

Colloque e-santé européen inter-régional

Dossier santé électronique communicant
Communicating Electronic Health Record

Organisation :



*Une édition réalisée par
l'Union Régionale des Médecins Libéraux Rhône-Alpes*

Colloque e-santé européen inter-régional :

**Dossier santé électronique communicant
Communicating Electronic Health Record**

3 et 4 Juin 2004

Palais des Congrès de Lyon – Cité Internationale

Colloque e-santé européen inter-régional :

Dossier santé électronique communicant Communicating Electronic Health Record

Ce colloque a été organisé par :

Le Professeur Michel AMIEL, Président d'ASTRH@

Président du Comité d'organisation

ASTRH@ (Association pour la télémédecine Rhône-Alpes)

et

Le Docteur Jacques CATON, Président de l'URML Rhône-Alpes

Président du Conseil scientifique

URML Rhône-Alpes (Union Régionale des Médecins Libéraux de Rhône-Alpes)

Avec les Quatre Moteurs de l'Europe :

Rhône-Alpes, France

Catalogne, Espagne

Lombardie, Italie

Bade-Wurtemberg, Allemagne

Et la participation

du Canton et République de Genève (Suisse) et de la Wallonie (Belgique)

I – Comité d'organisation

Président : *Pr. Michel Amiel*

Dr. Jacques Caton

Dr. Bernard Rougier

M. Eric Garcia

Mme Dominique Fruleux

II – Comité scientifique

Président : *Dr. Jacques Caton*

Pr. Michel Amiel

Pr. Jean-Pierre Claveranne

Pr. Jean-Marie Rodrigues

Pr. Cyrille Colin

Pr. André Flory

M. Raoul Passy

Dr. Jean-François Brûlet

SOMMAIRE

<i>Allocutions de bienvenue</i>	<i>p 11</i>
--	--------------------

Jeudi 3 juin 2004

<i>Le dossier partagé électronique</i>	<i>p 15</i>
<i>Le dossier médical partagé : contenus et supports technologiques</i>	<i>p 22</i>
<i>La place du patient dans le système de santé</i>	<i>p 28</i>
<i>L'expérience européenne</i>	<i>p 31</i>

Vendredi 4 juin 2004

<i>Expériences de dossier médical partagé dans chaque région</i>	
<i>A – Bade-Wurtemberg</i>	<i>p 45</i>
<i>B – Wallonie</i>	<i>p 49</i>
<i>C – Catalogne</i>	<i>p 55</i>
<i>D – République et canton de Genève</i>	<i>p 60</i>
<i>E – Lombardie</i>	<i>p 69</i>
<i>F – Rhône-Alpes</i>	<i>p 73</i>

<i>Synthèse des expériences</i>	<i>p 83</i>
--	--------------------

<i>Table ronde prospective</i>	<i>p 85</i>
---------------------------------------	--------------------

<i>Conclusion</i>	<i>p 92</i>
--------------------------	--------------------

Jeudi 3 juin 2004

ALLOCUTIONS DE BIENVENUE

Professeur Michel Amiel, Président d'ASTRH@

Docteur Jacques Caton, Président de l'URML RA, France

Professeur Jean-Louis Touraine, Premier Adjoint à la Ville de Lyon

Professeur Thierry Philip, Vice-Président du Conseil régional Rhône-Alpes

Pr Michel AMIEL.

Monsieur le Vice-Président du Conseil Régional de la Région Rhône-Alpes, mon cher collègue, vous êtes un pionnier de la télémedecine en Rhône-Alpes ; merci de votre présence, malgré une session en cours du Conseil Régional.

Monsieur le Premier adjoint du Maire de Lyon, merci d'honorer ce colloque. Nous connaissons l'intérêt du Maire de Lyon pour la santé, d'une façon générale, et son implication très forte pour faire de Lyon une capitale européenne des nouvelles technologies, comme en a témoigné en décembre dernier l'organisation du sommet mondial des villes sur ce thème à Lyon.

Messieurs les représentants des Ministres de la santé du Bade-Wurtemberg, de Catalogne, de Lombardie, Monsieur le Conseiller d'État du canton de Genève, Monsieur le Président du Conseil de l'Ordre des Médecins du Rhône, Monsieur le Président suppléant des Hospices Civils de Lyon et Président de l'Union hospitalière du Sud-Est, Monsieur le Directeur de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation, Messieurs les élus, mes chers confrères, Mesdames et Messieurs, en tant que Président de l'Association pour la promotion de la Télé santé en Rhône-Alpes, je voudrais tout d'abord rendre hommage à tous les élus.

Je voudrais également rendre hommage aux services de la Région Rhône-Alpes, qui nous ont aidés et accompagnés depuis plus d'un an pour organiser cette rencontre entre les représentants des régions des "Quatre moteurs de l'Europe", et ceux des régions invitées, le Canton de Genève et la Wallonie.

Je citerai en particulier et nommément :

- M. Roger Fougères et M. Henri Montès, qui ont été les premiers à vouloir nous soutenir ;*
- Mmes Anne-Marie Comparini et Dominique Fruleux ;*
- M. le Président Jean-Jack Queyranne et son cabinet et M. le Vice Président Thierry Philip, qui ont accepté de poursuivre dans la voie que nous avons ouverte avec Jacques Caton et l'URML Rhône-Alpes ;*

• La Direction de la solidarité avec Mme Carole Ringaud, qui nous a associés à la conférence sociale tenue à Stuttgart en janvier 2004, et qui a été le facteur déclenchant de ce colloque ; Mme Geneviève Borodine, qui n'a ménagé ni son temps ni sa peine pour assurer le succès de ce colloque.

En second lieu, je veux saluer et souhaiter la bienvenue à Lyon et en Rhône-Alpes aux représentants des Ministres de la santé du Bade-Wurtemberg, de Catalogne, de Lombardie, ainsi qu'à M. le Conseiller d'État du Canton de Genève et nos confrères des régions partenaires, en particulier de Wallonie.

Je remercie enfin tous les orateurs qui se sont parfois dérangés de très loin pour assister à ce colloque.

Le thème de cette réunion, le "Dossier Électronique Partagé du Patient", a été choisi pour plusieurs raisons.

C'est un thème d'actualité partout en Europe. Son intérêt prioritaire pour améliorer la qualité et l'efficacité du système de soins vient d'être souligné dans un rapport de l'OCDE présenté lors de la réunion des Ministres de la Santé de l'Union Européenne le 10 mai dernier à Bruxelles.

De même, en mai 2004, la Commission européenne a reçu mission des Ministères de la santé de développer la télé santé dans les prochaines années avec des échéances précises, par exemple identifier en commun le patient en Europe en 2006.

Certains pays, comme l'Angleterre et l'Australie, se sont résolument engagés dans cette voie en y consacrant des moyens très conséquents ; en France, le Ministre de la Santé veut en faire une des priorités de la réforme en cours de la Sécurité sociale.

