez ces fonctions ?**
- Heuu non je ne les connaissais pas.
- **Bah là vous mettez le point sur sur un des nœuds. C'est que les médecins commencent tout juste à l'utiliser ! mais en fait il est alimenté de façon automatique mais les médecins restent beaucoup sur leur propre logiciel patient et...**
- Oui ?
- **Et ils ne vont pas faire la navette avec mon espace santé et c'est pour ça que du coup ils vous le... Ils ne vous en parlent pas.**
- Ouai.
- **Donc là, parmi toutes les fonctionnalités, lesquelles vous trouveriez intéressantes et vous vous dites tiens ça c'est utile, je pourrais l'utiliser ?**
- Oui, Ben je crois qu'il y a la synthèse médicale et puis les résultats radio, analyse parce qu'on est obligé de garder... Moi je garde ça dans des endroits en papier plus ou moins adéquats, en papier ou sur ordinateur, des résultats d'analyse. Mais si ça pouvait être intégré dans un même environnement, ça serait très bien.

- **Oui ? ça c'est le... Ben oui, c'est aussi comme ça que ça a été pensé. C'était pour centraliser vraiment, pour éviter que les gens viennent avec une...**
- Ouai ?
- **Ça m'arrive moi d'avoir des patients qui viennent avec une pile comme ça de dossiers, "alors vous me connaissez pas, voilà mon dossier, j'ai 600 pages !" je vais... Je vais pas avoir le temps de les lire, enfin c'est des choses qui arrivent. Heu... L'agenda vous trouveriez ça intéressant de...?**
- Non. Parce que de toute façon on peut pas prendre rendez-vous à partir de l'agenda ?
- **Non, pas encore, je crois que c'est en cours.**
- Ouais non mais pour mémoriser... Parce que pour le moment on est... on prend rendez-vous à partir de doctolib beaucoup.
- **Oui ?**
- Qui ensuite vous envoie 1SMS et même heuuu... D'ailleurs j'ai pas beaucoup l'intérêt de faire encore une manipulation pour synchroniser avec Mon Espace Santé avec l'agenda Doctolib.
- **Doctolib peut être ouais avec le l'agenda de production... Oui, donc l'agenda, vous y voyez pas grand intérêt ?**
- Non. Et puis pour les dépistages je reçois déjà les courriers qui m'invitent à me rapprocher de mon médecin traitant... A la limite pour les vaccins ça peut être intéressant.
- **La messagerie avec le médecin traitant ?**
- Non plus. Parce que non, mais effectivement parce que aujourd'hui j'en ai pas l'utilité. Ouais mais demain si heu... Ce que moi je regrette, c'est quand on a le médecin traitant qui heu... , on est malade, qui nous donne donc des médicaments. Et puis au bout de 2-3 jours on voit que ça fait pas forcément d'effet, et cetera. C'est quasiment impossible de joindre le médecin traitant par téléphone.
- **Ouais.**
- Donc là la messagerie me paraît intéressante dans ces moments-là et dans d'autres moments aussi : c'est quand le médecin traitant nous envoie vers un spécialiste ou, vers des analyses de sang à faire ou peu importe. Et on a quasiment jamais de retour. Alors c'est parce que tout va bien,
- **C'est ça !**
- Mais on sait pas...
- **On ne sait même pas si le médecin l'a vu ?**
- Exactement et donc bon, je me dis parfois ça peut, ça peut être intéressant d'avoir au moins un moyen de communiquer avec lui.

- **D'accord donc d'accord, je note ça et la dernière fonction dont on a pas parlé... Oui, les courriers, les synthèses. Et en fait, dans le courrier, à chaque fois, il y a le résultat d'une analyse que vous avez pu faire chez le cardiologue, chez le pneumologue.**
- Oui mais alors ce que je voudrais dire là-dessus c'est que si je prends par exemple une analyse de sang.
- **Oui.**
- Eh bien, je suis désolé, mais je suis infoutu de la comprendre.
- **Oui. [rire]**
- Et donc alors après effectivement il faut savoir si ça rentre dans les cases, si on est bien compris entre tant et tant. Et si on est bien compris ça va. Mais si par contre il y a un élément par exemple où on n'est pas dedans, on sait pas quelle est l'incidence mais on n'est jamais appelé.
- **Oui.**
- Parce que sans doute, c'est pas très grave, mais euh...
- **D'avoir un petit commentaire ?**
- Voilà, oui. Qui dit "bon bah pas de souci même si votre truc heu ça !"
- **Ouais ?**
- Mais je comprends que c'est du temps pour le médecin traitant, énormément et qu'ils n'ont pas le temps !
- **Ouais, euh. D'accord, OK. Et euh,... Donc du coup pour vous ce qui pourrait être intéressant surtout c'est les résultats de biologie et éventuellement de pouvoir discuter par la messagerie ?**
- Oui !
- **et d'avoir heu...**
- La synthèse médicale !
- **Et de pouvoir importer vos données de santé à partir d'autres applis ça vous intéresserait ?**
- Alors déjà je les utilise pas les paplis de santé à part Doctolib mais ça on en a déjà parlé et puis pour tout vous dire je n'ai pas grande confiance dans la confidentialité donc je trouve que c'est pas très sécurisé de mettre toutes mes données dans le même panier de Mon Espace Santé.
- **D'accord... Et bien ça fait le lien avec ma dernière question heum, est-ce que vous avez confiance dans Mon Espace Santé pour conserver vos données de manière sécurisée ?**
- Alors j'ai absolument pas confiance pour protéger mes données, quand on voit ce qu'il se passe en terme de cyber-attaque heu pour des grandes entreprises qui normalement ont mis en place heu tous les éléments de protection normalement heu suffisamment sophistiqué. Heu je ne pense pas du tout que Mon Espace Santé ait fait le nécessaire à ce niveau-là et que le coût d'une protection me semble

très élevé et je heu je pense pas que l'Etat ait fait cette dépense pour heu pour pouvoir protéger les données des personnes qui sont sur Mon Espace Santé

