



**MINISTÈRE  
DE LA SANTÉ  
ET DE L'ACCÈS  
AUX SOINS**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

# **EXPÉRIMENTATION MALADES CHRONIQUES RESTITUTION DE L'EXPÉRIMENTATION**

**14 mai 2024**

# Sommaire

- 1. Rappel du contexte**
- 2. Retours sur l'expérience utilisateur des patients**
- 3. Des propositions d'amélioration des fonctionnalités existantes**
- 4. Propositions de nouvelles fonctionnalités**

# 1. Rappel du contexte

# Une expérimentation qui s'inscrit dans la continuité



Un accompagnement technique et sectoriel pour la mise en place des socles nécessaires au déploiement de Mon espace santé

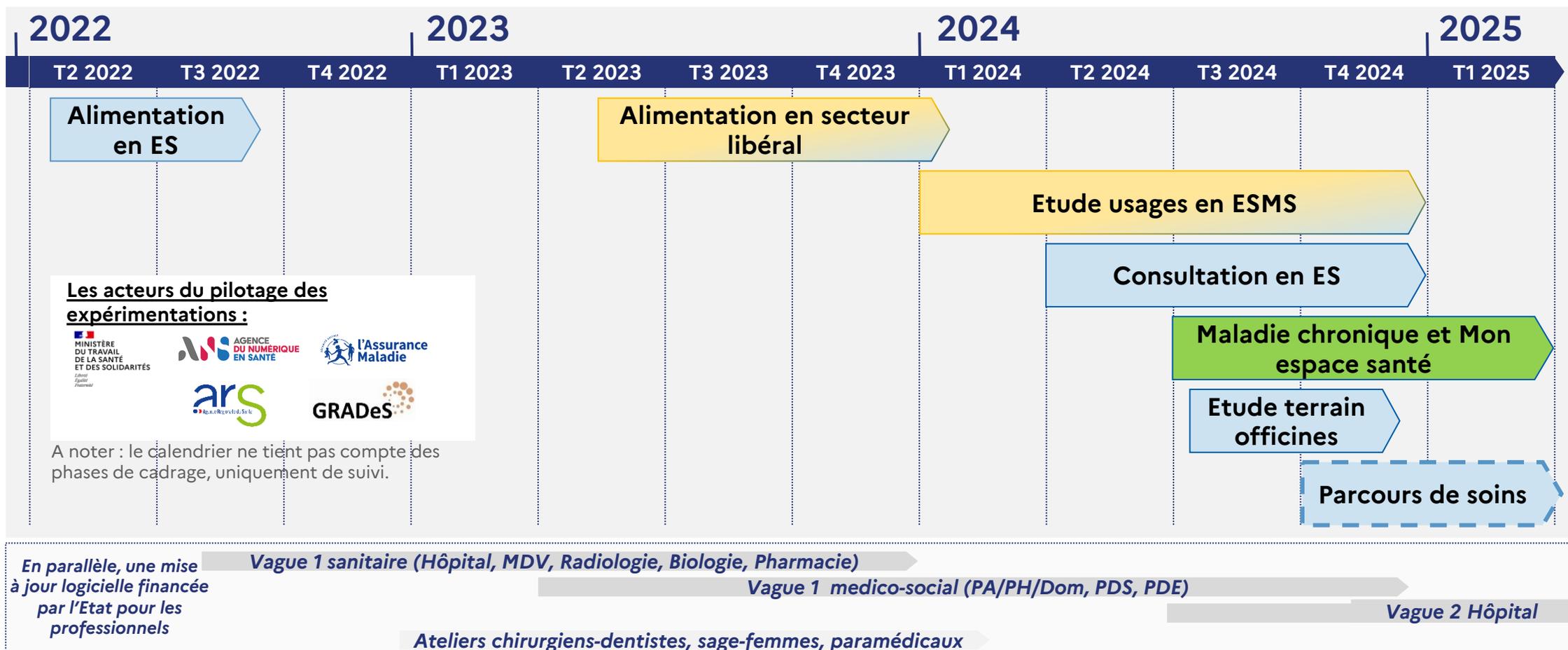


Un accompagnement auprès de profils spécifiques pour développer des premiers usages patients et professionnels