Ce thème représente aussi un véritable carrefour entre

- une volonté politique en termes de stratégie ;*
- les organisations et les processus de soins (réseaux de soins, secteur médico-social, soins à domicile...),*
- la culture des individus, leurs besoins et contraintes,*
- les technologies.*

En Rhône-Alpes, notre Association (ASTRHO), depuis plus de trois ans à Lyon et dans le Rhône, soutenue par le Conseil Général du Rhône et le Grand Lyon d'abord, puis en Région Rhône-Alpes sous le nom d'ASTRH@ depuis deux ans, a essayé de sensibiliser les divers acteurs et les institutionnels, de fédérer et de promouvoir la télé santé.

Comme l'ont montré les séminaires mensuels organisés depuis plus de deux ans par notre Association et l'URML Rhône-Alpes, quelques expériences ponctuelles sont opérationnelles et fonctionnent en Rhône-Alpes. Des projets plus ambitieux dont vous entendrez parler au cours de ce séminaire existent.

Mais le thème, à notre avis, reste ouvert à l'échelle nationale et européenne pour confronter les expériences et peut-être inciter et promouvoir une collaboration sur ce sujet entre nos régions respectives dans les années qui viennent.

Si tel est le cas, le résultat de ce colloque aura atteint l'un de ses buts principaux.

Dr Jacques CATON.

M. Jean-Louis Touraine, Premier Adjoint à la Ville de Lyon, M. Thierry Philip, Vice-Président de la Région, M. Métais, Directeur de l'Agence Régionale d'Hospitalisation, Messieurs les Présidents, Mesdames, Mesdemoiselles, Messieurs, je suis très heureux que l'Union Régionale des Médecins Libéraux soit un des co-organisateurs de cette réunion sur le dossier médical partagé.

Je dois dire qu'une fois de plus, les médecins libéraux ont montré qu'ils savaient s'adapter à la situation, être assez visionnaires en organisant ces journées.

Je vous rappelle que nous avons déjà organisé des journées sur la " régionalisation " en matière de santé et un forum sur les " Maisons médicales de garde ", le premier séminaire national sur ce nouveau moyen de compléter la permanence des soins.

Nous avons souhaité donner une dimension européenne à ce congrès en intégrant les quatre régions moteurs et en associant la Wallonie et le Canton de Genève.

Le dossier médical partagé est au centre des préoccupations du Ministre mais également au centre de nos préoccupations puisque depuis deux ans, nous avons organisé, au niveau de l'Union Régionale des Médecins Libéraux des forums concernant la problématique du dossier médical partagé, forums dénommés "ASTRH@", qui nous ont permis d'aboutir à cette réunion d'aujourd'hui et de faire mûrir un projet que nous avons actuellement en développement entre les médecins libéraux et les médecins hospitaliers.

Je voudrais remercier tous ceux qui nous ont aidés à la réalisation de ce congrès, et particulièrement Michel Amiel, que je connais depuis longtemps puisque j'ai été interne suppléant chez lui avant d'être interne titulaire des Hôpitaux de Lyon. J'ai donc fait mes premiers pas en radiologie avant de faire de la chirurgie. Je dois dire que Michel Amiel s'est dépensé sans compter pour la réalisation et le succès de cette journée. Il anime avec une foi sans limites l'Association pour la Télémédecine dans la Région Rhône-Alpes et j'espère qu'une fois de plus, la Région Rhône-Alpes sera novatrice en matière de dossier médical partagé et montrera l'exemple sur le plan national.

Pr Jean-Louis TOURAINE.

Messieurs les Présidents, et en particulier les Présidents des associations et unions organisatrices de cet

important colloque européen, le Pr Amiel et le Dr Caton, M. Thierry Philip, Messieurs les Présidents et Directeurs, chers amis, au nom de M. Gérard Collomb, Sénateur-Maire de Lyon, un mot de bienvenue pour ceux d'entre vous qui viennent de l'une des six régions citées et qui ne sont pas encore familiers avec la Ville de Lyon.

J'espère que vous apprécierez non seulement ce que la Ville a à vous offrir dans vos instants de liberté, mais aussi l'opportunité de travailler ensemble dans un domaine particulièrement important et porteur d'avenir.

Bien sûr, dans toute son immodestie, la Ville de Lyon prétend détenir une place notable dans les domaines de la santé comme dans celui des nouvelles techniques de l'information et de la communication. En tout cas, elle a à cœur de faire de ces deux domaines de l'activité humaine des pôles d'excellence. Alors quand les deux se réunissent, évidemment, cela offre un attrait tout particulier auquel le Maire de notre ville, comme la Région Rhône-Alpes, représentée ici par le Pr Philip, sont particulièrement sensibles. Mais il nous faut rester tout à fait humbles et bien nous rendre compte que, dans ces domaines, nous ne serions rien sans un réseau de villes et de compétences de niveaux identiques ou comparables et surtout, complémentaires.

Je sais qu'à l'issue de ce colloque, vous envisagez de créer une fédération et des collaborations en réseau entre ces six régions pour perfectionner encore ces techniques. J'en suis heureux et bien évidemment la Ville de Lyon n'a aucune prétention à être hégémonique en cette matière. Elle ne fera qu'apporter là où elle le peut sa compétence, et surtout, elle attend de recevoir des compétences des autres villes et des autres régions pour progresser dans ce domaine d'une importance particulière. En effet, si l'on dit parfois que les médecins sont conservateurs et tardent à prendre certaines innovations à leur profit, au contraire, il s'agit d'un domaine qu'a investi très vite la santé et dans lequel des progrès remarquables ont déjà été constatés. Je voudrais pour cela simplement vous demander de regarder dans le rétroviseur dix ans en arrière pour voir le considérable chemin parcouru dans notre pays, comme dans les pays représentés ici.

Cela a été une avancée remarquable et je ne doute pas que la prochaine décennie offrira les conditions d'un bond en avant encore plus important. Ceci est important parce que cela conditionne de fait la qualité du diagnostic, la qualité des soins. Cela conditionne aussi l'utilisation optimale des ressources, qui ne sont pas infinies, chacun d'entre nous le sait, pour que chaque euro investi dans la santé apporte de fait un bénéfice au malade. Pour cela, il y a besoin de dossiers partagés, d'informations partagées, de compétences mises en commun.

C'est donc dans ce partage des informations au service du diagnostic et du traitement, et d'abord et surtout, au service de tous les humains qui se confient à nous dans des moments de santé défaillante, que nous devons ensemble relever ce défi.

J'espère donc que cette fédération que vous appelez de vos vœux pourra, demain, être au niveau européen, et pourquoi pas mondial, un exemple qui sera suivi. En tout cas, toutes les conditions sont réunies et tous les atouts sont ici.

Pr Thierry PHILIP.