- **Ouais, D'accord. Ben parfait. Merci !**

Entretien n°3 - Homme 50-55 ans, cadre dans une entreprise de commerce en ligne

- **Bonjour Monsieur, merci de d'accepter de répondre à mes questions donc ma première question c'est : est ce que vous connaissez mon espace santé ?**
- Absolument pas.
- **Vous avez jamais entendu ce mot là ou ça vous dit vaguement quelque chose ?**
- J'ai entendu le mot, mais je ne m'en suis jamais servi et on ne m'a jamais incité à m'en servir.
- **Et le mot, vous l'avez entendu par votre médecin traitant à la radio, des collègues de bureau, dans la famille ou euh...**
- Plutôt dans ouais, à la radio ou aux infos.
- **D'accord, très bien. Et donc vous l'utilisez pas du tout ?**
- Non
- **Ok, et comment est-ce que vous auriez aimé qu'on vous en parle ? Est-ce-que vous savez en quoi il consiste ? Ou vous connaissez vaguement le thème mais pas plus que ça ?**
- Heuuuu... J'aurais aimé qu'on m'en parle parce que si j'ai bien compris c'est un, un moyen de regrouper toutes les infos qui est en relation avec ma santé ? Donc ça permet aux différents acteurs, je pense, de savoir d'où j'en suis. Donc j'aurais aimé que l'on me dise où ça se trouve, comment m'en servir pour pouvoir alimenter le, alimenter, les infos ou autre ?
- **OK. Et et du coup, est ce que vous voulez que je vous donne un peu les fonctions de mon espace santé ?**
- Ouais. Je veux bien ouais
- **Alors comme fonction il y a un agenda qui vous permet de noter vos rendez-vous avec les différents professionnels de santé. Heu... Vous avez aussi toutes vos prises de sang, les radios, les IRM que vous passez qui peuvent être stockés dessus. Vous avez également les courriers vers les spécialistes. Si votre médecin traitant vous envoie vers un pneumologue, un cardiologue, vous avez le courrier et y compris le courrier de réponse, heu voilà qui peuvent être gardés dessus. Vous avez aussi une synthèse de votre bilan de santé en ce moment, c'est à dire que vous avez les**

traitements que vous prenez. Si vous en prenez-vous avez éventuellement les allergies que vous pouvez avoir. Et puis vous avez aussi vos antécédents médicaux. Qui sont notées dessus. Donc voilà. Et en sachant ça, est ce que vous dites ? “Bah ouais carrément j'aimerais bien qu'on m'en parle plus” et savoir l'utiliser.

- Ouais bah ouais
- **Ah oui et y avait autre chose, ça me revient plus à l'esprit, ça va me revenir tout à l'heure. Heu.... OK ! Et donc vous auriez attendu que qui vous en parle ? Est ce que vous auriez attendu que ce soit votre médecin traitant ?**
- Oui.
- **Ouais. Vous auriez aimé qu'elle prenne le temps de vous montrer et de vous dire “bah voilà, il y a ça qui existe” ?**
- Parce que ça m'aurait si j'ai besoin d'aller d'aller voir un autre médecin que lui qui puisse savoir d'où j'en suis, les analyses que j'ai déjà faites pour éviter de les refaire éventuellement. Ouais ouais, j'aurais aimé être plus au courant.
- **D'accord ? Ok, et est ce que vous savez qui a accès à Mon Espace Santé ?**
- Bah j'imagine moi, déjà.
- **Oui.**
- Et je pense que mon médecin traitant aussi.
- **Oui.**
- Et bah idéalement, il faudrait que tous les tous les agents du service de santé puissent avoir accès quoi.
- **Alors effectivement, vous avez en fait tous les médecins à qui vous donnez votre carte vitale qui peuvent y avoir accès. Donc que ce soit votre médecin traitant ou un spécialiste que vous allez voir ou un médecin que vous allez voir ponctuellement et après heu, donc tous ceux-là ont besoin de votre carte vitale, donc de votre consentement, pour y avoir accès. Après, y a une exception pour le service des urgences, au cas où vous arriviez inconscient au service des urgences avec votre nom, votre prénom, ils ont accès à Mon Espace Santé. Pour voir voilà, si ils ont besoin d'avoir des informations.**
- Logique !
- **Voilà exactement. Est ce que il y a des choses vous qui vous inquiète sur ce système là ? ou vous vous dites plutôt “non c'est un bon outil qui me...” ?**
- Qui m'inquiète qu'on puisse ouais, qu'on puisse avoir accès à des infos, tout ça? Non, ça, ça me.
- **Ça vous inquiète pas ça, vous ?**

- Ça m'inquiète pas parce que moi je pars un peu du principe que les informations, qu'elles soient informatiques ou sur support physique ou autre, si les gens veulent avoir accès à ces infos, ils pourront.
- **Ouais.**
- Donc non, ça me non.
- **Ça vous inquiète pas ?**
- Non.
- **OK d'accord. Donc en fait ce qui vous, ce qui vous pousserait à l'utiliser davantage, c'est de savoir vous en servir finalement et qu'on vous apprenne à, à naviguer dessus. OK très bien. Et Ben Merci beaucoup pour vos réponses.**
- Mais, je vous en prie, et je vous souhaite une bonne journée.
- **Bonne journée.**

Entretien n°4 - Femme, 40-45 ans, enseignante en primaire

- **Alors première question, est ce que vous connaissez mon espace santé ?**
- Vaguement.
- **Vaguement. Et vous en avez entendu parler comment ? Le vaguement que vous avez entendu parler, c'était par votre médecin qui vous en a parlé ? A la radio, à la Télé ?**
- Quelqu'un de la famille qui travaille heu...
- **Qui est dans la santé ?**
- oui dans la santé.
- **D'accord, qu'est ce que c'est du coup pour vous qu'est ce que c'est mon espace santé ?**
- Je crois que c'est un espace qui regroupe tout ce qui concerne la, tous les documents qui concernent la santé.
- **OK, et vous l'avez déjà utilisé ou jamais ?**
- Non, jamais.
- **Vous avez un médecin traitant ?**
- Ouais
- **OK. Et votre médecin traitant ne vous en a pas parlé, ça ne vous rappelle rien ?**
- Non.

