



NOTE

NOVEMBRE 2010

www.institutmontaigne.org

RÉUSSIR LE DMP¹

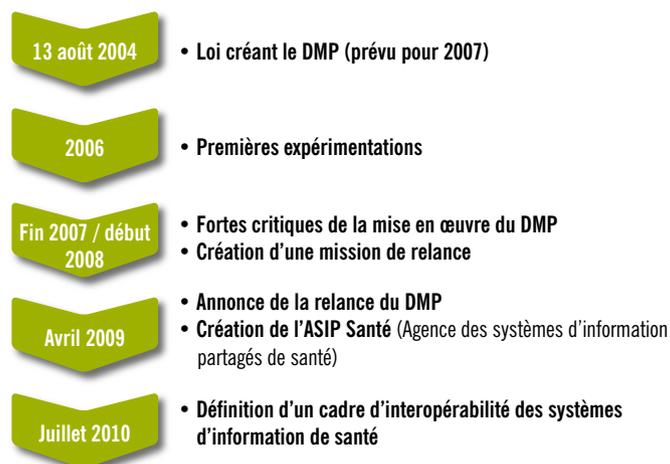
Le dossier médical personnel (DMP) est défini par le ministère de la Santé comme : « un ensemble de services permettant aux patients et aux professionnels de santé autorisés par celui-ci de partager, sous forme électronique, des informations de santé jugées utiles et pertinentes pour améliorer la prévention, la continuité, la coordination et la qualité des soins. Personnel et partagé, il est accessible en tout point du territoire et à tout moment »².

Introduit par la loi du 13 août 2004, le DMP aurait dû être mis en place en 2007, il y a trois ans déjà. Après de nombreux écueils, les autorités ont délaissé le projet alors que fleurissaient des initiatives locales innovantes. En avril 2009, le ministère de la Santé annonce une relance du DMP en promettant le déploiement d'une première version nationale avant fin 2010.

Meilleure coordination des soins, maîtrise des dépenses, accès facilité à l'ensemble des informations concernant les patients... Les difficultés rencontrées lors de la mise en œuvre du DMP ont été à la hauteur des enjeux.

Depuis 2002, l'Institut Montaigne formule des propositions concrètes et innovantes pour placer la démarche qualité au cœur du système de soins et améliorer notre système de santé. Il souhaite aujourd'hui faire avancer le débat autour du DMP.

1. Chronologie



maladie à partir de juillet 2007. En avril 2005, un groupement d'intérêt public *ad hoc* (le GIP-DMP) chargé de piloter la mise en place du DMP a été créé.

Le périmètre du DMP est large puisque « chaque professionnel de santé [...] quel que soit son mode d'exercice, reporte dans le dossier médical personnel, à l'occasion de chaque acte ou consultation, les éléments diagnostiques et thérapeutiques nécessaires à la coordination des soins de la personne prise en charge. En outre, à l'occasion du séjour d'un patient, les professionnels de santé habilités des établissements de santé reportent sur le dossier médical personnel les principaux éléments résumés relatifs à ce séjour »³.

Le dossier médical personnel (DMP), institué par la loi du 13 août 2004 relative à

l'assurance maladie, devait être généralisé à tous les bénéficiaires de l'assurance

¹ Note rédigée par Barbara Ngouyombo, Présidente de Cloud Santé en France.

² Site internet de l'Agence des systèmes d'information partagés de santé (ASIP Santé) : <http://esante.gouv.fr>

³ Article L 1111-15 du Code de la santé publique.

En juillet 2005 est lancé un premier appel d'offre destiné aux industriels désireux de mener les expérimentations du DMP. Ces expérimentations se sont déroulées au cours du second semestre 2006 et ont été considérées mal préparées, inabouties et trop courtes (certaines expérimentations n'ont duré que quelques semaines)⁴. Dans treize régions, près de 40 000 DMP ont vu le jour. Le GIP-DMP a financé ces expérimentations à hauteur de 21 millions d'euros⁵.

L'année 2007, qui devait être celle de la naissance du DMP national, est marquée par des hésitations et un recul du projet.

En avril 2008, la mission de relance du DMP mise en place par le ministère de la Santé, remet son rapport⁶.

Il faudra encore attendre près d'un an pour que le ministre de la Santé annonce la relance du DMP. Celui-ci sera dorénavant « basé sur le volontariat » des patients et sera « à la fois personnel et partagé »⁷. Pour piloter cette relance, l'Agence nationale des systèmes d'information partagés de santé (ASIP Santé) est créée, présidée par Michel Gagneux (l'auteur du rapport de la mission de relance)⁸.

En mars 2010, l'ASIP Santé a attribué le marché de l'hébergement du DMP au consortium industriel mené par les groupes ATOS Origin et La Poste⁹. Dans un discours prononcé à Bordeaux le 22 juillet 2010, le ministre de la Santé a annoncé le lancement du DMP national pour fin 2010.