Messieurs les représentants des Ministres des régions amies, Messieurs les Présidents, Monsieur le Conseiller d'État, Monsieur le Directeur de l'ARH, Monsieur le Maire, Mesdames et Messieurs, chers collègues, c'est avec un grand plaisir qu'en qualité de Vice Président délégué à la santé de la Région Rhône-Alpes, j'ouvre ce colloque au nom du Président Jean-Jack Queyranne.

La délégation santé du Conseil régional comporte plusieurs dossiers que j'estime prioritaires :

- le dossier de la prévention
- le dossier des réseaux de soins
- le dossier de la formation aux métiers médicaux dans le cadre de la décentralisation
- le dossier santé et environnement
- les deux gros dossiers "cancéropôle" et "hadronthérapie".

Notre réunion d'aujourd'hui entre tout à fait dans le cadre de cette délégation puisque le colloque e-santé pose toutes les questions au cœur du développement des réseaux de soins et des réseaux de santé. Les technologies de l'information, c'est aussi pour nous de l'aménagement du territoire ; c'est du maillage du territoire, du partage de compétences et de savoirs, du lien entre privé et public, et une ouverture sur des marchés d'avenir.

L'industrie du numérique concerne 60 000 emplois dans la Région Rhône-Alpes pour près de 2 000 entreprises. Ceci place la Région Rhône-Alpes en deuxième position française dans le domaine du numérique et des technologies de l'information et de la communication.

Notre exécutif régional a un Vice Président (le premier) chargé des transports et des infrastructures, parmi lesquelles un conseiller délégué est spécialement chargé des technologies de l'information et de la communication. E-santé est donc une partie de l'aménagement du territoire de Rhône-Alpes, et soyez sûrs de l'importance que nous attachons à ce sujet d'avenir. Le chapitre e-santé et réseaux est un chapitre majeur de ce grand livre de l'aménagement du territoire régional.

Je voudrais d'abord remercier l'URML de son implication dans la mise sur pied de ce congrès, qui est

une grande réussite. Mon ami le Dr Caton est très sensible au développement des réseaux ville-hôpital et il a tout à fait raison. Il est également sensible au développement de la médecine de ville et sait comme nous tous que ce développement passe par la télémédecine et par l'informatisation.

Merci donc à Jacques Caton pour son rôle moteur dans la mise sur pied de ce congrès.

Je voudrais également remercier le Pr Michel Amiel et l'Association ASTRH®, qui sont un autre moteur de la mise sur pied de ce congrès. Il faut les féliciter pour cela, mais aussi pour leur rôle de partenaire dans un certain nombre de réalisations dans ce domaine.

Enfin, je souhaite remercier la Vice-Présidente de la Commission santé, Mme Dominique Fruleux, qui avait déjà des responsabilités dans la précédente mandature et qui a aussi été l'un des moteurs de la mise sur pied de cet intéressant colloque.

Ce colloque fera le point de toutes les initiatives de nos différentes régions dans le domaine e-santé. Évidemment, on parlera des initiatives en Rhône-Alpes et dans les régions limitrophes, et je sais que l'une d'entre elles, la Lombardie, a une expérience majeure. Celle-ci peut être d'une aide considérable pour nous tous, qui réfléchissons au dossier patient partagé réparti.

Je reviendrai demain faire la conclusion de ce colloque et voudrais en introduction souligner que Rhône-Alpes, dans le domaine de l'E-santé, est dans une situation assez habituelle pour les habitants de notre belle région.

Le rôle des politiques est aussi de faire savoir et je pense que ce colloque sera une occasion de faire savoir qu'en Rhône-Alpes, on est quelquefois très en avance dans un certain nombre de domaines de l'informatisation des dossiers médicaux.

Je voudrais souligner pour introduire ces deux journées le fait que les hospitaliers de cette région travaillent ensemble depuis longtemps. Les CHU de Grenoble, de Lyon, de Saint-Etienne et le Centre anti-cancéreux ont conçu et produit ensemble un serveur d'identité "patient régional", appelé STIC, associé à une charte de saisie des identités. Ce serveur d'identité "patient régional" est aujourd'hui opérationnel...

Ces mêmes acteurs hospitaliers ont produit une plate-forme d'échanges sécurisés, PEPS, qui permet d'échanger des informations médicales de manière sécurisée, et celle-ci est également opérationnelle aujourd'hui.

Enfin, ils réalisent un dossier "patient partagé réparti", porté par toute la région, comme le dossier multi-pathologies (pas uniquement celui de la cancérologie), dont vous entendrez parler demain. Ce dossier multi-pathologies devrait être opérationnel en septembre 2004.

Bien sûr, cher Jacques Caton, il n'y a pas que des hospitaliers dans cette région et la Ville s'organise aussi avec la création d'un logiciel de gestion de lignes de vie pour les médecins de ville, appelé Episodus, et dont vous entendrez également parler au cours de ce colloque.

L'ARH, présente en nombre dans ce colloque, rassemble autour d'elle tous les acteurs : URCAM, URML, hospitaliers, Ville, pour écrire actuellement le troisième Schéma Régional d'Organisation Sanitaire du système d'information de la Région Rhône-Alpes.

Ce schéma régional est un vrai travail de démocratie participative entre tous les acteurs et ne peut donc que réjouir le Vice-Président de la Région Rhône-Alpes, dont un des collègues est Vice-Président chargé de la démocratie participative.

L'Agence régionale fait donc de la démocratie participative dans ce dossier, et dans ces conditions, il me semble que ce schéma régional sera facile à implanter puisqu'il est et qu'il sera le SROS des acteurs, l'Agence régionale en étant le chef d'orchestre.

La Région Rhône-Alpes, et plus tard particulièrement l'exécutif de Jean-Jack Queyranne, que je représente, a une ambition, une vision politique pour les citoyens de cette région et nous souhaitons, dans le domaine des réseaux, nous investir autour de trois mots-clés :

- Régional : nous voulons soutenir des actions à dimension régionale et évidemment, à dimension interrégionale si c'est possible.
- Prévention : nous voulons en effet essayer de transformer un certain nombre de réseaux de soins en réseaux de santé et nous voulons mettre la prévention au cœur de notre politique.

Enfin, nous voulons soutenir les projets de dossiers patients partagés répartis qui accélèrent la convergence entre les acteurs, les projets et les réalisations communes entre tous les acteurs de Rhône-Alpes, qu'ils soient hospitaliers ou en ville.

Ces travaux techniques dont vous entendrez parler sont accompagnés par un travail dans les réseaux de santé sur le contenu de ces dossiers, qui doit évidemment être amélioré aussi pour être communicable.

Il y a aussi des travaux dans les réseaux sur la culture du partage de l'information entre les acteurs et sur la concrétisation pratique des sujets sensibles, comme les habilitations, les problèmes de sécurité, les problèmes d'éthique qui sont posés autour de ce concept de dossier partagé.