- **OK. Euh ça marche ? Et est ce que vous connaissez un peu les fonctionnalités de mon espace santé où je peux vous les rappeler parce que pas trop quoi...**
- Grosso modo, vous pensez que c'est où on stock les données de santé, si je résume bien, c'est un peu l'idée.
- **OK ? Donc effectivement y a plusieurs fonctionnalités à mon espace santé, donc y a déjà un agenda où vous avez tous vos rendez-vous de santé qui sont qui sont notés. Vous avez tous les tous les résultats d'examens, que ce soient les imageries ou que ce soient les biologies, les prises de sang, les choses comme ça. Vous avez aussi tous les courriers qui sont adressés à des spécialistes. Si votre médecin traitant veut vous envoyer chez un pneumologue, chez un endocrinologue, il peut mettre le courrier directement sur votre espace santé. Vous avez aussi vos antécédents médicaux qui sont notés dessus, le calendrier de vos vaccins. Et puis vous avez un volet synthèse médicale qui regroupe un petit peu en fait les traitements que vous prenez en ce moment. Si vous avez des pathologies chroniques, si vous avez des allergies, un petit peu la synthèse de vos données de santé. Et du coup en sachant ça, est ce que vous vous dites ? Tiens en fait c'est intéressant j'aurais envie de faire des trucs où vous vous dites tout ça changerait pas grand chose ?**
- D'aujourd'hui je vais pas très souvent chez le médecin donc j'en ai pas besoin. Après si je devais avoir des problèmes de santé peut être.
- **D'accord, donc vous vous diriez à partir du moment où je vais voir souvent des spécialistes où j'ai pas mal d'examens à passer, là ça deviendrait intéressant ?**
- Oui, parce que ça pourrait recouper sur un même document dématérialisé.
- **Ok, et est ce que vous savez qui a accès à mon espace santé ?**
- moi, et ceux que j'autorise à avoir accès.
- **Oui exactement, [sonnerie du portable du sujet] en fait ceux qui ont accès à mon espace santé, c'est les médecins à qui vous donnez votre carte vitale à partir du moment-là ils peuvent avoir accès. Euh, et après ceux qui ont accès automatiquement, c'est les urgences. Euh, pour le cas où vous arriveriez inconsciente aux urgences avec votre nom et votre prénom, ils ont accès à mon espace santé. Donc voilà, est ce que vous diriez qu'il y a d'autres choses que vous aimeriez bien retrouver sur mon espace santé si vous l'utilisiez, qu'il y a pas dans celles que j'ai cité et qui vous intéresserait aujourd'hui ?**
- Est ce que par exemple,... Non mais ça c'est sur doctolib les listes de spécialistes ?
- **C'est plutôt sur doctolib effectivement.**

- Par rapport à une spécialité si je recherche un spécialiste dans un domaine à un endroit, à un endroit par rapport où j'habite, est-ce que heu... c'est plutôt sur doctolib...?
- **C'est plutôt sur Doctolib, mais effectivement doctolib, il faut que le professionnel de santé soit inscrit, ce qui n'est pas forcément automatique mais c'est intéressant. Ça peut être une option qui peut être développée sur mon espace santé. OK, et donc vous me disiez que vous en avez entendu parler par un membre de votre famille ? Est ce que vous n'en n'aviez pas entendu parler par d'autres ? Est ce que vous auriez aimé que votre médecin traitant vous en parle et vous explique un peu comment ça fonctionne ? Ou de toute façon vous voyez pas trop l'utilité aujourd'hui vous dites c'était pas nécessaire ?**
- Non je n'en vois pas trop l'utilité.
- **D'accord OK, et est ce que y a quelque chose qui vous pousserait à l'utiliser davantage ou pas spécialement ?**
- Ba si je tombe malade.
- **OK donc si plutôt si vous trouvez avec une maladie importante, là vous vous dites heu...**
- Oui.
- **Ça aurait un intérêt. Autrement, est-ce que vous faites heu confiance à Mon Espace Santé pour garder vos données confidentielles ?**
- Ah oui oui sans problème ! Même si évidemment heu il y a toujours un risque je pense que les risques sont limités et contrôlés.
- **OK très bien. Et bien je vous remercie beaucoup pour vos réponses à mes questions.**

Entretien N°5 - Homme 40-45 ans, entrepreneur

- **Bonjour monsieur, première question que je voulais vous poser, est-ce que vous connaissez mon espace santé ?**
- Bonjour, non je ne connais pas mon espace santé, j'en ai pour ainsi dire jamais entendu parler, je connais juste l'espace Amélie.
- **Et donc vous n'avez jamais eu de pub, vous n'avez pas entendu de pub ou d'émissions à la radio ou à la télé parlant de mon espace santé. Ça vous parle pas du tout ?**