2. Le dossier médical : obstacles et risques

Si les conditions de sa mise en œuvre sont critiquées, les

DMP est largement attendu et le projet suscite une adhésion de principe. Professionnels de santé, patients, industriels de la e-santé : tous s'accordent à voir dans le dossier médical informatisé un progrès nécessaire et utile. Selon une enquête menée en 2007¹⁰, 84 % des personnes interrogées et 74 % des médecins en France étaient plutôt favorables ou très favorables au DMP.

Présenté comme un outil de coordination des soins et d'information à usage des patients comme des professionnels de santé, le DMP doit à la fois garantir la confidentialité des données, être fiable, facile d'accès et offrir des services utiles, faute de quoi il restera lettre morte.

2.1. Un dossier médical personnel ou partagé ?

Le DMP doit être, selon le ministère de la Santé, à la fois personnel et partagé¹¹, deux objectifs dont l'apparente contradiction est dénoncée par les détracteurs du DMP. Le droit de l'assuré social au contrôle des données présentes sur son dossier, notamment au masquage de ces données, est au cœur de cette contradiction.

Le juste équilibre entre la volonté de chacun de préserver sa liberté individuelle et le désir des professionnels de santé de disposer d'une information médicale de haute qualité est difficile à trouver. Aujourd'hui, le dossier médical permet au patient de disposer d'un contrôle complet des données de santé visibles sur son dossier. En même temps, le DMP est censé être un instrument de coordination des soins à usage des professionnels de santé.

S'il peut être légitime pour le patient de ne pas vouloir communiquer certaines informations de santé, les

risques sanitaires liés au masquage des données sont nombreux. Le signalement du masquage, qui aurait pu être une solution, n'a pas été retenu car considéré comme introduisant un climat de défiance entre le patient et le professionnel de santé.

Un des objectifs prioritaires du DMP est d'améliorer la coordination des soins et de garantir une meilleure circulation de l'information entre professionnels de santé. Aussi, l'adhésion de ces derniers au DMP est essentielle. L'engouement pour le DMP depuis 2004 les a fortement sensibilisés et ils participent aujourd'hui à la réflexion autour des logiciels utiles à l'exercice de leur profession, de l'informatisation de leur pratique médicale et de l'informatique de partage. Le récent portail *esante.gouv.fr* mis en place par le ministère de la Santé montre bien que les acteurs du secteur sont très actifs dans ce domaine.

La solution adoptée aujourd'hui pour concilier respect de la vie privée et DMP est celle dite du « masquage du masquage ». Or si le patient peut masquer le fait qu'il a caché des données, quelles seront la pertinence et l'utilité du DMP pour les praticiens de santé ? Seul 37 % des médecins sont favorables au masquage des données par le patient¹². De plus, certains professionnels de santé craignent d'engager leur responsabilité sur des données qu'ils ignorent. Le risque est donc de voir les praticiens de santé refuser d'utiliser un outil avec aussi peu de traçabilité.

2.2. Patients et médecins adopteront-ils le DMP ?

Comment faire en sorte que le DMP ne se limite pas à un empilement de données diverses sans synthèse ni organisation ?

4 Gagneux M. et al, *Rapport sur le dossier médical personnalisé*, Inspection générale des finances, Inspection générale des Affaires sociales, Conseil général des technologies de l'information, novembre 2007.

5 Door J.-P., *Rapport d'information sur le Dossier médical personnel*, 29 janvier 2008.

6 Gagneux M. *Pour un dossier patient virtuel et partagé et une stratégie nationale des systèmes d'information de santé*, Recommandations de la mission de relance du projet DMP, avril 2008.

7 Interview de Roselyne Bachelot-Narquin, *Les Échos*, 18 juin 2008.

8 L'objet de l'ASIP Santé est « de favoriser le développement des systèmes d'information partagés dans les domaines de la santé et du secteur médico-social, au service de la qualité des soins », selon la Convention constitutive de l'ASIP Santé, 19 novembre 2009.

9 En outre, l'ASIP-Santé a publié en juillet 2010 le Cadre d'Interopérabilité des Systèmes d'Information de Santé (CI-SIS). Il s'agit d'un référentiel central qui spécifie les standards (le plus souvent internationaux) à utiliser dans les échanges et lors du partage de données de santé entre les systèmes d'informations. L'interopérabilité est la capacité qu'ont plusieurs systèmes à échanger de l'information entre eux.

10 Enquête Ipsos pour Orange, *Perceptions et usages des NTIC dans la santé en France et en Europe*, septembre 2007.

11 Interview de Roselyne Bachelot-Narquin, *Les Échos*, 18 juin 2008.

12 Enquête Ipsos, *op.cit.*

Quelle capacité aura le DMP à proposer une interface à la fois simple d'usage et utile pour l'ensemble de ceux qui seront conduits à le consulter ?