Une approche par parcours de soins pour ancrer les usages

mon  
ESPACE  
SANTÉ



# Les principes de l'expérimentation patients

## Pourquoi cette expérimentation ?

Depuis 2021, le ministère de la Santé et de la Prévention et l'Assurance Maladie testent et améliorent les usages de Mon espace santé, carnet de santé numérique des Français, par les professionnels de santé et les usagers notamment à travers **des expérimentations et des pilotes auprès des professionnels de santé.**

Cette **nouvelle expérimentation doit permettre de collecter** cette fois-ci **le retour des patients**, afin d'améliorer l'outil en fonction de leur parcours spécifique mais également le dispositif d'accompagnement. Pour cela, l'expérimentation proposée **cible trois maladies chroniques** : le diabète, la maladie de Parkinson et l'insuffisance rénale.



L'expérimentation doit permettre au ministère de la Santé et de la Prévention de **bénéficier d'une meilleure compréhension des usages du carnet de santé numérique** par les patients ciblés **et d'identifier les besoins patients.**

## Objectifs

- ✓ Analyser l'impact de Mon espace santé et son rôle/utilisation dans les parcours de soin des patients chroniques atteints de diabète, de Parkinson ou d'insuffisance rénale.
- ✓ Identifier, à chaque étape du parcours du patient chronique les fonctionnalités manquantes et / ou à faire évoluer dans Mon espace santé.
- ✓ Adapter les outils d'accompagnement auprès des patients chroniques pour faciliter leur appropriation de Mon espace santé.

## Principes clés

- ✓ Un **pilotage de l'expérimentation** par le ministère en lien avec l'Assurance Maladie et s'appuyant sur un dispositif incluant l'ensemble des parties prenantes à l'échelon national et à l'échelon local (CPAM, ARS, GRADeS).
- ✓ Une **expérimentation basée sur des retours concrets de patients** atteints des pathologies chroniques ciblées.
- ✓ Des patients volontaires identifiés grâce à **l'appui des associations de patients référentes** et localisés dans des **territoires ciblés** (Pays de la Loire, Nouvelle Aquitaine, Occitanie) afin de pouvoir organiser des temps en présentiel et assurer un dispositif de suivi efficace.
- ✓ Une **implication des coordonnateurs régionaux** Mon espace santé afin d'accompagner de manière personnalisée les usagers durant l'expérimentation.

# Méthodologie et calendrier de l'expérimentation patients



## Recrutement des patients

Recrutement de patients issus de plusieurs associations :

- France Assos Santé
- Fédération Française des Diabétiques
- France Parkinson
- France Rein
- Renaloo



**39 patients** recrutés pour participer à l'expérimentation

- 20 patients atteints de la maladie de Parkinson
- 12 patients atteints de diabète
- 7 patients atteints d'insuffisance rénale



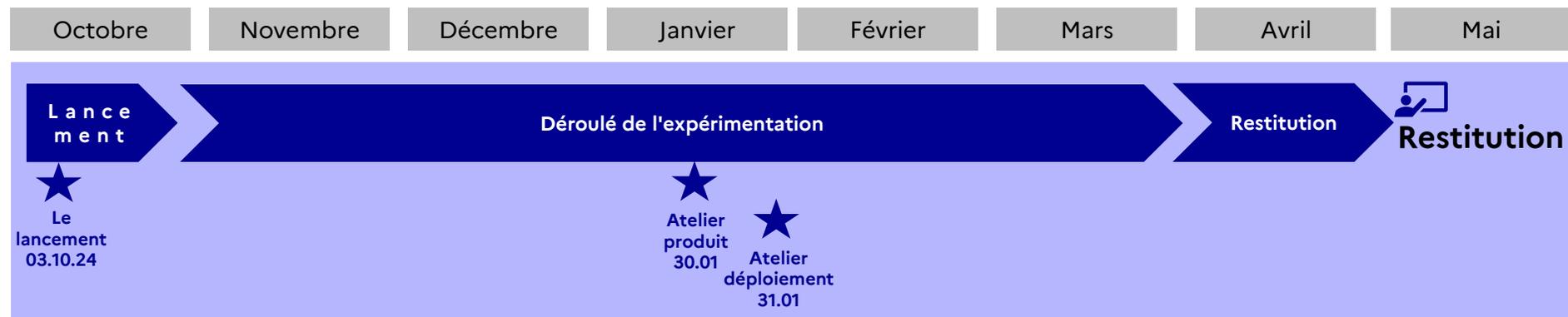
## Modalités de suivi

Tous les mois durant les 6 mois de l'expérimentation :