- Non, non. À l'écoute, j'ai jamais entendu parler de ça. Ensuite, je sais qu'il y a des mails parfois qui arrivent sur nos boîtes par l'intermédiaire d'Amélie, avec on prend ça pour des.. On lit pas tout en fait, dans les mails qu'on reçoit. Donc non, j'en ai pas entendu parler.
- **Ok, ça marche. Du coup, vous ne connaissez pas du tout les fonctionnalités de mon espace santé ?**
- Non.
- **OK. Du coup, je vais vous les lister un peu. Et puis, comme ça, vous allez pouvoir me dire si vous trouvez qu'il y a des choses qui pourraient être intéressantes ou que vous n'y voyez toujours pas d'intérêt.**
- Très bien.
- **Alors, il y a déjà un premier truc, c'est qu'il y a un agenda qui vous permet de voir vos rendez-vous médicaux que ce soit chez le spécialiste ou chez le généraliste, donc première fonctionnalité... Peut-être que je les liste ensemble et puis après on reviendra après. Après, vous avez aussi une synthèse médicale où vous avez vos traitements en cours, si vous avez une pathologie chronique euh elle va être dessus, la dernière ordonnance de votre médecin traitant et puis un peu vos antécédents.**
- **Grosso modo, vous pouvez aussi mettre, par exemple, si vous surveillez votre tension, vous pouvez la mettre tous les jours, ça vous fait des courbes, et pareil pour le poids. Heu voilà... Vous avez aussi des courriers des spécialistes, des médecins spécialistes qui apparaissent dessus, donc c'est-à-dire que si votre médecin traitant vous renvoie chez un cardiologue, un neurologue, vous avez le courrier qui est directement mis dessus que vous pouvez consulter et la réponse du spécialiste aussi. Heu voilà...**
- C'est intéressant.
- **Donc voilà, vous avez aussi tous les résultats des biologies de prise de sang que vous faites, des IRM, des scanners, radio, tous les examens que vous faites. Vous avez le compte rendu et les imageries qui sont accessibles dessus. Ça, c'est automatique. Et puis, vous avez aussi une fonctionnalité pour discuter avec votre médecin traitant. Il faut qu'il l'ait activé. C'est le seul truc, mais vous pouvez, si vous avez des questions, passer par cette messagerie qui est entièrement sécurisée. Donc voilà et puis vous avez aussi l'agenda qui vous permet de voir où vous en êtes dans vos examens, vos dépistages pour les cancers, pour les rendez-vous comme ça, si vous devez bientôt prendre rendez-vous ou si vous avez encore un peu de temps devant vous.**
- Donc c'est amené à remplacer le carnet de santé.
- **A peu près. C'est un peu l'idée.**

- C'est un suivi de tout ce qui vous concerne médicalement, c'est une sorte de drive sur lequel on trouve tout.
- **Exactement.**
- Que ce soit des consultations, que ce soit des analyses médicales, que ce soit des... Ouais. C'est pas mal. A priori, on a tout sous la main.
- **C'est ça. C'est un peu l'idée. C'est qu'en fait, vous ne soyez pas obligés, à chaque fois que vous allez voir un spécialiste, de ramener votre pochette avec tous vos documents en papier pour que, comme pour certains, on les perd un peu dans le déménagement et tout ça. Est-ce que dans le lot il y a un ou plusieurs items qui vous disent "ça particulièrement, ou ça vous intéresse" ?**
- Tout peut m'intéresser, à partir du moment où maintenant on est sur une période où on fait tout en dématérialisé, c'est sûr que continuer à se... A se rendre à tel ou tel rendez-vous avec des papiers, des ordonnances, des prescriptions, des recommandations... Si les médecins sont au courant de ce qu'ils disent entre confrères, entre spécialistes, entre médecins généralistes, c'est très bien. Ça permet d'améliorer le suivi et d'gagner du temps pour tout le monde. Ce qui m'intéresse, c'est d'avoir tout en numérisé. On n'a pas peur de perdre des choses. Je ne suis pas du tout inquiet par rapport à la confidentialité à partir du moment où c'est quelque chose de sérieux, c'est le genre de choses qui ne m'inquiète pas du tout. Ce n'est pas forcément le cas de tout le monde, j'imagine. Et puis, de savoir ce que disent les médecins entre eux, nous concernant. Comme ça, on n'est pas obligé d'aller à la pêche aux informations, de revenir vers le médecin qui nous a consulté en premier, pour savoir c'est que un spécialiste a dit par la suite, ça c'est intéressant si on peut avoir le feed-back de ce qui s'est dit sur notre Espace Santé et consultable par nous uniquement, pareil, c'est un gain de temps et peut-être même un gain pour éviter de perdre trop de temps à reprendre des rendez-vous qui sont parfois difficiles à avoir, à obtenir. Donc oui, je trouve l'idée bonne. Et puis cette histoire d'agenda qui nous rappelle les dépistages, j'imagine que ça passe par une notification ou un mail, ça c'est pas mal, au cas où on raterait le courrier de la sécu.
- **Ok. Est-ce que vous auriez aimé qu'on vous en parle ? Et si oui, par qui ? Est-ce que vous auriez voulu que votre médecin traitant vous en parle ? Ou qu'il y ait des ateliers proposés par la mairie ou l'ARS ? Est-ce qu'il y a des choses où vous auriez aimé avoir des infos un peu plus précises ?**
- Oui, après j'suis peut-être un peu fautif dans la mesure où, comme je le disais tout à l'heure, quand je reçois des mails marqués Amélie.fr, services publics, je les consulte pas forcément. Peut-être que j'ai eu des infos qui sont venues vers moi concernant Mon Espace Santé sans m'en apercevoir. Par oral, j'aurais bien aimé qu'on en parle, si ce n'est que je vois un médecin traitant à peu près tous les trois ans.

Et quand je le vois, ce n'est pas le genre de médecin qui prend le temps de me parler de ça. Ce n'est pas le genre de la maison.

- **Alors après, à savoir que ça ne se remplit pas automatiquement. Ce qui se met automatiquement, c'est tous vos comptes rendus d'analyse médicale. Ça, c'est automatique, les labos envoient directement sur le truc. Mais le médecin traitant, il faut qu'ils fassent la démarche d'activer sur son logiciel médical le dépôt automatique des infos vous concernant sur Mon Espace Santé**
- Ah d'accord.
- **C'est pas automatique, ils ont souvent leur logiciel de dossier patient mais qui n'est pas forcément connecté à mon espace santé.**
- Ils n'ont pas l'obligation de le faire.
- **Non, ils n'ont pas l'obligation de le faire.**
- Ils ont l'obligation de tamponner par exemple quand ils font un vaccin, un carnet de santé.
- **Oui.**
- Et ça, ils pourraient le faire sur mon espace santé ?
- **Ils pourraient le faire, tout à fait. En fait, par contre, si vous leur demandez, il n'y a pas de souci. En fait, c'est plutôt qu'il faut demander au médecin de faire la démarche, mais ce n'est pas fait automatiquement par eux. En tout cas pour la question du médecin, que ce soit le médecin généraliste ou le médecin spécialiste.**
- D'accord. D'accord. Donc ouais. Mais c'est pas parce qu'il renseigne l'espace santé que ça peut remplacer à court-terme sur le carnet de santé ?
- **Bah, à court terme, pour l'instant, non. Non, effectivement, parce qu'en tout cas, tout ce qui est donné antérieur à la création de mon espace santé, qui a été créé en 2022, donc c'est encore récent, C'est pas enregistré sur mon espace santé. Donc il faudrait faire la démarche de tout inscrire.**
- Et on a déjà tous un code, un identifiant, ça normalement c'est affecté pour tout allocataire.
- **Oui, il fallait juste activer mon espace santé, activer son dossier, son compte, voilà exactement.**
- Mais on a tous la capacité d'avoir un compte sur mon espace santé. Oui parce qu'à l'époque du compte Amélie, je me souviens qu'ils avaient En fait, il ne faudrait pas laisser le choix aux gens. Aux patients, il faudrait rendre cet outil indispensable et central, comme le compte AMELI aujourd'hui. Je pense que 95% des citoyens sont au courant qu'il y a un compte à AMELI.
- **Bah probablement. En fait, effectivement, les deux sont différents parce que le compte Ameli, on est purement sur l'aspect sécurité sociale, remboursement, pas sur les données médicales. Alors**

