

---

# Guide Sanoia

---

Volume 1 : Sanoia,  
c'est quoi ?

---

*Edition Janvier 2012*

---

## Autres guides disponibles sur [SANOIA.COM/AIDE](http://SANOIA.COM/AIDE)

Pré-requis conseillé : Aucun

Lecture suivante suggérée :

- Volume 2 : Démarrer avec Sanoia

The logo for Sanoia, featuring the word "sanoia" in a lowercase, rounded, green font with a white outline.

Ce guide a été rédigé par des membres de l'association AIMSU afin de vous accompagner dans l'utilisation concrète de votre fiche santé Sanoia.

Si vous avez des questions ou suggestions, le support Sanoia est à votre disposition par email sur [info@sanoia.fr](mailto:info@sanoia.fr)

### **NOTICE LEGALE :**

*Les informations contenues dans ce guide sont des exemples d'utilisation du Site Sanoia.com et sont fournies à titre indicatif. Elles ne constituent en aucun cas un conseil ou une consultation médicale, et ne sont ni complètes, ni exhaustives. Elles ne sauraient remplacer la consultation d'un professionnel de santé compétent. En cas de doute, de symptômes quelconques et de manière générale avant toute prise de décision médicale, il vous appartient de consulter un professionnel de santé compétent. Notre support par email ne peut en aucun cas fournir un quelconque avis ou conseil médical et se limite à aider nos usagers dans l'utilisation du site Sanoia.*

*Le service Sanoia est intégralement régi par ses conditions générales d'utilisations que vous devez accepter pour l'utiliser. Les Fonctionnalités décrites dans ce guide ne sont pas un engagement de fonctionnement du service. Consultez les CGU sur [sanoia.com/CGU-SANOIA.pdf](http://sanoia.com/CGU-SANOIA.pdf)*

*A la demande la Commission Nationale Informatique et Libertés, il est rappelé à nos usagers que Sanoia est un service anonyme et gratuit de stockage et gestion d'informations santé. De puissants mécanismes sont mis en œuvre afin de garantir votre anonymat d'un point de vue technique. Le recensement de certaines informations (nom ou coordonnées email par exemple) ont été volontairement omis car il pouvait rompre cet anonymat. Il est de votre responsabilité individuelle de ne pas inscrire d'informations personnelles qui permettraient de vous identifier dans votre fiche. De même, quand vous contactez le support Sanoia à [info@sanoia.fr](mailto:info@sanoia.fr), n'indiquez pas votre identifiant ISAN svp.*

## 1. Les demandes des patients en 2012

### 1.1 Mieux dialoguer avec son médecin spécialiste

Il est démontré qu'un patient qui s'implique dans le suivi de sa maladie a une meilleure réponse aux traitements. Loin de l'idée de devenir son propre médecin, le patient a un rôle actif à jouer pour mieux dialoguer avec son médecin spécialiste, afin de contribuer à un suivi personnalisé de sa maladie.

### 1.2 Avoir l'esprit serein dans toutes les situations

Pour vous soigner, un professionnel de santé a besoin de connaître votre historique médical, ainsi que quelques informations importantes et précises (pathologies, traitements en cours, allergies...). Ces informations sont particulièrement essentielles en cas d'urgence, en voyage, auprès d'un médecin de garde, en première consultation, etc.

### 1.3 Contribuer à la recherche, transparente et régulée.

Les systèmes informatisés sont aujourd'hui en mesure d'analyser une grande quantité d'informations, de déterminer des liens statistiques entre elles et d'aider ainsi les chercheurs à découvrir plus rapidement de nouveaux faits liés aux pathologies. Cette démarche est aussi très utile pour observer « dans la vraie vie » les effets rapportés des médicaments.

De ces trois constatations est né le service de fiche santé Sanoia...

Sanoia est un service indépendant de gestion de vos données santé essentielles. Il est gratuit et vous ne recevez aucune sollicitation commerciale.

## 2. Comment la fiche santé Sanoia peut vous aider ?

### 2.1 En développant un dialogue plus riche et plus actif avec votre médecin spécialiste

Ayez un rôle actif dans votre auto-suivi en :

- Suivant vos résultats de biologie, vos conclusions d'imagerie, etc.
- Enregistrant les symptômes ou questions à rapporter à votre médecin lors de votre prochaine consultation.
- Évaluant l'impact de votre maladie selon des scores reconnus.

Réalisez quand vous le souhaitez un trait d'union entre les professionnels de santé et ce :

- En organisant les informations médicales nécessaires aux professionnels de santé « non spécialistes » que vous devrez consulter.
- En communiquant ces informations médicales à la personne de votre choix grâce aux objets Sanoia.

Développez un dialogue plus riche car vous êtes mieux informé :

- Grâce à la sélection personnalisée de lectures, régulièrement mises à jour par des Associations de Patients.
- En accédant directement à l'Encyclopédie et au guide des médicaments de Doctissimo.
- En navigant facilement vers les informations scientifiques relatives à vos médicaments.