Tout ceci aboutit à des modifications de pratiques médicales, d'organisation, qui sont nécessaires à la sauvegarde de l'intégrité et de la sécurité des échanges par l'informatique. Tout ceci est en train de se faire en Rhône-Alpes et va bénéficier, j'espère, de l'impulsion donnée par ce colloque.

Je voudrais donc, au nom de Jean-Jack Queyranne et de l'ensemble de l'exécutif de la Région Rhône-Alpes, souhaiter la bienvenue à tous : nos amis de Rhône-Alpes, mais aussi aux régions partenaires et amies dans le cadre des quatre moteurs et aux représentants du canton de Genève.

J'espère que vous aurez, comme l'a dit Jean-Louis Touraine, le temps de profiter un peu de notre belle ville de Lyon et j'espère surtout que ces deux jours de colloque vous seront extrêmement utiles.

Je souhaite que ce colloque soit l'occasion de tisser des liens qui aboutiront à de fructueuses collaborations, et nous verrons demain dans la conclusion que je reviendrai faire s'il y a la possibilité de créer une fédération entre ces différentes régions pour avancer plus vite et peut-être plus loin.

Je vous laisse donc maintenant la parole en vous souhaitant à tous un bon congrès et en vous donnant rendez-vous demain.

LE DOSSIER PATIENT ÉLECTRONIQUE

Modérateurs des séances du jeudi 3 juin après-midi : Pr Michel Amiel et Dr Jacques Caton

Par Marius Fieschi – DIM - CHU Marseille – Professeur à l'Université Aix-Marseille. Auteur du rapport sur le dossier patient électronique remis au Ministre de la Santé en 2003.

Pr Michel AMIEL.

Mesdames, Messieurs, nous allons entrer maintenant dans le vif du sujet avec la première séance scientifique. J'appelle maintenant le Professeur Marius Fieschi, déjà très connu comme spécialiste d'informatique médicale. Il a acquis une nouvelle notoriété depuis un an puisqu'il a été l'auteur auprès du précédent Ministre de la Santé d'un rapport intitulé " **Le numéro qualité santé ou le dossier partagé du patient** " qui a bousculé les choses au niveau de la coordination et de la cohérence nationale.

Pr Marius FIESCHI.

Je vais vous parler de ce problème important, le dossier patient partagé, et d'un certain nombre de propositions que j'ai pu exprimer dans un rapport qui date maintenant d'un an et demi.

Ce colloque est extrêmement important pour améliorer le système de santé, le partage des données, mais aussi les connaissances. On parlera surtout des données des patients, mais l'un ne va pas sans l'autre ; c'est pourquoi il faut une stratégie à long terme permettant de mettre en place un système pour informer, éduquer et responsabiliser les citoyens : qu'ils soient patients, citoyens non malades, professionnels de santé ou politiques.

Ces connaissances et ces données partagées doivent faire l'objet d'une attention particulière et je voudrais développer ici quelques arguments sur cette nécessité, pas toujours perçue par tous. Encore aujourd'hui, on entend quelques réticences à son sujet.

Il faut bien voir l'évolution des systèmes de santé et je voudrais vous donner les éléments qui me paraissent être une méthode pour l'action. C'est-à-dire ne pas encourager des initiatives de systèmes d'information verticaux qui vont compartimenter l'information et qui, de ce fait, vont poser, à terme, des problèmes de stratégie industrielle, de cohérence du système d'information, de prise en compte globale du patient.

C'est le patient qui nous intéresse, c'est une évidence, mais cela mérite d'être rappelé.

Il s'agit d'avoir une approche qui tienne compte de la situation des systèmes d'information dans les hôpitaux et en médecine libérale dans chacun des pays, et tout particulièrement le nôtre. On est en inter-régions européennes, donc les problèmes sont différents suivant les pays, mais il faut être lucide :

si l'on veut ne pas gâcher cette chance, il faut être pragmatique, et tenir compte de la situation, on ne peut pas prendre un modèle importé de tel ou tel pays et l'appliquer aveuglément à tel ou tel autre, parce que le contexte ne s'y prête pas. Il faut une approche qui tienne compte de ces diverses situations.

Il faut donc poser les bases d'un système centré sur le patient, c'est-à-dire se donner les moyens d'évaluer et d'apprendre, à partir d'expériences, avant d'imposer un modèle prédéfini et qui s'imposerait comme une vérité révélée, ce qui serait catastrophique.

Il faut donc revenir sur l'évolution de la prise en charge médicale, l'évolution de la demande des patients, et je donnerai trois indices pour illustrer cette évolution récente :

- l'utilisation d'Internet : chacun comprend l'impact que peut avoir cette technologie sur l'accès à la connaissance et aux données médicales ;

- le nombre d'associations de patients : il y a 25 ans, il y en avait une centaine ; aujourd'hui, il y a 4 500 associations de patients en France. Le comportement des patients et la demande changent.

- la loi de mars 2002 pose le problème d'une façon extrêmement intéressante : toute personne prend avec le professionnel de santé, et compte tenu des informations et des préconisations qui lui sont fournies et des connaissances que l'on peut avoir, les décisions qui concernent sa santé.

C'est donc bien la personne qui prend ses décisions avec le professionnel, mais le libellé de cette loi me paraît particulièrement clair sur l'évolution des idées et des modèles.

On est face à un changement de modèle que les Anglo-saxons appellent "patient empowerment".

Dans l'ancien système, les sources d'information étaient principalement les médecins, les livres, les hebdomadaires, les livres de vulgarisation et la télévision ; dans le nouveau modèle, c'est Internet d'abord et bien sûr, les livres, la télévision et d'autres sources d'information.

Aujourd'hui, Internet est le premier média d'information sur la santé aux États-Unis par exemple.

Les sources d'information, dans l'ancien modèle, concernaient le médecin, utilisaient le papier, et étaient centrées sur les épisodes de soins. On était dans le cadre de pathologies aiguës principalement ; dans le nouveau modèle, les systèmes d'information sont centrés sur le patient, ils sont numériques et il y a une transition épidémiologique, avec une pathologie chronique de plus en plus importante par rapport à ce que l'on a connu il y a 50 ans avec une continuité des soins.

La quantité des soins prend donc une importance considérable, les attitudes et les rôles sont très différents. L'ancien modèle est celui du paternalisme médical, le médecin prend les décisions.

Mais les choses changent à travers l'expression de la Loi ; on est maintenant dans le cadre d'un partenariat, d'une responsabilité, d'une décision partagée, donc une mutation extrêmement importante s'opère en quelques années dans ce nouveau modèle.

Le système de santé reste axé sur la maladie, sur les problèmes aigus et sur l'hôpital. Pourtant, avec la transition épidémiologique, le chronique domine, tout le monde est bien conscient, axé sur la personne. Avec la prévention nous sommes dans une vision de santé publique beaucoup plus large. **Enfin, dans l'ancien modèle, la Loi exprimait plutôt les droits des médecins et dans le nouveau modèle, on se tourne vers les droits des patients.**

L'accès au dossier médical éventuellement portable, si la technologie le permet ; mais notre propos ne sera pas technologique.