que mon espace santé, on est vraiment sur les données médicales. Donc la différence entre les deux, c'est qu'il y a en fait le secret médical. Qui, en fait, pour certains, peut donner l'impression d'être moins maîtrisé que quand vous avez vous-même vos propres papiers.

- Donc il faudrait supprimer le carnet de santé.
- **Ça peut être une option.**
- En 5 ans, il n'y a plus de carnet de santé terminé. Dès qu'il y a quelqu'un qui naît, on donne des codes et c'est terminé.
- **Ça peut tout à fait être une option. En tout cas, la société évolue plutôt dans ce sens-là.**
- Ça sera sans doute un jour.
- **C'est ce qui est prévu, effectivement. L'idée est aussi qu'en fait, ceux qui ont accès à votre espace santé, c'est tous les professionnels à qui vous donnez votre carte vitale, donc les médecins, les spécialistes. Et par contre, les urgences, eux, ils ont accès juste avec votre nom, votre prénom. Parce que vous pouvez arriver inconscient aux urgences, Ça leur permet de savoir éventuellement si vous avez des allergies à certains médicaments, des pathologies en cours, des traitements en cours...**
- Oui, parce que nous on peut oublier de dire certaines choses aussi.
- **Complètement, oui, complètement.**
- J'imagine, c'est une sécurité en plus.
- **En tout cas, les pathologies, normalement avec les traitements, si vous avez des choses importantes, c'est noté dans le résumé de vos antécédents médicaux. Donc ça c'est facilement accessible. Il n'y a pas besoin d'aller relire toutes les dernières prises de sang. Il y a une idée grosso modo de votre état de santé et de ce pour quoi vous êtes traité en voyant le résumé de vos données médicales. Voilà et est-ce que du coup le fait d'en savoir plus vous dites bah du coup j'ai envie d'aller activer mon truc et puis de me renseigner un peu.**
- Oui.
- **Même si vous n'allez pas fréquemment chez le médecin vous vous dites “en fait c'est quand même intéressant d'avoir ça.”**
- Oui ça sera intéressant je l'utiliserai si je sais que c'est tenu à jour par les professionnels de santé.
- **Ok.**
- Bah oui un outil comme ça faut qu'il vive et qu'il soit alimenté sinon ça perd un peu de son intérêt, parce que s'il y a du retard, si on sait qu'il y a du retard en permanence sur les dernières consultes ou sur les derniers... Est-ce que les labos médicaux d'ailleurs joueraient le jeu par rapport à ça ?

- **C'est automatique pour eux.**
- Pour eux c'est automatique.
- **Pour tout ce qui est labo et puis imagerie, pour eux c'est automatique. Là où ça l'est pas, c'est effectivement les compte-rendus de consultation avec votre médecin ; médecin traitant ou médecin spécialiste. Là pour le coup c'est pas automatique il faut le demander au médecin s'il peut le faire.**
- Et si on demande au médecin s'il peut le faire il n'a pas obligation d'accepter ?
- **Normalement si parce que c'est vos données de santé donc en fait c'est vous qui en êtes propriétaire et qui décidez où elles sont accessibles et si vous voulez qu'elles soient accessibles il a quand même l'obligation de remplir ça.**
- Sauf si c'est le petit médecin de campagne qui n'a pas un seul ordinateur.
- **Sur certaines générations de médecins ce sera peut-être la problématique de la technologie et de savoir comment le faire. Normalement ils ont tous été mis au courant de ça, de comment on l'utilise. Après on peut peut-être avoir des exceptions, je pense qu'il y en a de moins en moins.**
- Mais c'est géré par qui ça ? C'est géré par le ministère de la santé ?
- **Oui**
- Donc c'est un truc d'Etat quoi.
- **C'est un truc d'Etat, oui. Après les données de santé sont stockées sur des serveurs Microsoft mais localisés en France.**
- Ah oui ? Mais ça fait rien, ça ne m'inquiète pas sur la sécurité . Parce que là c'est quand même de la confidentialité, Facebook par exemple c'est grand public.
- **Oui, là il y a une sécurité. Normalement, la première personne venue n'a pas accès à votre espace santé personnel.**
- Mais là, a priori, non, ça ne me posera pas de problème.
- **OK. Très bien. Eh bien, merci beaucoup.**
- Merci à vous.