## 2.2 Une tranquillité d'esprit dans toutes les situations

Répertoriez vos données de santé essentielles et rendez-les accessibles :

- Vos données santé sont structurées: traitements en cours, historique médical, protocole de traitement en cas de rechute, etc.
- Votre identifiant sécurisé, que vous conservez sur vous, permet à tout médecin de votre choix de prendre connaissance de vos informations en quelques secondes.
- Vos informations sont à jour car votre fiche santé est rapide et simple à maintenir (seul ou avec l'aide de votre médecin).

Bénéficiez d'une sécurité innovante, reconnue et robuste :

- Une technologie de protection de la vie privée labellisée par le Ministère de la Recherche.
- Un hébergeur de données agréé par le Ministère de la Santé.
- Une traduction en 4 langues de votre fiche santé Sanoia et un accès sur mobile (Application Fiche Santé avec Orange).

Utilisez un service simple et fiable :

- Déjà utilisé par plus de 100 000 personnes.
- Pour lequel plusieurs études scientifiques publiées ont montré un très fort d'adoption et d'utilisation.
- Partenaire de Sociétés Savantes.
- Proposant un large choix d'objets gratuits pour conserver votre ISAN.

## 2.3 Une contribution à la recherche, transparente et régulée.

Participez à une base de données anonyme en lien direct avec les patients :

- Utile pour observer les effets indésirables ou les améliorations dus aux traitements.
- Inspirée de faits réellement constatés par le patient et ce sans biais ni délai de remontée.
- Avec des informations précises rapportées par les patients et prouvées par plusieurs publications internationales.

La finalité des statistiques est surveillée par des institutions médicales réputées :

- Aucune analyse n'est fournie aux équipes de recherche publique ou privée sans l'autorisation préalable d'une Société Savante de Médecine officielle.
- Les statistiques construites sont disponibles pour toute équipe de recherche ou autorité en toute transparence et les conclusions ne peuvent être « cachées ».

Contribuez à la recherche en bénéficiant d'absolues garanties sur votre vie privée :

- Anonymat « natif » de votre fiche et donc anonymat total des données transmises aux chercheurs (traitements dits « statistiques » par la loi informatique et libertés).
- Audit régulier de nos processus par un Correspondant Informatique et Libertés en lien avec la CNIL.
- Possibilité de vous opposer, par convenance personnelle, au traitement statistique de vos données en le spécifiant simplement dans votre fiche santé.

### 3. A qui s'adresse Sanoia ?

Sanoia s'adresse à toute personne souffrant de pathologies passagères ou chroniques. Certaines pathologies spécifiques bénéficient de fonctionnalités supplémentaires (Polyarthrite Rhumatoïde, Purpura Thrombopénique Idiopathique, etc.).

Sanoia s'adresse à toute personne soucieuse de s'impliquer dans sa santé en s'informant et en ayant un support pour mieux communiquer avec les professionnels de santé qu'elle consulte.

### 4. Sanoia : la garantie du respect de votre vie privée !

Sanoia a fait le choix volontaire d'utiliser les services d'un hébergeur de données de santé agréé par le Ministère de la Santé. Ceci vous garantit que vos données sont conservées avec les meilleurs standards de sécurité et ce conformément à la loi.

De plus la fiche santé Sanoia est intégralement anonyme : elle ne comporte en effet aucun élément nominatif ou permettant de reconnaître ses usagers en dehors de leur présence. Afin que cet anonymat soit le plus complet possible Sanoia emploie une architecture unique et innovante (labellisée Ministère de la Recherche).

Votre fiche santé Sanoia est référencée uniquement par son ISAN (Identifiant Sécurisé Anonyme). C'est un numéro délivré de façon aléatoire au moment de la création de votre fiche Sanoia :

- ...Gratuit : L'obtention d'une fiche santé Sanoia et de son ISAN est complètement gratuite.
- ...Anonyme : vos données santé sont confidentielles et anonymes. Aucun lien avec votre identité civile, bancaire, de salarié ou d'assurance = aucun risque en cas de vol ou perte.
- ...Fiable : Avec votre ISAN, un professionnel de santé en France ou à l'étranger, vérifie d'abord qu'il s'agit bien de votre fiche : Taille, Poids, Couleur des yeux et Signe distinctif sont indiqués en premier. De plus tout ISAN possède un système de contrôle qui évite les saisies erronées.
- ...Simple :  
ISAN seul = accès en lecture seule à votre fiche Sanoia en 4 langues.  
ISAN + votre mot de passe = accès en écriture à votre fiche.

Vous pouvez détruire votre ISAN et le contenu de la fiche associée quand vous le désirez. Les données supprimées ne sont ni conservées ni archivées.