Ce qui paraît important, c'est de réfléchir sur les invariants de notre système, la manière de protéger ce dossier et de faciliter son accès à toute personne, puisque le patient est au centre du dispositif. La qualité est en question.

Il y a un changement de paradigme, avec des utilisations inappropriées des moyens disponibles, des erreurs médicales (affections nosocomiales, mortalité iatrogène.....).

Autre problème : la non adhésion aux protocoles de soins par les médecins qui les connaissent plus ou moins bien ; c'est tout le problème de l'accès à la connaissance (les guides de bonnes pratiques) pour les professionnels de santé, mais aussi les patients. On voit donc bien que l'on a un problème d'information, d'éducation et de responsabilisation.

Enfin, cette qualité est mise en question parce que l'on a une fragmentation du système de santé. J'ai retrouvé les principaux déterminants de cette non-qualité dans l'un des rapports de 2001 de l'Institute of Medicine des États-Unis, qui distingue trois déterminants importants de la non-qualité :

- la complexité croissante liée à la technologie et aux connaissances, personne ne s'en plaindra !

- l'augmentation des maladies chroniques et de l'espérance de vie, là aussi, les deux étant liées, personne ne s'en plaindra !

- la faible organisation des prises en charge et des procédures et des systèmes d'information inadaptés. C'est là que notre action et notre réflexion peuvent porter principalement ; ici, je m'attacherai surtout à ce troisième point.

Il faut donc réfléchir à :

- une prise en charge unifiée par un système d'information qui va permettre de reconstituer l'unité du patient malgré l'hyper spécialisation de la médecine,

donc un outil qui permettra de retrouver l'unité alors qu'on la perd par les compétences qui se multiplient et qui se diversifient

- un système d'information qui va autoriser une vue particulière des données suivant les spécialités médicales, mais qui ne les segmente pas,

- un système d'information qui doit répondre à une meilleure organisation des soins,

- un système qui doit faciliter le couplage des données du patient (la première pierre) et des guides de bonnes pratiques : les deux sont indissociables. Elles existent de manière disjointe actuellement, il faut trouver un système pour permettre leur convergence

- Il existe des solutions techniques d'implémentation diverses ; l'auditoire est composé de personnes de différentes régions, non pas même de France, mais d'Europe. Les situations sont très différentes ainsi que les solutions techniques qui, en général, sont les premières que l'on aborde malheureusement ! Le problème n'est pas technique et l'on peut envisager des solutions techniques très différentes suivant le niveau de maturité des systèmes d'information en place, l'organisation sanitaire du pays et la façon dont sont payés les soins que l'on prodigue aux malades. L'importance que l'on donne aux professionnels, selon que le système est plus tiré par les professionnels, vers les institutions de soins (publiques ou privées) ou beaucoup plus centré sur le patient. Suivant les pays, la stratégie ne peut pas être unique ; si l'on peut avoir le même but, on n'y va pas forcément par le même chemin.

Une enquête européenne de 2002 montre que, suivant les pays, le pourcentage d'utilisation des dossiers des patients est extrêmement différent. On comprend bien que si l'on est entre 6 et 10 %, on ne peut pas avoir la même stratégie d'implémentation et d'évolution que si l'on est à 80 ou 90 % ; on n'aura pas les mêmes résultats dans le même temps ; donc on doit avoir une stratégie plus étalée, mais sans perdre de temps, plus réaliste aussi parce que l'on ne peut pas avoir exactement la même stratégie avec ces différences.

Si l'on étudie les hôpitaux, grands pourvoyeurs d'énormes quantités d'informations (enquête réalisée en 2003 aux USA), on voit que le pourcentage d'utilisation de fonctions informatisées dans les hôpitaux qui sont plus ou moins informatisés montre des différences extrêmement importantes. Ainsi, il faut fournir des efforts dans le secteur hospitalier pour disposer d'une information exhaustive, de qualité ... Sachant que, dans notre pays, on est plutôt bien informatisé, quand on est optimiste. Une stratégie reste à bâtir pour faire progresser cette informatisation dans nos hôpitaux, pour permettre une consultation du résultat des laboratoires plus facile, une aide à la décision plus large, l'accès aux interactions médicamenteuses en ligne, des prescriptions de laboratoires

et des prescriptions médicamenteuses en ligne.

On voit bien que le déficit est important, même dans un univers assez clos, avec une seule stratégie, comme l'hôpital ; donc il va falloir se méfier d'une vision imaginant que cela va pouvoir se faire très vite. Il faudra du temps. Le problème est de savoir si l'on prend le bon cap ou si, au contraire, on est en train de vouloir brûler les étapes avec les dangers que cela comporte.

La société a aussi un chemin à faire. Le comportement des patients et des professionnels est important à prendre en compte et à intégrer dans la stratégie que l'on va élaborer. La compréhension des objectifs est compliquée, repositionne les jeux des acteurs. Ce sont des questions extrêmement lourdes qui méritent un accompagnement et une explication. Plusieurs facteurs vont influencer sur l'adoption de ces dossiers de patients informatisés.

D'abord des facteurs positifs.

Tout le monde attend de cette démarche une amélioration de la qualité des soins et de l'efficacité des processus de prise en charge ; on n'est pas dans une vision comptable, économique, même si l'on en attend un certain nombre de bénéfices ; comme disait la personne qui m'a précédé ici, chaque euro investi doit servir de manière efficace.

Ce n'est pas forcément faire des économies, mais dire que ce que l'on dépense est bien dépensé. On est dans le cadre de l'amélioration de l'efficacité, de la réduction des erreurs médicales (on l'attend pour faciliter les décisions). C'est ce qui ressort des expériences qui ont été menées.

Mais il faut voir qu'il y a des obstacles. Il faut bien les intégrer dans la définition de la stratégie parce que les ressources financières sont souvent insuffisantes.

Il y a une résistance du corps médical qui apparaît, il ne faut pas le nier, donc il faut accompagner ce corps médical pour lui faire comprendre l'intérêt de cette démarche.

Il y a une difficulté de migration du papier à l'électronique qui n'est pas négligeable non plus et il faut se donner les moyens d'accompagner, avec des outils adaptés pour faire cette communication, qui n'est pas simple.

Il faut des ressources particulières pour préparer et organiser ce partage des données. Cela ne se décrète pas, mais se construit et demande beaucoup d'efforts. Il y a des difficultés d'intégration du système, plus techniques, et en général, quand on a des budgets, les techniciens arrivent à trouver des solutions mais ce sont des difficultés qui demandent un petit peu de temps.

Il y a des problèmes de sécurité et de confidentialité, et des problèmes de standards de données, qui

sont parfois inadéquats ou incomplets, et qui posent des problèmes, mais qui ne sont pas forcément les plus importants aujourd'hui.