Entretien n°6 - Femme 35-40 ans, employée dans le paramédicale

- **Bonjour Madame. Merci d'avoir accepté de répondre à mes questions. Donc la première question, c'est est-ce que vous connaissez mon espace santé ?**
- Oui, j'en ai entendu parler. Heu déjà parce que je reçois des mails de mon espace santé régulièrement pour certains rendez-vous médicaux. Mais je ne me souviens plus trop avoir activé le compte. En tout cas, si je reçois des mails, c'est que je l'ai activé à un moment donné.
- **En fait il a été activé automatiquement de janvier à juillet 2022.**
- Ah d'accord !
- **Et du coup, est-ce que vous vous souvenez un petit peu comment vous en avez entendu parler ?**
- Heu J'en ai entendu parler dans le cadre de mes études de psychomotricienne.
- **Ok, d'accord. Et vous les avez faites quand vos études ?**
- Je les ai faites entre 2020 et 2024.
- **Ok, ça marche. Très bien. Est-ce que vous l'utilisez du coup ?**
- Eh bien non, parce qu'à chaque fois j'ai des rares fois où je cherche à me connecter, les codes qu'on est censé m'envoyer pour que je me connaisse n'arrivent pas sur ma boîte mail, donc à chaque fois je lâche l'affaire.
- **Ok, d'accord, ça marche. Donc vous ne l'avez pas trop utilisé.**
- Non, pas du tout.
- **Est-ce que vous savez un peu en quoi ça consiste ?**
- Oui, le but c'est que tous nos rendez-vous médicaux soient, enfin les comptes rendus que ce soit les... les comptes-rendus des médecins écrits par les médecins rédigés, les radios, la biologie, etc. soient mis en ligne sur l'espace pour qu'ils puissent y avoir un suivi, un historique du suivi de notre santé et que si on change de médecin ou qu'un jour on a une maladie, on puisse avoir les historiques facilement accessibles.
- **Effectivement, il y a une bonne partie des fonctionnalités qui sont là-dessus. Vous avez aussi un agenda pour un peu voir vos rendez-vous médicaux. Et vous avez aussi un rappel des dépistages cancer du col de utérus, les choses comme ça, les frottis à faire régulièrement. Vous avez aussi un rappel de quand est-ce que vous devez faire le prochain, vous arrivez à la fin du délai. Vous avez aussi une messagerie sécurisée avec votre médecin traitant. Alors il faut qu'il l'ait activé, mais vous pouvez poser des questions, si vous avez des questions sur la prise d'un médicament qu'il vous a prescrit, des questions suite à une consultation que vous avez eue avec lui. Heu voilà.**

Ca vaut pas la consultation, mais ça permet d'avoir des réponses parfois courtes, si vous avez des questions que vous vous posez. Heuuu... Et puis, dans ce que vous avez évoqué. Sinon, effectivement, vous aviez l'idée d'avoir toutes les biologies, les comptes rendus d'examen, IRM, radio, scanners, tout ça qui sont notés dessus. Et vous avez aussi les courriers que s'écrivent les médecins. Donc si votre médecin vous adresse à un cardiologue, un pneumologue, vous avez le courrier. Et inversement, vous avez le courrier du spécialiste qui fait son compte rendu à votre médecin. Donc ça vous permet d'avoir accès à ces données-là. C'est assez intéressant. Et du coup, en sachant ça, est-ce que vous avez envie de prendre le temps d'essayer de vous connecter ou est-ce que ça vous a un peu découragé le fait que les essais étaient un peu compliqués à chaque fois ?

- Si mes problèmes de connexion sont résolus et que j'arrive à me connecter plus facilement qu'avant, oui j'aimerais bien avoir recours à cet espace parce que je trouve ça pratique de ne pas avoir à rechercher ses radios, ses prises de sang à des endroits différents de la maison pour aller à un rendez-vous. Surtout que moi j'ai de l'endométriose donc c'est quelque chose d'assez chronique et je dois quand même régulièrement faire des points, des checks. Je suis douloureuse donc à chaque fois on me redemande les historiques et comme j'ai déménagé, j'étais à Paris avant, maintenant je suis plus sur Orléans dans mes rendez-vous médicaux, ça permet de ça permettrait de mettre tout ça en synergie, donc oui j'aimerais bien. Après je ne sais pas si je me servais de toutes les fonctionnalités, par exemple vous avez parlé de... des échanges entre les médecins. En soi, je trouve ça normal vis-à-vis des données personnelles que ça puisse être sur notre compte. Mais moi, souvent, les rares fois où il s'écrivent des courriers entre eux et que je les regarde, ce ne sont pas forcément des choses que je comprends très bien, ça peut être des termes techniques. Je leur fais confiance, on espère, entre eux. Donc je ne pense pas que je regarderai particulièrement ces courriers. Et puis pour l'agenda, sauf si je me mets à vraiment accéder à cet outil très souvent, j'ai déjà doctolib, mon application sur mon téléphone, qui me permet de m'envoyer des rappels de mes rendez-vous. Donc en soi, au niveau de l'agenda, je n'ai pas spécialement besoin.
- **J'ai oublié de vous parler d'une fonction : c'est que heu Mon Espace Santé vous propose un catalogue d'applications pour vous aider à gérer votre santé. Par exemple hum il vous recommande Doctolib pour que vous puissiez synchroniser votre agenda Doctolib avec l'agenda Mon Espace Santé ou encore des applications pour vos appareils connectés - genre une montre qui renseigne votre rythme cardiaque et votre saturation en oxygène, ou en core un capteur de glycémie connecté pour les diabétiques...**