Le risque d'un DMP ignoré par les patients

Pour les assurés sociaux, le DMP est avant tout un outil d'information et de connaissance. Il existe aujourd'hui une forte demande des patients concernant l'information médicale. En témoigne le nombre croissant de requêtes auprès du Médiateur de la République de la part de patients ayant rencontré des difficultés pour accéder à leur dossier médical¹³. Pour preuve également la multiplication des sites internet et des forums consacrés à ce sujet.

Le dossier médical ambitieux d'être partagé entre les professionnels de la santé et les patients. Il ne doit pas être un instrument aux seules mains des médecins. Il est donc important d'encourager ces derniers à l'alimenter avec des données non seulement de qualité mais

exploitables et compréhensibles pour les assurés sociaux.

La réussite du projet n'est possible que si le patient est sollicité dans la gestion du DMP et dans son usage. Chaque assuré social sera un acteur de son DMP : il choisira d'y rendre visibles certaines données pour en faire ou non un outil de communication et de partage avec le corps médical. C'est autour de lui que doivent s'articuler le fonctionnement et les principes d'utilisation du DMP.

Le risque d'un DMP inutile, voire encombrant pour les praticiens de santé

Par le passé, la mise en place et la formation des praticiens de santé à des systèmes informatiques souvent jugés peu adaptés à leur profession – et dont ils supportaient le coût – a rendu certains médecins réfractaires à l'informatisation des systèmes de santé. Pourtant, l'image d'un corps médical incapable de s'adapter aux nouvelles technologies colle mal à la réalité : les professions médicales, notamment les

nouvelles générations utilisent de plus en plus les systèmes d'information et la loi « Hôpital, patients, santé et territoire » (HPST) du 21 juillet 2009 accompagnent cette évolution en encourageant le travail collaboratif comme une meilleure coordination des hôpitaux avec la médecine de ville. Une enquête menée en 2007 montre par exemple que « 86 % des médecins sondés disposent d'un équipement informatique sur leur lieu d'exercice pour un usage professionnel et 58 % s'en servent pour des dossiers patients. Ce chiffre monte même à 78 % chez les médecins généralistes »¹⁶. Les pratiques médicales et les technologies évoluent, rendant propice la mise en place d'une médecine en réseau, dans laquelle l'informatisation des données aura un véritable rôle à jouer pour améliorer le partage d'information et faire gagner du temps aux professionnels de santé.

De multiples logiciels existent déjà. Ils sont utilisés quotidiennement par les médecins qui s'interrogent légitimement sur la capacité du DMP à intégrer les logiciels actuels. Le coût d'adaptation des logiciels médicaux, les formations et les mesures d'accompagnement au DMP sont autant d'inconnues pour les professionnels de santé.

Il est temps de clarifier les rôles de chacun dans la création et la gestion des dossiers médicaux afin de montrer aux professionnels de santé que cette évolution sera bonne pour eux. On sait que leurs attentes portent avant tout sur son ergonomie, son évolutivité ainsi que sa capacité à intégrer d'autres logiciels déjà présents dans les cabinets de villes et les hôpitaux.

Chaque patient sera un acteur de son DMP.

LE DANEMARK : UN PORTAIL INTERNET ATTRACTIF

Au Danemark, les autorités ont lancé en 1994 l'initiative Medcom (réseau national de données de santé). Le portail internet *sundhed.dk* initié en 2003 est un des axes principaux de Medcom. Ce portail rassemble et distribue les données médicales entre les professionnels de santé et les citoyens. Depuis 2004 « chaque Danois dispose d'un dossier, qui contient toutes ses prescriptions depuis 2002. A terme, on retrouvera l'historique médical complet du patient. (...) 95 % des médecins utilisent le dossier patient électronique »¹⁴. En janvier 2009, le portail totalisait

304 000 visiteurs uniques et intégrait 85 sources de données différentes sur tout le territoire.

Les gains de temps et la plus grande transparence obtenue ont été démontrés et le gouvernement danois estime avoir fait des économies de l'ordre de 12 millions d'euros en 2009 pour un coût de mise en place de 7,5 millions d'euros et un coût de fonctionnement annuel de 8 millions d'euros par an.

Le coût global de Medcom serait de 1,4 milliard d'euros soit un coût estimé par habitant de 264 euros¹⁵.

¹³ Entretien du 2 juillet 2010 avec Loïc Ricour, directeur du pôle santé, sécurité et soins (Médiateur de la République).

¹⁴ Petit F., Baron I., Leblanc H., *Contributions des pharmaciens aux dossiers patients électroniques en Europe*, Direction des affaires professionnelles de l'Ordre national des pharmaciens, août 2006.

¹⁵ Gagneux M. et al., 2007, *op.cit.*

¹⁶ Enquête Ipsos, *op.cit.*

Le DMP doit permettre d'améliorer la qualité et la cohérence des soins.

2.3. Attend-on trop du DMP ?

Le DMP au cœur de la démarche qualité

L'informatisation des données de santé est prometteuse. Processus inéluctable, elle doit permettre d'améliorer la qualité et la cohérence des soins tout en facilitant le partage d'information.