- **Un entretien individuel** de 15' avec le coordinateur régional Mon espace santé
- **Complétion d'un questionnaire** en ligne



## Calendrier de l'expérimentation



**Les grandes phases**

# Profil des patients de l'expérimentation

39 patients dont :



La parité a été respectée dans le cadre de cette expérimentation

## Age des patients

Près de la moitié des patients ont + de 65 ans

# Profil des patients de l'expérimentation

## Pathologies des patients

**20**  
patients Atteints de la maladie de Parkinson

**12**  
patients Atteints de diabète

**7**  
patients Atteints d'insuffisance rénale

### Parmi les patients diabétiques :

- 6 Diabète de type 1
- 3 Diabète de type 2
- 3 autres types de diabète (MODY, LADA, diabète rare...)

## Épisodes de soins ou événements notables



**21 ont déjà eu des épisodes de soins ou événements notables.**



**Les patients de la cohorte sont atteints de la maladie de Parkinson, de diabète ou d'insuffisance rénale. Environ les deux tiers de ces patients sont malades depuis plus de 10 ans.**

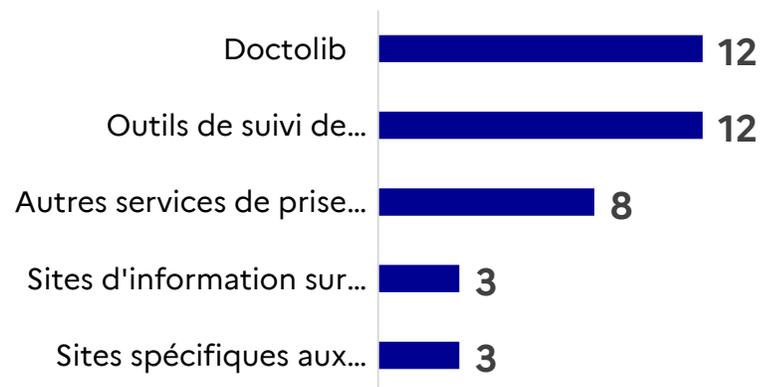
# Profil numérique des patients

## Une forte maturité numérique

La moitié des patients utilisent des outils numériques pour suivre leur santé. 7 patients les utilisent même quotidiennement.

*Seulement 2 patients utilisaient Mon espace santé avant l'expérimentation*

## Les outils les plus utilisés



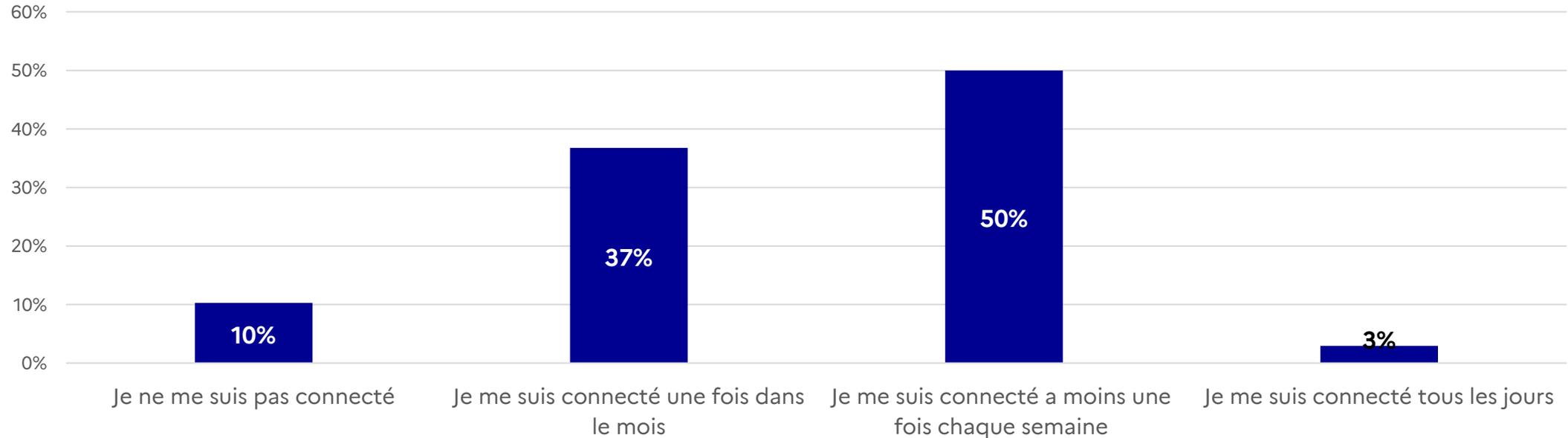
La maturité numérique des patients membres de l'expérimentation est très élevée : plus de 80% des patients utilisent des outils du numérique en santé.