- Ah oui s'il y a moyen de synchroniser toutes ces choses là ça m'intéresserait à partir du moment où heu je commencerai à m'en servir, sous réserve d'un bon niveau de sécurité évidemment parce que j'ai appris récemment que les serveurs sur lesquels étaient stockées les données étaient des serveurs américains et je dois bien avouer que je fais pas trop confiance aux américains pour respecter vie privée des français. Mais sur le principe oui je trouve ça intéressant d'avoir qu'une seule application, un seul mot de passe à retenir. Donc oui sur le principe heu pourquoi pas mais je veux être sûr que mes données soient bien protégées.
- **Alors pour vous rassurer l'agence française de sécurité de l'informatique - la CNIL - avait émis des réserves concernant ces serveurs Microsoft mais elle a fini par donner son accord devant les garanties de sécurité heu qui ont été présentées.**
- Ah bah ça ça me rassure ouais !
- **Ok, très bien. Ça marche. Est-ce que vous auriez aimé que quelqu'un vous en parle plus, prenne le temps de vous expliquer comment ça fonctionne ? Ou est-ce que vous considérez que vous avez eu suffisamment d'informations là-dessus ?**
- Alors non, je n'ai pas eu suffisamment d'infos parce que le fameux cours de psychomotricité, je crois que c'était en santé publique, où on nous a parlé de cette application, c'était juste, on nous a évoqué le fait que ça existait et que c'était pour mettre tous les deux en commun. Mais on ne nous a pas montré comment ça marchait. La nomenclature, l'architecture du site. Après ça, je pense que c'est plus de la responsabilité de chacun. Par contre, j'aurais aimé, c'est vrai, que mon médecin traitant en parle, même si je sais que le temps est compté dans les consultations pour les médecins, qu'ils n'ont certainement pas le temps, mais je pense que ça aurait été la bonne personne pour me dire "ce serait bien que vous activez votre espace santé pour que l'on puisse communiquer les documents ensemble via cette application."
- **Ok, très bien. Et est-ce que ça vous pousserait à l'utiliser davantage, le fait d'en connaître plus ?**
- Oui, déjà me reconnecter dessus pour aller voir déjà à quoi ça ressemble, qu'est-ce qui est déjà stocké parce que du coup j'ai aucune idée de ce que j'ai déjà comme documents dessus. J'ai une petite idée puisque là à chaque fois que je reçois des mails c'est après une prise de sang ou après une IRM ou une écho. Mais par contre quand je vais chez mon médecin traitant je ne reçois pas de mail donc je pense qu'il ne l'utilisent pas forcément, je m'y trompe peut-être mais voilà... les spécialistes pareil. Donc j'aimerais bien voir déjà ce qu'il y a dedans, quels sont mes documents qui me concernent. Et surtout, effectivement, l'utiliser pour voir toutes mes prises de sang. Et quand un médecin me pose une question sur mes dernières prises de sang, que je puisse aller voir tout de suite où c'est. Voilà.

- **Et est-ce que vous avez confiance dans Mon Espace Santé ?**
- Heu c'est-à-dire ?
- **Bah à propos de la sécurité de vos données, pour pas qu'elles tombent entre de mauvaises mains, pour assurer la confidentialité de ce que vous y mettez comme données ou de vos échanges avec les professionnels de santé ?**
- Ah ça ! Euh bah oui j'ai confiance parce que vu les scandales qu'on voit parfois sur les fuites de données j'imagine qu'ils ont dû blinder la sécurité, et euh oui je fais tout à fait confiance à la sécu pour bien protéger mes données.
- **OK, très bien. Merci beaucoup pour les réponses à mes questions.**
- Merci à vous.
- **Et bonne journée**
- Bonne journée.

Entretien n°7 - femme 40-45 ans, employée de supermarché

- **Alors du coup donc est ce que vous connaissez Mon Espace Santé ?**
- Oui, je connais.
- **Très bien, est ce que vous l'utilisez souvent ?**
- Non que quand j'en ai besoin.
- **D'accord.**
- Quand je vois une notif qui peut tomber, que je ne sais pas trop ce que c'est comme examen. Je vais faire ma curieuse mais pas tout de suite parce que comme je me souviens plus de mon mot de passe et je dirais "tout à l'heure, j'irai chercher."
- **OK, ça marche et comment est-ce que vous avez connu mon espace santé ?**
- Quand on a reçu des mails je pense. Quand il a fallu l'activer, j'lai pas fait tout de suite mais euh...
- **Ouais d'accord, et vous l'utilisez principalement pour vous, pour d'autres ?**
- Non pour ma mère.
- **Pour votre maman, OK ?**
- Pour ma mère. Et du coup les enfants ça sera à jour. Mais euh... Mon besoin premier c'était mère dans la dépendance, à distance. Il faut que ça soit à jour, que ce soit une hospitalisation en urgence, il faut que ça soit à jour d'accord.
- **Donc ça c'est plutôt vous l'utilisez plutôt parce que ça vous permet d'avoir toutes les infos sur un même endroit pour votre maman qui est loin.**

- Oui
- **D'accord, d'avoir un œil sur tout ce qui est fait sur le plan médical**
- Pour tous ceux qui ont besoin d'avoir accès à l'information rapidement.
- **OK.**
- Et puis pour les enfants, là moi je suis souvent là mais bon si je suis pas là qu'il faut traiter une urgence heu... c'est bien aussi.
- **Vous êtes contente d'avoir ce truc là qui regroupe un peu euh.. un peu les infos ? Et donc qu'est ce que vous utilisez le plus sur mon espace santé ? S'il y a une fonctionnalité que vous utilisez le plus ?**
- Alors, je les ai plus toutes à l'esprit mais ce qui m'intéresse par exemple de récupérer des comptes-rendus vous voyez ?
- **Ouais**
- Ça, ça m'intéresse.
- **D'accord, OK.**
- Exemple, une consultte d'expertise ou truc comme ça où je peux récupérer le compte rendu.
- **Ouais OK.**
- Parce que je suis pas destinataire première, enfin pour ma mère de.. du courrier, donc c'est chez ma mère par courrier ou je n'ai pas la consultte, et cetera.
- **D'accord donc plutôt pour les comptes rendus, les examens aussi ?**
- Les examens aussi pour les récupérer bien sûr. Oui bien sûr.
- **Ok.**
- Récupérer les bilans ou les comptes rendus
- **Et heum... et alors ? Sur les autres fonctionnalités ? Euh est ce que vous en connaissez d'autres d'ailleurs ? D'autres fonctionnalités ?**
- Non franchement je suis pas allée très régulièrement donc j'ai vu qu'y avait un historique avec les comptes-rendus, qu'y avaient des bilans. Aussi y a autre chose : peut être qu'on peut déclarer si si, un peu tout taille, poids, enfin un peu descriptif, médical, si on a plusieurs pathologies combinées, et cetera. Donc ça je crois que j'ai dû le faire pour ma mère, pour les enfants comme ils vont bien, je l'ai pas fait mais....
- **OK.**