Elle est également essentielle pour la recherche, en pharmacovigilance, épidémiologie du cancer et de la maladie d'Alzheimer, etc. Par exemple, depuis près de trente ans, Pfizer a mis en place une base de données à l'échelle internationale (*KIGS - the Pfizer International Growth Database*) pour surveiller la sécurité à long terme d'un traitement par hormone de croissance. Cette base de données est devenue

aujourd'hui une référence internationale. Les demandes de retrait et de masquage de données par les patients ou leurs parents sont presque inexistantes à ce jour²¹.

La santé sur les mobiles (mobile Santé ou « mHealth ») est devenue très présente dans les pays en développement. La « mHealth Alliance », soutenue par des opérateurs tels que Vodafone ou Orange Healthcare, a ainsi vu le jour en février 2009 et a pour mission de mettre le téléphone mobile au service de la santé dans les pays en voie de développement. Ainsi, au Brésil existe un système de collecte d'informations sur les épidémies. En Inde, en Afrique du Sud et en Ouganda, un questionnaire envoyé par SMS sert, lui, à

vérifier les connaissances des habitants concernant le sida. Il encourage à faire des tests de dépistage. Ainsi des populations jeunes, autrefois difficilement accessibles, sont aujourd'hui sensibilisées. Outil d'aide à la réduction de la mortalité infantile à la naissance au Ghana, le mobile sert aussi à améliorer la prise en charge de la malaria au Kenya²².

En 1999, une étude américaine dénonçait le coût humain des erreurs médicales attribuées à un système de soins fondé sur le papier²³. Selon cette même étude, chaque année, entre 44 000 et 98 000 décès dans les hôpitaux américains étaient dus à des erreurs médicales. Les coûts financiers liés à ces erreurs étaient estimés entre 17 et 29 milliards de dollars par an.

¹⁷ Chaudhry B., Wang J., Wu S., Maglione M, Mojica W., Roth E., Morton S.C., Shekelle P.G.. *Systematic Review: Impact of Health Information Technology on Quality, Efficiency, and Costs of Medical Care*, Annals of Internal Medicine, Vol. 144, N° 10, mai 2006.

¹⁸ William W. Stead and Herbert S. *Computational Technology for. Effective Health Care: Immediate Steps and Strategic Directions*, National Research Council, janvier 2009.

¹⁹ *Le Monde*, « L'usine à gaz de l'informatique médicale », 6 février 2009.

²⁰ « FACTBOX-Health spending in US economic stimulus plan », Reuters, 17 février 2009.

²¹ Entretien du 12 juillet 2010 avec Yannick Plétan, vice-président médical de Pfizer France.

²² Laurent D. blog de l'Institut Montaigne *Des idées pour demain, Téléphonie mobile et système expert au service de la santé en Afrique*.

²³ Kohn L.T., Corrigan J.M., Donaldson M.S., *To Err Is Human: Building a Safer Health System*, Committee on Quality of Health Care in America, Institute of Medicine, 2000.

LES ÉTATS-UNIS : L'« USINE À GAZ » DU DMP ?

Les premiers à se doter d'un système unique de dossier médical électronique ont été les États-Unis. Les autorités fédérales ont lancé en 2004 un grand chantier visant à l'informatisation de l'ensemble du secteur de la santé. Le dossier médical personnel électronique devrait être généralisé à l'ensemble de la population à l'horizon 2014. Les enjeux sont immenses aux États-Unis où le *think tank* californien RAND a estimé les bénéfices attendus à près de 80 milliards de dollars par an. Ces gains seraient pour l'essentiel dus à la diminution du temps d'hospitalisation et de convalescence des patients, comme à une meilleure gestion de l'administration des médicaments en consultation externe¹⁷.

Malgré ces enjeux, l'informatisation des systèmes

de santé a difficilement progressé aux États-Unis. En janvier 2009, une étude du *National Research Council* (NRC) soulignait les manques des systèmes d'information de santé. « L'informatique de santé fournit rarement une vue d'ensemble des données relatives aux patients alors que les professionnels de santé passent un temps considérable à documenter les soins qu'ils leur ont prodigués afin de respecter la réglementation et de se prémunir contre les risques de procès, plutôt qu'à améliorer la qualité des soins »¹⁸. Le rapport préconise de remettre le patient au cœur du processus, de sortir d'une logique trop administrative pour se concentrer sur la qualité des soins. Le rapport critique également le coût de l'informatisation, supportée

principalement par les praticiens de santé (à hauteur de 25 à 45 000 dollars par cabinet)¹⁹. En 2009, moins d'un quart des médecins américains entraient les données de leurs patients dans leurs systèmes informatiques. Le risque que l'informatisation des données de santé ne devienne une véritable usine à gaz aux États-Unis est réel. C'est pourquoi l'administration Obama s'est engagée à investir pour encourager les médecins à s'informatiser : sur les 150 milliards de dollars consacrés au plan de relance économique, 19 milliards de dollars serviront d'incitation et de subventions au corps médical via les programmes *Medicare* et *Medicaid* pour la numérisation et l'utilisation de systèmes de gestion des dossiers médicaux²⁰.