On pourrait commencer, comme je l'avais proposé, à faire un accès aux données électroniques plus qu'au dossier parce que l'on voit que le dossier a une connotation un peu particulière. Il faut partager les données du patient et les éléments du dossier qui sont déjà disponibles, la liste des ordonnances, les résultats des laboratoires, les notes des médecins, les informations qui peuvent être données ici ou là, la liste des problèmes et des épisodes. Ceci est accessible dans un temps relativement court.

Il faut encore quelques années pour réduire les erreurs médicales, avoir un dossier mieux documenté et une meilleure adhésion au traitement. Si l'on veut que ce dossier soit vraiment centré sur le patient, il va falloir réfléchir à une organisation acceptable pour tous.

Pendant plus de 20 ans, on a eu des débats sur le dossier minimum commun, le dossier de spécialités, les dossiers structurés a priori ou pas. Il va falloir en débattre. Je pense que tout cela est le reliquat d'une vision où le support des données ne permettait pas son unicité, son partage, et donc, son ubiquité. C'est pourquoi on a segmenté ; il fallait bien reporter les données dans le dossier de spécialités alors que si on les avait dans un système vu d'une autre façon, avec les concepts médicaux que nous avons, qui répondent à des standards et des nomenclatures que l'on peut utiliser, même si tout n'est pas parfait, on pouvait avoir ces standards de concepts médicaux qui prennent des valeurs pour des patients.

La prise de valeurs n'est pas déterminée si on ne peut pas savoir a priori pour un patient donné quelles seront les valeurs qui vont être prises ; suivant les patients, il y aura un acte chirurgical ou pas, une prescription médicamenteuse ou pas, donc tel ou tel type de dosage sera pratiqué ou pas.

On a des prises de valeurs au fil des épisodes du patient, et un problème de vue des professionnels sur ces données du patient. C'est comme cela que l'on peut construire au fur et à mesure ce que l'on peut appeler le dossier du patient ici, vu par le professionnel A ou B, qui peut s'appeler le dossier du professionnel B ou du professionnel A, pourquoi pas.

Mais ce n'est pas une duplication de l'information, c'est une vue unifiée avec des vues de données définies par des réseaux, ou des vues de professionnels partageant ces données qui sont uniques, mais ubiquitaires ou qui permettent des vues différentes.

Pour revenir à quelques réflexions et recommandations, je parle plutôt de la situation en France. Les réorganisations actuelles des réseaux ne sont pas, pour la plupart, conformes aux droits des patients qui sont stipulés devant la Loi, en particulier en ce qui concerne les autorisations d'accès et le partage du secret médical. Il faut sortir de cette situation et

proposer des solutions qui respectent les droits du patient. C'est au patient de gérer cette situation et non pas au réseau.

Les coûts induits par les systèmes d'information ne sont pas maîtrisés aujourd'hui ; en tout cas, on peut avoir un certain nombre d'inquiétudes là-dessus. Il faut arriver à un coût maîtrisable par patient. Ce coût doit être envisagé non dépendant, ni du nombre de pathologies, ni du nombre de réseaux, ni du nombre de praticiens. **Il faut avoir un coût par patient quisoit envisageable.**

Et il faut avoir une vision qui permette d'éviter la duplication des informations qui concernent un seul patient dans de multiples réservoirs de données. C'est ce que font les réseaux actuels pour nombre d'entre eux. Cette vision pose des problèmes sur le plan économique et méthodologique (multiplication d'informations) et des problèmes d'intégration et de continuité des soins si l'on envisage un médecin généraliste qui va aller consulter plusieurs réservoirs de données pour un seul patient. On est donc dans la nécessité de partager les données de façon plus unifiée.

Ceci dit, il va falloir aller vers l'action. Comment ? Étant donné que l'on a une faiblesse des systèmes d'information dans les établissements de santé et en libéral en France, on sait le faible nombre d'hôpitaux qui disposent d'un dossier du patient aujourd'hui et le faible nombre de praticiens libéraux qui gèrent un dossier.

Pour autant, il faut se mettre en ordre de marche et agir dans le court terme. On pourrait penser que c'est un peu contradictoire et se demander s'il n'y a pas des pré-requis.

En fait, on peut travailler à deux niveaux, essayer de voir ce que l'on peut faire de manière très pragmatique sur le partage partout où c'est possible, en étant basé sur le bon concept, qui est celui du patient, avoir des mesures d'incitation extrêmement fortes, attendues par les pouvoirs publics, les ARH en région pour faire évoluer le système d'information dans les établissements de santé qui pâtissent aujourd'hui d'un déficit extrêmement important en la matière. Il y a là un effort extrêmement important à fournir. S'il n'était pas fait, tout ce que l'on est en train de dire sur le partage des données, qui ne sont même pas partagées à l'intérieur de l'hôpital, comment l'envisager à l'extérieur de l'hôpital ? Il faut être réaliste aussi.

Cette incitation et cet effort dans les établissements de santé sont une condition absolument nécessaire. Bien entendu, on ne va pas attendre les résultats de cette incitation, mais à partir du moment où la stratégie politique se met dans ce sens-là et donne ses mesures d'incitation, sans attendre ces résultats, on pourra l'expérimenter pour un partage progressif d'informations qui peuvent être disponibles dans certaines régions exemplaires et pour éviter des solutions centrées sur des structures lourdes.

Attention aux structures purement régionales... Je suis très réticent à l'idée de faire une structure uniquement centrée sur la région. Il y a un distinguo que je voudrais bien préciser : bien entendu, **le point de départ est forcément régional et dans un bassin de population, mais il ne faut pas avoir une vision uniquement centrée sur la région et enclaver les données du patient dans la région.**

Les stratégies d'implémentations sont diverses.

De nombreux techniciens et spécialistes ont travaillé sur ce genre de choses. On peut avoir ce type de modèle dans lequel chaque prestataire de soins est hébergeur des documents ou de données. Chacun les héberge et les déclare à un tiers de confiance avec, bien sûr, des problèmes d'autorisation, et l'utilisateur, qui peut lui-même être le prestataire de soins ou le patient, va faire une requête pour savoir, s'il y a des documents, où ils sont, et faire une recherche dans chacun de ces systèmes.

Évidemment, les inconvénients augmentent avec le nombre d'hébergeurs. Plus il y a d'hébergeurs et plus les inconvénients augmentent sur le plan technique et sur le plan de la maîtrise et de l'intégrité des données, bien entendu.

Aux États-Unis, c'est un système préconisé assez largement à partir du moment où le prestataire qui est hébergeur est unique, c'est-à-dire que l'on est dans un système où la Veteran Administration a ce comportement. On peut envisager ce genre de système. C'est un peu plus difficile chez nous où les hébergeurs sont très nombreux.