## 2. Retour sur l'expérience utilisateur des patients

# Des patients connectés assidument sur Mon espace santé



## Rythme de connexion à Mon espace santé (moyenne mensuelle)

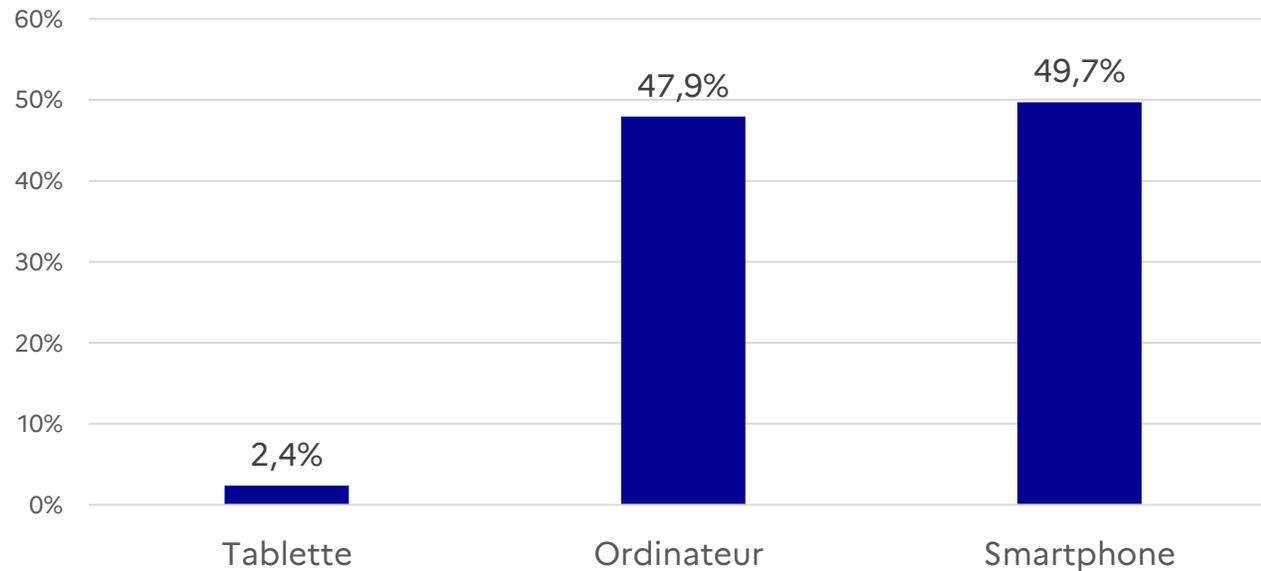


Plus de la moitié des patients se sont connectés au moins une fois par semaine à leur profil Mon espace santé