L'ANGLETERRE : UN DMP QUI N'A PAS CONVAINCU

Le gouvernement britannique a dépensé plus de 12 milliards de livres dans le programme d'informatisation des données de santé, le « NPfIT » (*National Programme for IT*) lancé en 2002. Ce projet ne se limite pas au seul DMP (le *Summary Care Record*, SCR), il intègre également de nombreuses fonctionnalités comme la transmission électronique des prescriptions aux pharmacies, la prise de rendez-vous par internet, la rémunération des médecins en fonction de la qualité de leurs soins, la messagerie électronique

universelle et sécurisée, etc. Il s'agit d'un des plus ambitieux programmes d'informatique civil au monde. Le modèle anglais a souvent été cité en exemple en France, parce qu'il semblait soutenu par une volonté politique, des moyens humains et financiers à la hauteur des enjeux.

Pourtant, dans le cadre des mesures de restrictions budgétaires prises en 2010, le gouvernement britannique a envisagé d'arrêter le NPfIT, jugé « coûteux et inefficace ». Les médecins de « quartier »

(*General Practitioners GPs*) et le personnel hospitalier n'ont pas été suffisamment associés au projet. Ils ont décidé, en majorité, de ne pas y participer. Une récente étude a démontré que sur les 8,5 millions d'Anglais sensibilisés à la possibilité de créer leur SCR, seuls 1,5 million ont ouvert leur dossier. De plus, la création et l'usage de ces dossiers est très complexe : les bénéficiaires sont loin d'être certains, notamment pour les médecins qui risquent de voir leur charge de travail alourdie sans compensation²⁴.

Le gouvernement britannique a dépensé plus de 12 milliards de livres dans le programme d'informatisation des données de santé.

Le DMP comme enjeu économique, source d'économies ou de nouvelles dépenses ?

En France, entre 2000 et 2050, les dépenses de santé dues uniquement au vieillissement de la population pourraient croître de 40 %. Les dépenses de santé représenteraient alors le tiers du PIB²⁵.

Le déficit de la sécurité sociale atteint un record de 23,1 milliards d'euros en 2010, dont 11,4 milliards pour la branche maladie. Le DMP pourrait-il contribuer en partie à le réduire ? Au moment de son lancement, il a été présenté comme un vecteur majeur d'économies pour l'assurance maladie.

En mai 2004, Philippe Douste-Blazy annonçait en effet que le DMP, en empêchant les actes redondants et en assurant une meilleure coordination des soins, permettrait d'économiser 3,5 milliards d'euros par an²⁶. Ce chiffre, annoncé de façon assez hasardeuse, sera vite revu à la baisse. En novembre 2006, une mission d'étude²⁷ a évalué le coût global du chantier entre

1,2 et 1,5 milliard d'euros sur cinq ans. Les plus importants postes de dépenses identifiés sont l'accompagnement des acteurs au changement (27 % du coût total) ainsi que l'adaptation des logiciels des professionnels et des établissements de santé (18 %). Dans cette étude, le DMP continue néanmoins d'être présenté comme un dispositif rentable. Les gains seraient de deux ordres : directs (baisse des accidents iatrogènes²⁸, examens et prescriptions redondants évités) estimés entre 750 et 1 350 millions d'euros par an et qualitatifs (amélioration de la structuration du système de santé, de la gestion administrative, gain de temps) estimés à environ 1 milliard d'euros. Lors de la dernière relance du DMP, en avril 2009, la ministre de la Santé s'est montrée beaucoup plus prudente que son prédécesseur et aucun chiffre concernant d'éventuelles économies n'a été avancé. Le budget évoqué en avril 2009 était de l'ordre de 90 millions d'euros pour 2010 et l'objectif affiché par l'ASIP Santé est de contenir le coût

du DMP en dessous d'un euro par an et par assuré social. Un coût bien faible comparé au coût effectif des projets de nos voisins.

2.4 Les risques d'un dossier cloisonné et non communiquant

Il est important d'éviter l'écueil d'un DMP totalement centralisé qui ne prendrait pas en compte la diversité des initiatives locales et qui serait « déconnecté » des expériences menées par les professionnels de santé comme par le secteur privé. En effet, nombreux sont les professionnels de santé et les patients qui n'ont pas attendu la mise en place du DMP national pour s'équiper d'outils informatiques leur permettant de gérer leurs données de santé. Il existe de multiples expérimentations intéressantes en France comme à l'étranger. L'ASIP-Santé l'a compris et a choisi de mettre en place un cadre d'interopérabilité des systèmes d'information de santé afin de créer les conditions idéales d'un partage des données par les différents acteurs de l'écosystème. Les

²⁴ Greenhalgh T, Stramer K, Bratan T, Byrne E. *Adoption and non-adoption of a shared electronic summary record in England: a mixed-method case study*, University College London, juin 2010.