Deuxième système, qui est celui que je propose : celui de faire en sorte que les prestataires de soins, qui ont des documents qu'ils conservent par devers eux, bien entendu, non seulement déclarent leurs documents, mais en même temps, les fournissent, et un hébergement des documents a lieu avec une autorisation maîtrisée également chez un tiers de confiance. Tous les prestataires hébergent des documents et gardent leur système d'information et les requêtes se font sur un seul hébergeur. Le scénario nous semble plus adapté à l'organisation que nous avons ici dans les soins. Cela peut se discuter, mais c'est une organisation plus facile à mettre en œuvre rapidement et cela facilite la mise en place de guides de bonnes pratiques parce que ceux-ci vont travailler sur ces documents tous hébergés selon un standard reconnu et unifié, ce qui peut poser des problèmes techniques.

Troisième modèle qui peut être mixte et que l'on peut envisager à partir du moment où les prestataires sont amenés à déclarer et à fournir des informations à un prestataire ou à un patient (pourquoi pas un patient à partir du moment où le dossier est portable ?) ; mais cela peut aussi être un autre utilisateur prestataire à partir du moment où l'on fait de l'application de recherches cliniques, par exemple, ou des déclarations de décès, de maladie, etc.

L'expérimentation doit être centrée sur une zone géographique que l'on peut appeler une région, mais attention au découpage par régions administratives parce que la solution ne doit pas confiner les données du patient dans une région administrative ou une zone administrative. Les patients bougent, on est dans l'inter-région européenne. On comprend bien que l'on se pose des questions à un autre niveau, au niveau des individus qui ont une liberté dans l'espace européen, pour ne prendre que celui-là, et il est encore plus vaste que cela. Il faut donc que cet hébergement soit possible, mais qu'un patient puisse éventuellement, quelle que soit la zone géographique dans laquelle il se retrouve, avoir accès à un hébergement de données unique, même si ce n'est pas un hébergement régional.

Le projet peut être régional, l'hébergement mérite des réponses plus importantes, à mon avis, et unifiées pour avoir un aspect fonctionnel et économique intéressant.

Le modèle que l'on doit proposer doit avoir un haut degré de généralité et s'adapter à la plupart des situations que l'on connaît en France. Il y a des hôpitaux très bien informatisés, qui ont de bonnes ressources, bien organisées. D'autres, beaucoup moins, des professionnels en ville qui ont des outils extrêmement sophistiqués, qui les utilisent fréquemment et avec beaucoup de qualité, et d'autres, beaucoup moins, donc il faut un système qui permette à chacun de s'adapter et ne pas être trop coercitif surtout dans une démarche expérimentale.

Le problème est d'envisager l'évolutivité du modèle et cette évolutivité doit permettre justement une évolution des systèmes d'information qui sont propres aux différents organismes et aux professionnels. Chacun doit pouvoir faire évoluer son système. On ne peut pas imaginer que la stratégie commune amène un centre de lutte contre le cancer et un CHU ou un CHG à faire évoluer de manière identique, et surtout, de manière synchrone, leur système d'information. Ce sont des charges trop lourdes qui, si elles sont données a priori, amèneront des difficultés, et donc éventuellement des échecs.

Il faut rester dans la solution opérationnelle. Ce qui est proposé, c'est éventuellement de ne pas essayer de trouver un numéro d'identification unique attribué par un organisme à chaque patient de manière générale. Maintenant, si, en Rhône-Alpes, on est capable de le faire, et bien, bravo, on regardera ce que donnera l'expérience, mais c'est hors de portée dans nombre de situations et il faut essayer de trouver une solution palliative pour le moment.

La solution est par exemple l'adresse qualité santé, qui permettrait de ne pas avoir à gérer ces problèmes d'identification des patients, qui sont extrêmement complexes.

Regardez le problème des doublons que nous avons dans les hôpitaux, pour ne parler que des hôpitaux, et dans les officines, en pratique libérale, et les difficultés qu'il y a à identifier de manière unique ce genre de patients.

Cette expérimentation est nécessaire ; il faut éviter une définition a priori d'un projet. Vous avez bien compris que je suis tout sauf un dogmatique et un théoricien dans cette approche en tout cas. Il faut vraiment expérimenter, ne pas définir a priori le projet et préférer une expérimentation coordonnée parce que c'est aussi de cette coordination que viendra l'unité, avec des expérimentations de taille suffisante.

On trouvera toujours 25 ou 30 professionnels qui arrivent à travailler entre eux, mais cela ne peut pas être un modèle général car il faut que le modèle soit plus large que cela et il faut le tester en vraie grandeur, avec une évaluation de ces expérimentations qui permettra ensuite de rebondir, d'améliorer et d'affiner le dispositif.

C'est certainement cette expérimentation qu'il faut conduire. Il y a un certain nombre de conditions ; il faut se méfier en particulier de ce que je trouve être une fausse bonne idée, un concept erroné : une expérimentation sur une pathologie, par exemple affection de longue durée ou autre. C'est une fausse simplification parce que ce qui nous intéresse encore une fois, c'est le patient. C'est un concept erroné parce que les coûts d'évolution des systèmes d'information en place, si l'on travaille sur une pathologie, seront les mêmes. On ne va pas changer les systèmes d'information uniquement pour telle ou telle pathologie. Et le nombre de patients impliqués sur une zone géographique est le même. Tous les professionnels de santé sont impliqués, en tout cas, le dispositif n'est pas de taille très différente et le nombre de patients étant plus faible si l'on se focalise sur une pathologie, on va certainement avoir un coût plus important et on ne va pas être pris en charge en tant que patient, mais en tant que malade de telle ou telle affection. Cela introduit en plus dans la visibilité de la communication une certaine discrimination entre les patients. Cela nécessite une prise en charge avec des données partagées et d'autres, non.

Même en termes de communication sur les concepts importants qui motivent, ce n'est pas forcément une bonne idée, mais cela peut se discuter, bien entendu.

De plus, ce qui est important, c'est que les processus auxquels cela conduit sont multiples, c'est-à-dire qu'un même praticien va avoir, suivant le patient qu'il a en face de lui, à utiliser tel ou tel système d'information. Cela va mettre des outils différents et c'est un facteur de non-qualité de l'information dont il faut se méfier.

Donc expérimenter, et surtout, ne pas lier un patient à une région administrative, ne pas faire du problème technologique le centre du projet, ce n'est pas un problème de technicien

Le centre est d'abord sociologique, méthodologique, organisationnel. Tout cela consiste à rechercher les invariants sur ces plans-là et faire en sorte que l'on puisse proposer des réponses technologiques qui viennent dans un deuxième temps. On entend très souvent parler de standards a priori ; mais parlons d'abord du projet, affinons le concept et ensuite, on trouvera bien un standard même s'il n'est pas parfait, mais de toute façon, les standards évoluent. Ne nous focalisons pas là-dessus, il faut prévoir une évaluation qui soit constructive et surtout, préparer l'expérimentation de l'ensemble du projet avec un plan de communication adapté pour éduquer le patient et en faire un partenaire dans ce dispositif. Car vous avez bien compris que c'est le centre du projet et le centre d'intérêt du dispositif.