# Utilisation de Mon espace santé le premier mois

## Supports utilisés par les patients

### Appareils utilisés pour consulter Mon espace santé



**2/5**

*Note moyenne sur le processus de connexion au profil Mon espace santé*

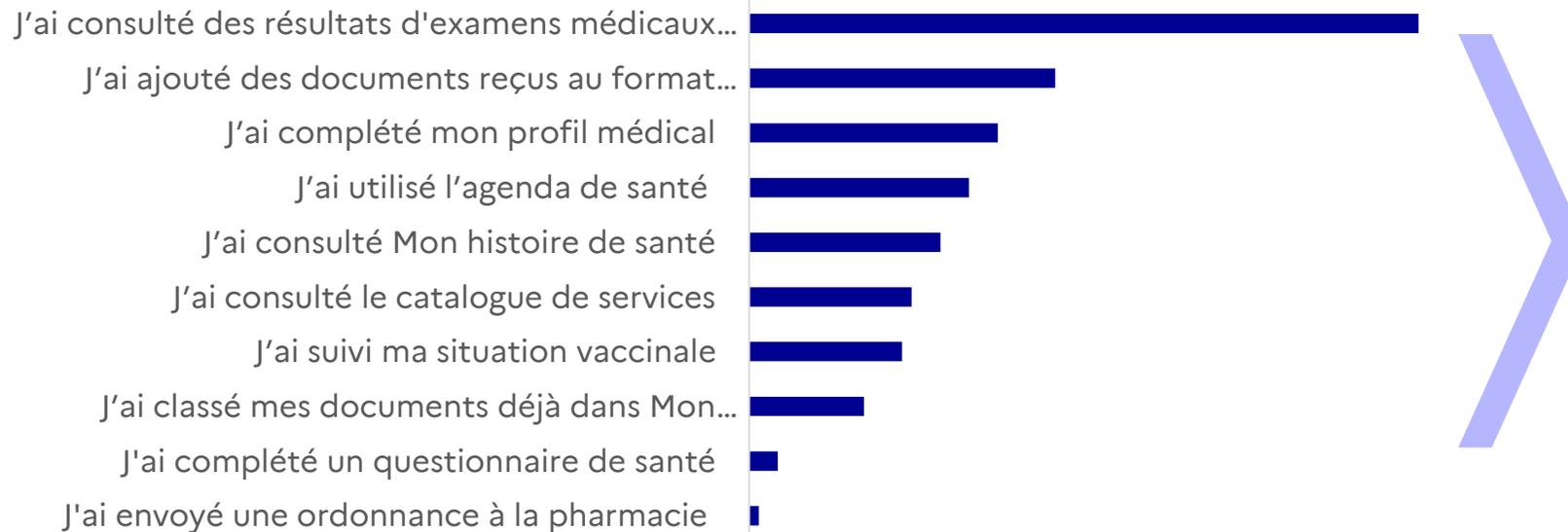
*Question posée lors du premier mois de l'expérimentation*



**Les patients utilisent autant la version web que l'application mobile**

# Utilisation de Mon espace santé : les actions les plus réalisées par les patients

## ✓ Actions réalisées dans Mon espace santé



La consultation de résultats d'examens a été la principale action réalisée. La complétion du profil médical a été importante au début de l'expérimentation ce qui s'explique par une prise en main de l'outil. Le suivi de la situation vaccinale a été importante lors de l'hiver (activité saisonnière en lien avec les campagnes vaccinales).

# Retours sur l'expérience utilisateur des patients

## Rythme de connexion à Mon espace santé : une fréquence soutenue

La moitié des patients se sont connectés au moins une fois par semaine à leur profil Mon espace santé.

*Chaque mois, seuls 10% des patients ne se sont pas connectés à leur profil Mon espace santé*

## Les patients ont fortement recommandé Mon espace santé à leur entourage

- 80% des patients ont parlé de Mon espace santé à leurs proches (amis, famille)
- 100% des patients ont parlé de Mon espace santé à leur cercle de soins (un accompagnement a même été proposé par plusieurs patients pour leurs professionnels).

« J'avais oublié mes piqûres d'insuline alors que j'étais en weekend chez des amis, le pharmacien du village a pu accéder à mes prescriptions et me dépanner grâce à Mon espace santé »

*Témoignage d'un patient lors des entretiens*

 **L'intégralité des patients a indiqué vouloir continuer d'utiliser Mon espace santé après la fin de l'expérimentation**

## Note de satisfaction



**3,8 / 5**

*Note de satisfaction de l'expérience globale Mon espace santé*

## Note de recommandation



**4,4 / 5**

*Note de recommandation de Mon espace santé à des proches ne l'ayant pas activé*

## 3. Propositions d'amélioration des fonctionnalités existantes

# Amélioration de l'existant : les documents

Deux fonctionnalités ont concentré les demandes d'évolution tout au long de l'expérimentation :  
**les documents et l'agenda.**