²⁵ Site internet de la Documentation française, dossier « La révolution de la santé ».

²⁶ Un lien toujours actif sur le site du ministère de la Santé indique que le DMP permettra d'économiser cette somme : http://www.sante.gouv.fr/assurance_maladie/actu/dmp.htm!

²⁷ Étude de quatre mois menée par le cabinet de conseil BearingPoint, effectuée à partir de données françaises et de sept expériences étrangères.

²⁸ Dont des iatrogènes les maladies ou effets secondaires occasionnés par un traitement médical.

En Suède, les différents systèmes locaux peuvent se connecter au dossier patient national.

éléments de ce référentiel ont fait l'objet d'une concertation jusqu'à la fin septembre 2010. En outre, la journée organisée le 9 avril 2010 par l'ASIP Santé et l'ANAP (Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux) a permis de présenter les principales étapes du développement du DMP à plus de 200 industriels du secteur de la e-santé dont la mobilisation est cruciale.

De multiples initiatives ont vu le jour en France et ailleurs, parmi lesquelles on peut citer :

- Le Dossier médico-social partagé (DMSP) des Yvelines²⁹ qui concerne les personnes âgées. Ce projet est en relation avec le projet « PlugDB » soutenu par l'Agence nationale de la recherche et financé par le Conseil général des Yvelines. Le DMSP a développé l'expérimentation de technologies permettant une gestion « ubiquitaire », c'est-à-dire de technologies intégrées dans les objets de la vie de tous les jours. Le projet utilise un support qui associe la sécurité d'une carte à puce à la capacité de stockage d'une clé USB.
- Un dossier électronique est aussi développé à l'hôpital Lariboisière³⁰. Il comprend un outil dont l'originalité majeure est de permettre aux utilisateurs eux-mêmes – sans intervention des services informatiques – de créer leurs propres « Dossiers de spécialité » (gérant les différents examens complémentaires, notamment d'imagerie) et leurs propres « Dossiers cliniques structurés » (gérant les hospitalisations et les consultations).
- Le dossier médical mis en place par l'Institut Curie depuis 2001 « regroupe toutes les informations faisant partie du dossier médical des patients de l'Institut, y compris les documents reçus de l'extérieur, qui sont scannés (50 % des pièces). Le dossier présente une structuration événementielle grâce à une représentation graphique sur une échelle de temps, baptisée *Synopsis*, où le médecin visualise les actes pratiqués, les traitements, les consultations et hospitalisations et navigue dans les comptes rendus et les images comme dans une page internet au format html. Des médecins extérieurs peuvent y accéder, si le patient y consent expressément, à partir d'un portail internet dénommé *Portalys* »³¹.
- La solution *HealthVault* de Microsoft, lancée en 2007 aux États-Unis, permet au grand public de sauvegarder ses informations médicales en ligne. Le patient peut fournir un accès aux médecins, aux hôpitaux, aux pharmacies, aux fournisseurs de produits médicaux, aux mutuelles, ainsi qu'aux compagnies d'assurance, tant pour coordonner son parcours médical que pour assurer le remboursement des soins. *HealthVault* propose des données structurées tournées vers l'appliquatif et la connectivité avec différents acteurs. Si en France cette plateforme n'est pas encore adoptée, Microsoft a travaillé sur l'un des principaux enjeux du DMP : la capacité des établissements de santé à l'alimenter par la récupération de données structurées et non-structurées.
- La plateforme médicalisée de la société H2AD, experte dans le suivi à distance de télésanté et télémédecine, partenaire de SFR, propose des solutions

LA SUÈDE, UN SYSTÈME OPÉRATIONNEL MIS EN PLACE EN CONCERTATION

« La Suède a adopté en mai 2006 une stratégie nationale en matière de e-santé, afin d'assurer une utilisation optimale des potentialités offertes par les nouvelles technologies de l'information et de la communication et de coordonner au mieux les efforts faits de part et d'autre en la matière (en veillant par exemple à la compatibilité des systèmes informatiques entre eux). Cette stratégie a été réalisée par un groupe de travail créé

au deuxième semestre 2005 comprenant des représentants du gouvernement, des autorités, des systèmes de santé et des pharmaciens »³².

Le dossier médical électronique suédois (NPÖ), appuyé sur la technologie InterSystems, est désormais opérationnel. Une réalisation qui porte déjà sur la gestion de 400 à 500 000 dossiers patients. Cette réalisation qui, à terme, proposera une couverture nationale, continuera

à être déployée en plusieurs phases. Seuls les intervenants autorisés peuvent avoir accès, à tout moment et de partout, aux données confidentielles des patients. La norme EN13606, appliquée à ce projet, est un standard international pour l'enregistrement de l'information médicale, permettant de convertir les multiples formats locaux en un seul et même format central. Ainsi, n'importe quel système existant se connecte aisément au dossier patient national.

²⁹ <http://www.edisante.asso.fr/spip.php?article67>.