- Et pour moi est ce que j'ai mis à jour peut être parce que quand j'ai des plusieurs champs aussi qui s'allument un peu en rouge. Je sais pas si je l'ai fait jusqu'au bout parce que j'ai quand même l'urgence à traiter pour ma mère, mais dans l'idée oui je le ferai quoi.
- **D'accord ? OK. Et parce qu'il y a une fonctionnalité aussi d'agenda pour un peu voir tous les rendez-vous médicaux, ça vous l'utilisez ?**
- Non.
- **OK, et puis après ? Sinon vous en avez parlé ? C'est les antécédents médicaux et puis un peu la synthèse des médicaments, des traitements en cours.**
- Je crois qu'il y a toute la partie aussi, hérédité je crois aussi un peu.
- **Oui, un peu dans les antécédents, effectivement, il y a les les. Tout ce qui a été a été arrivé à la personne.**
- Voilà.
- **Et est ce que il y a des choses que vous aimeriez bien qu'il soit possible de faire dessus ? Euh, et qui vous pousserait à l'utiliser davantage ? ou vous trouvez que c'est déjà très bien ?**
- Déjà peut être que ça peut se faire mais vous voyez mettre un mot euh un peu... exemple : donc pour ma mère euh je prends rendez-vous chez pour aller chez le dentiste parce que suite à une hospitalisation euh différents mois plus une maladie spécifique. Là j'ai vu que ses dents étaient abîmées, du coup j'ai pris un rendez-vous à distance un peu en urgence que je connais pas mais je l'ai trouvé par doctolib. Il aurait pu me laisser un mot.
- **Ouais.**
- Vous voyez de contexte, j'aurais aimé. J'ai dû le faire aussi une fois pour une ophtalmo, toujours pour ma mère, mais rendez-vous un peu pris en urgence. C'était... le secrétariat est saturé donc j'ai pas pu le faire. Je crois que j'ai dû lui envoyer un mail.
- **D'accord ?**
- Mais bon, tu sais jamais si ça arrive vraiment juste au bout des tuyaux.
- **D'accord, donc de pouvoir discuter avec les médecins.**
- Bah laisser 2 3 messages en l'occurrence Voilà pourquoi est ce qu'il y a un rendez-vous un peu qui est déclenché en urgence. OK de pouvoir, de pouvoir lire un peu les les éléments quoi.
- **OK d'accord, parce que effectivement y a un chat avec les médecins qui peut exister, mais il faut que le médecin l'ait activé.**
- OK. Bah ça, je sais pas, j'ai pas vu.

- **C'est pas toujours le cas où il peut répondre à des questions, je sais pas quelle est la proportion de ceux qui l'utilisent mais en tout cas c'est une option qui existe.**
- Parce que vous sur Doctolib vous pouvez laisser un commentaire éventuel avec votre prise de rendez vous ?
- **Oui**
- Là en l'occurrence bah l'ophtalmo, c'était pas du doctolib, c'était secrétariat. En fait j'ai pas trop l'option de laisser un message parce que sur mon espace santé. J'ai envie de dire : c'est si le médecin a besoin d'aller voir des documents alors il verrait le message.
- **Oui.**
- Donc là en même temps de la prise de rendez-vous sans faire la littérature mais en gros dire : “voilà pourquoi je prends un rendez-vous un peu rapidement. En plus je serai pas là et la personne en l'occurrence sera peut être pas tout à fait en capacité de tout dire...”
- **Donc vous aimeriez bien, vous, pouvoir quelque part faire un courrier au médecin virtuel ou juste pour mettre trois notes.**
- Oui, Flécher les grands, les grands messages.
- **Ouais, OK, d'accord. Ça marche et Ben écoutez. C'est parfait. C'est parfait parce que c'était un peu ça les questions. Donc voilà, très bien. Merci beaucoup.**

Vu, le directeur de Thèse, Docteur
Sofia Teixeira,
le :

Vu, le Doyen De la Faculté de
Médecine de Tours
Tours, le :

DOIZY Jean-Baptiste

77 pages – 3 graphiques – 6 annexes

Résumé

Introduction : Après deux décennies de développement, le Dossier Médical Partagé (DMP) a été mis à disposition massivement en février 2022 pour tous les détenteurs d'un numéro de sécurité sociale au sein d'un outil appelé Mon Espace Santé (MES). En plus de ce DMP, MES regroupe : une messagerie sécurisée pour échanger avec les professionnels de santé, un agenda de santé (rendez-vous, dépistages organisés, calendrier vaccinal) et un catalogue d'applications pour smartphone en lien avec la Santé. Et bien qu'il soit alimenté massivement aujourd'hui par les professionnels de santé, il est encore très peu utilisé par les patients. L'objectif de cette étude était d'explorer les connaissances et l'utilisation que les patients ont de Mon Espace Santé.

Méthode : Étude quantitative par entretiens semi-dirigés de 7 patients recrutés au sein d'un cabinet de médecine générale à Orléans. Les entretiens ont été poursuivis jusqu'à saturation des données.

Résultats : Les patients ont une faible connaissance de Mon Espace Santé et de ses fonctions. En effet, ils ne l'utilisent pas ou très peu car ils n'en ont jamais ressenti le besoin et qu'on ne leur en a jamais fait la promotion. Mon Espace Santé - et en particulier le DMP - leur semble être un outil pratique et efficace, dans lequel ils ont confiance a priori, pour gérer leurs données de santé. Ils seraient prêts à utiliser si la promotion leur en était faite davantage par leurs médecins traitants.

Conclusion : Mon Espace Santé est un outil mal connu et peu utilisé par les patients. Cependant, ils seraient prêts à l'utiliser si la promotion leur était réalisée par les professionnels de santé.

Mots clés : Mon Espace Santé - MES – Big Data – utilisation – patient -Dossier Médical Partagé – DMP

Jury :

Président : PROFESSEUR Christophe DESTRIEUX

Directeur de thèse : Docteure Sofia TEIXEIRA

Membres du Jury : Docteur Alain AUMARECHAL

Docteure Nathalie GOUPIL

Date de soutenance : 13 février 2025