## La rubrique documents

- **Parvenir à un classement plus intelligent :**
  - Proposer un classement modulable en fonction de clés d'entrées différentes : pathologie, date, professionnel de santé, etc.
  - Faire apparaître les maladies importantes dès l'ouverture des documents.
- **Donner la main aux usagers pour modifier le classement :**
  - Mettre en place un système de tag pour les documents afin d'identifier ceux de la même famille,
  - Identifier un document comme favori pour être facilement consultable
  - Laisser la possibilité de modifier le nom des documents non versés par les patients,
  - Ouvrir des options d'archivage : par date, par type de document, par nom de PS, etc.
- **Améliorer la recherche documentaire :**
  - Proposer une recherche des documents par mots clés ou par recherche vocale.
- **Intégrer la rubrique documents avec les autres fonctionnalités :**
  - Proposer un renvoi vers la messagerie de Mon espace santé lors du clic sur le bouton "partager le document"

**CONCLUSION**  
**Une rubrique documents au classement plus souple, à la main de l'utilisateur et qui permet d'avoir des clés de lecture différentes en fonction du besoin**

# Amélioration de l'existant : l'agenda

## La rubrique agenda

- **Intégrer une dimension rendez-vous à l'agenda :**
  - Améliorer la visibilité des rendez-vous à prendre,
  - Articuler l'agenda avec les plateformes de prise de rendez-vous ,
  - Intégrer les agendas personnels,
- **Personnaliser l'agenda en fonction du profil du patient :**
  - Rendre possible le pré-remplissage d'un rendez-vous chez un médecin déjà consulté,
  - Ajouter un système de rappels récurrents pour le renouvellement des ordonnances et messages en cas d'arrivée à échéance.
  - Personnaliser les rappels par pathologie : intégrer des parcours de soins avec les rendez-vous associés correspondant.
- **Créer des liens entre la fonctionnalité agenda et Mon espace santé :**
  - Lier les rendez-vous avec les documents associés : lors de la consultation d'un PS mettre les documents déposés par lui.
  - Permettre à l'agenda de soutenir la prise de médicaments avec l'ajout de notes sur l'observance.

**CONCLUSION**  
**Une rubrique agenda**  
**intégrant mieux la prise de**  
**rendez-vous avec une**  
**personnalisation accrue.**

## 4. Propositions de nouvelles fonctionnalités

# Propositions de nouvelles fonctionnalités



## Demande d'ajout de fonctionnalités

**Espace d'échange** avec des patients étant atteints des mêmes pathologies

**Pilulier** intégré dans l'agenda



**Prise de rendez-vous** directement dans Mon espace santé

D'autres fonctionnalités ont été demandées en lien avec le parcours de soin du patient : parvenir à diffuser au niveau local les événements des associations de patients, intégrer la MDPH dans Mon espace santé pour constituer le dossier, etc.

**Les demandes de nouvelles fonctionnalités peuvent toutes être améliorées par la mise en avant du catalogue de service et une stratégie plus globale d'intégration de services tiers.**



## Rubriques d'information

Une demande accrue d'information dans Mon espace santé a été formulée en plus des nouvelles fonctionnalités.

- **Améliorer l'information sur la pathologie du patient :**
  - Identifier les aides auxquelles le patient peut prétendre dans le cadre de sa pathologie,
- **Mettre en avant des parcours personnalisés liés à la pathologie, intégrant :**
  - Les soins de support conseillé,
  - Les programme d' « Education Thérapeutique du Patient » à proximité,
  - Les informations liées aux traitements en cours,
  - Les actes médicaux remboursés par l'Assurance Maladie en lien avec la pathologie.

# Autres pistes d'amélioration ● ● ●

Au cours de l'expérimentation, d'autres pistes d'amélioration ont été proposées sans être mentionnées régulièrement par un nombre significatif de patients :

- **Améliorer la personnalisation de Mon espace santé :**
  - Ajouter une "check-list" adaptée à la pathologie des patients,
  - Ajouter une manière d'identifier rapidement la pathologie des patients,
  - Proposer une page d'accueil personnalisée en fonction d'une Affection Longue Durée (ALD) renseignée,
  - Que les valeurs des biologies se retrouvent automatiquement dans les mesures,
  - Ajouter des auto-questionnaires (grille de fragilité).
- **Apporter plus d'information sur la pathologie dans Mon espace santé :**
  - Renvoyer vers des simulateurs pour calculer le taux d'incapacité,
  - Informer sur les aides disponibles.
- **Améliorer l'information dans Mon espace santé :**
  - Ajouter un tutoriel pour mieux s'approprier le fonctionnement de chaque rubrique
  - Mieux communiquer sur la sécurité du produit, l'accès des professionnels de santé n'étant pas très clair.