³⁰ Entretien du 4 juin 2010 avec le Pr. Isaac Azancot à l'unité de traitement de l'information médicale, département de cardiologie - Hôpital Lariboisière.

³¹ Door J.P., *op.cit.*

³² Petit F. et al, *op.cit.*

sécurisées pour le suivi à distance et le dialogue médecins/patients 24 heures sur 24 à l'aide d'un chaînage humain et logistique. Elle vient de lancer un nouveau service web pour le suivi des maladies chroniques à domicile : Twitoo, qui permet de gérer et de partager les données médicales avec les personnes de son choix tout en assurant une télésurveillance. Cela facilite le retour à domicile et retarde de fait l'entrée en maison médicalisée.

- Parmi les acteurs plus petits, Sanoia est un service de gestion des données de santé, gratuit et anonyme, bientôt déployé dans trois services d'urgences de l'Assistance publique des hôpitaux de Marseille, deuxième pôle santé de France.
- Cloud Santé, dirigée par l'auteur de cette Note, et partenaire de Almerys-Orange Business Services est une « jeune pousse » innovante lauréate aux Trophées Act'Santé 2010, offrant des outils de gestion de dossiers médicaux électroniques multilingues (traduction des dossiers et des prescriptions adaptée selon les pays), intégrant de l'imagerie médicale et des bases de données de médicaments, le tout synchronisé en ligne, sur clé USB intelligente et sur smartphone.

Ces exemples fournissent une idée de la multitude d'initiatives déjà développées, qui offrent aux patients comme aux professionnels de santé des outils adaptés à leurs besoins.

3. Propositions

Tout ce qui a été lancé depuis 2004 n'a pas échoué. Certains pilotes de l'époque, tels que l'expérimentation de

5 000 dossiers cibles par le consortium France Télécom-IBM-Cap Gemini et à l'époque un petit acteur, la société SNR, a finalement débouché fin 2005 sur la mise en service de 9 000 dossiers patients en fonctionnement réel. Par ailleurs, des initiatives se sont développées concernant l'informatisation des données de santé, comme le dossier pharmaceutique, aujourd'hui opérationnel, qui constitue un très bon précédent. Conçu et porté par les pharmaciens, le dossier pharmaceutique a été déployé dans 12 500 officines, couvrant ainsi plus de la moitié du territoire.

Mais depuis 2004, la réussite du DMP national semble toujours aussi incertaine et les trois « clés de la réussite », déjà évoquées par l'Institut Montaigne en 2004³³ restent d'actualité :

- Tout d'abord, le dossier doit garantir confidentialité, traçabilité et collégialité. L'accès du patient 24 heures sur 24 à son DMP doit être à la fois simple et sécurisé. Chaque praticien sera identifié grâce à sa carte professionnelle de santé et à un code. Sur autorisation préalable du patient, il doit avoir accès aux informations qu'il a lui-même produites, mais aussi aux informations reportées par ses confrères, point essentiel en cas d'exercice collégial.
- Ensuite, le dossier doit être ambitieux, exhaustif et rassembler l'intégralité des données diagnostiques et thérapeutiques du patient (éléments d'observation médicale, antécédents, prescriptions d'exams et de médicaments...). Il serait désolant de mobiliser les énergies sur un dossier

médicalement peu exploitable parce qu'incomplet.

- Enfin, il faut aussi prévoir dès maintenant la possibilité d'utiliser ultérieurement le DMP à des fins d'évaluation médicale *a posteriori*. La procédure devra utiliser des dossiers préalablement anonymisés et choisis au hasard, par exemple sur un service ou un praticien donné.

Proposition 1 : Commencer le déploiement du DMP en ciblant des populations spécifiques

Les affections de longue durée (ALD), comme le diabète, le cancer ou l'hypertension artérielle touchent aujourd'hui sept millions d'assurés sociaux en France. Elles nécessitent un suivi et des soins prolongés avec des traitements coûteux : les ALD représentent 75 % des dépenses de l'assurance maladie et 90 % de leur progression.

Il est nécessaire de commencer le déploiement du DMP auprès des patients atteints d'ALD, souffrant de maladies chroniques ainsi qu'auprès des personnes en situation de dépendance. Ces populations sont les plus concernées par les traitements multidisciplinaires et sont sensibilisées aux outils de suivi médical. Les professionnels de santé qui les suivent travaillent en concertation et sont demandeurs d'un meilleur partage de l'information pour ces patients.

Proposition 2 : S'appuyer sur l'expérience de terrain et décentraliser

Les acteurs gouvernementaux doivent prendre en considération les solutions innovantes déjà existantes. L'objectif doit être d'intégrer davantage d'acteurs de l'innovation.

Des initiatives allant dans ce sens existent : le 23 mars

En France, le dossier pharmaceutique, aujourd'hui opérationnel, constitue un très bon précédent.

³³ Manière P., Geiss R. : « Dossier médical personnel : trois clefs nécessaires... », *Les Echos*, 24 août 2004.

2010, le député Jean-Pierre Door a fait voter en première lecture une loi permettant des expérimentations de dossiers médicaux sur un support portable sécurisé (clé USB) pour les patients souffrant d'affections longue durée.

Un groupement de huit unions régionales de médecins libéraux a fourni au printemps 2010 un cahier des charges à l'ASIP-Santé invitant à la mise en place d'un dossier de « contenu médical professionnel » qui serait un outil dans lequel le patient n'interviendrait pas, mais capable à terme d'alimenter le DMP.

Un DMP national ne doit pas empêcher les acteurs locaux de continuer à travailler sur des initiatives de terrain apportant une solution adéquate et concrète. Leur échelle permet en outre davantage de flexibilité.

Proposition 3 : Aménager le masquage des données

Le DMP pensé en 2004 était un dossier médical personnel, il se veut aujourd'hui à la fois « personnel et partagé », et donc à usage à la fois des patients et des professionnels de santé. Les patients peuvent y masquer des données et masquer ce fait (c'est le « double masquage »), ce qui rend difficile la traçabilité des données pour les professionnels de santé. Cela représente aujourd'hui un frein majeur à l'adoption de masse du DMP par les professionnels de santé. Nous proposons d'aménager cette possibilité de double masquage en permettant aux médecins de connaître soit le type d'information qui a été masqué (sans entrer dans le détail des informations) soit la proportion d'informations masquées afin qu'ils puissent estimer les risques associés à l'utilisation des données du DMP et communiquer avec leurs patients.

Proposition 4 : Trouver des modèles économiques de financement alternatifs et incitatifs

Les assureurs, employeurs et investisseurs privés devraient être associés au modèle économique et contribuer au financement du DMP. La responsabilisation des patients dans la gestion de leur dossier médical pourrait être facilitée par la participation des groupes de prévoyance, des mutuelles et des compagnies d'assurance. Il faut sortir du modèle de payeurs aveugles : en encourageant leurs clients à utiliser le DMP, ils contribueraient directement à l'amélioration de la qualité des soins.

Afin d'inciter les médecins à s'approprier le DMP, des incitations financières peuvent être envisagées. L'Assurance-maladie a d'ailleurs déjà montré qu'elle pouvait jouer un rôle moteur dans l'amélioration des pratiques médicales, par exemple grâce aux CAPI, contrats d'amélioration des pratiques individuelles, lancés en 2009. L'opération a vite été couronnée de succès puisqu'un an plus tard, près de 15 000 praticiens volontaires ont signé des contrats. Ceux-ci s'engagent pour trois ans à respecter certaines pratiques concernant la prévention et l'optimisation des prescriptions en contrepartie d'une rémunération complémentaire annuelle de quelques milliers d'euros calculée en fonction d'indicateurs précis. Une réflexion similaire pourrait être menée pour inciter les médecins à s'équiper.

Des formules d'intéressement pour les patients pourraient voir le jour, comme par exemple une réduction de la cotisation d'assurance complémentaire, si les assurés incitent à la maintenance de leur dossier médical lors de leurs consultations.

Par ailleurs, si le patient perçoit la valeur ajoutée de services qui à l'avenir peuvent être associés au DMP, sa plus grande implication dans le financement de ce dernier pourra également être envisagée.

Proposition 5 : Assurer le lancement du DMP national à travers une campagne de sensibilisation

L'information sur le DMP est difficile. Les patients comme les professionnels de santé peinent à comprendre le sens de sa nouvelle mouture : quand verra-t-il le jour ? Quel sera son contenu ? Depuis l'annonce des pouvoirs publics en 2004, face aux vicissitudes rencontrées par le projet, les praticiens de santé et les patients ont progressivement perdu confiance dans le DMP. Il est essentiel aujourd'hui de prévoir une campagne d'information avant la généralisation du DMP pour permettre aux utilisateurs de se préparer à l'arrivée de ce nouvel outil de gestion, pour en garantir les usages et prévenir des risques associés aux dossiers médicaux électroniques.

Le scénario idéal espéré de tous les acteurs de la e-santé est que dans un futur proche, les patients puissent initier l'alimentation de leur DMP avec leur médecin. Si les patients réclament la mise à jour de leur dossier, la victoire se profilera. Susciter l'intérêt des patients, c'est encourager les professionnels de santé qui seront alors plus enclins à remplir les DMP : le cercle vertueux de la e-santé sera ainsi créé.

Remerciements :

Allianz, AXA, BearingPoint, Capgemini, CNIL, Eurazeo, GE Healthcare, KPMG, La Générale de santé, Landwell & Associés, Pôle santé sécurité des soins du Médiateur de la République, Microsoft, Orange Healthcare, Pharmaceutiques, Pfizer, SFR, Tilder.

QUELQUES PUBLICATIONS SUR LA SANTÉ



Mesurer la qualité des soins février 2009



Réinventer l'assurance maladie mars 2008



L'exemple inattendu des Vets : comment ressusciter un système public de santé juin 2007