C'est ainsi que l'on améliorera la qualité de ce que l'on peut faire dans sa prise en charge.

Pr Michel AMIEL.

Merci, Monsieur Fieschi. Vous avez parfaitement introduit le débat. Tout a été abordé, évoqué, et je pense que l'on a le temps pour quelques questions.

DISCUSSION

M. LIERVILLE. (URML Centre)

Je trouve que vous faites quand même un sort un peu rapide aux architectures basées sur la redondance d'informations. Si l'on considère par exemple la réflexion qui a été menée au niveau européen, c'est bien une architecture à base d'échanges et de communications, mais fortement redondante, qui a été proposée. Certes, il faut peut-être des dossiers dans lesquels on fasse de la publication d'informations patients, mais il faudra aussi des échanges entre les systèmes et il y aura de la redondance d'informations, vous ne la ferez pas disparaître en tout cas du jour au lendemain.

Personnellement, je ne pense pas qu'il soit souhaitable de la faire disparaître, mais il faut qu'elle soit cohérente et que les systèmes puissent échanger entre eux.

D'ailleurs, je reviens au titre du sujet. C'est assez curieux parce que le titre du colloque est "dossier santé électronique communicant" et dans l'introduction, on a parlé de "dossier santé électronique partagé". Il y a souvent une opposition entre les deux.

Pr Michel AMIEL.

Je vais répondre d'abord puisque les organisateurs sont mis en cause dans le titre du colloque ! Puis je laisserai la parole aux conférenciers.

Nous avons un comité scientifique avec des personnalités de tous bords, de toutes sensibilités, y compris des médecins généralistes, des médecins du public, des médecins hospitaliers, des libéraux, des informaticiens de métier, des chercheurs, mais on n'a pas trouvé le terme exact. On a donc décidé de transiger et de garder l'anglicisme de l'Union Européenne pour le titre.

Pr Marius FIESCHI.

Je ne veux pas me lancer dans un débat sémantique. En réponse à la première partie de votre question sur le fait que je fais un sort un peu court à la redondance d'informations, je m'en excuse parce que le temps ne permet pas de développer complètement les idées. J'ai essayé de donner l'orientation générale en disant qu'il faut éviter la redondance. Celle-ci ne peut pas être évitée dans tous les cas ; j'ai bien dit, lorsque je parle d'hébergement de données, que le professionnel, ou l'organisme de soins, ou l'établissement hospitalier, ne se démunir pas de ces données donc par définition, il y a déjà une redondance.

Mais dans la philosophie et la construction méthodologique d'un système d'information, envisager d'avoir des redondances a priori est une mauvaise démarche, de mon point de vue. Cela peut se discuter, mais c'est une démarche qui amène beaucoup de problèmes. Les redondances d'informations vont poser des problèmes d'intégrité de données qui ne vont pas être forcément compréhensibles.

À partir du moment où je vais aller chercher dans 3, 4, 10 ou 25 sources d'information (cela peut se produire), je vais trouver des informations du même type et je vais être incapable de les dater de manière absolument unique. Un certain nombre de problèmes techniques apparaissent, qui sont difficilement maîtrisables, beaucoup plus que si c'est dans un dossier unique, tout au moins unifié. Pour arriver à un système qui soit cohérent et qui autorise en même temps chacun des pourvoyeurs et des producteurs d'information à évoluer à son propre rythme, il va falloir que, à un moment donné, ce partage se fasse à un endroit donné, c'est pourquoi je propose l'hébergement. À ce moment-là, on a une unité du partage et chacun a la responsabilité des données sur son site. Ce n'est donc pas une opposition formelle, mais c'est

une démarche qu'il faut essayer de mettre en place.

Il faut éviter cette redondance que, pour l'instant nous préconisons, en tout cas nous voyons se développer de manière échevelée et qui risque d'amener des problèmes. C'est pour prendre le contre-pied de cette démarche que j'ai schématisé mon propos.

Dr LALAIN. (Clinique du Parc - Lyon)

Comment, dans votre expérience, pour motiver les troupes s'il n'y a pas de centre d'hébergement au départ, arrivez-vous à motiver les établissements ou les cabinets à se mettre en route dans cette démarche ?

Le centre d'hébergement paraît quand même primordial au départ pour arriver à mettre en commun les données.

Pr Marius FIESCHI.

Vous l'avez compris, le centre d'hébergement ne peut pas être l'un ou l'autre de ces organismes à terme. Chacun commence avec des expériences et il y en a un certain nombre ici, en Rhône-Alpes, et d'autres ailleurs. La question est : comment essayer de faire un système qui soit unifié, pérenne, et qui convienne à un citoyen où qu'il se trouve pour avoir accès à ces données ? Parce qu'il peut être en vacances en Bretagne et avoir un problème de santé... Il va bien falloir envisager un système pérenne et complètement ouvert. Dans ce cadre-là, le modèle que l'on peut envisager est un hébergeur complètement extérieur ; c'est un nouveau métier, qui n'a rien à voir avec l'hôpital, qui n'a aucune vocation à héberger les données des médecins de ville. Les médecins de ville n'ont aucune vocation à héberger les données de l'hôpital, le centre de lutte contre le cancer non plus, la médecine privée, la médecine de ville... On est avec un certain nombre d'acteurs qui ont des modes de fonctionnement, des stratégies différentes, mais qui, pour autant, prennent en charge le même patient. Il faut donc mettre ce réservoir de données concernant le patient en "terrain neutre", d'autant plus qu'à terme, quand on fera de la télémedecine, chacun a en tête de faire en sorte que le patient puisse entrer des données dans son dossier.

De ce fait, il ne peut pas le faire sur le service de l'hôpital ou le dispositif de son médecin traitant, avec tous les problèmes que l'on peut rencontrer en terme de sécurité des systèmes d'information, parce que l'on aura beaucoup de mal à sécuriser un système dans lequel on aura 200 000 ou 300 000 serveurs étant donné le nombre de professionnels de santé impliqués dans ce type de dispositif. **Il va donc falloir des concentrateurs. Autant les définir a priori.** C'est un projet qu'il faut construire et c'est par la construction du projet qui est proposé que l'on va pouvoir motiver les acteurs, puisque c'était la question posée. C'est la seule solution que je vois, je ne vois pas a priori comment on peut procéder autrement.

M. ALAIN. (Oncoval)

Je ferai le reproche opposé de celui du premier intervenant. En fait, votre modèle évacue un peu vite le modèle distribué et non pas le modèle communiquant. La redondance est toujours présente, au moins pendant la transition. Votre idée est plutôt d'aller vers la suppression de la redondance en ayant un entrepôt unique de données, et donc, en arrêtant d'avoir des copies disparates puisque l'on va avoir des problèmes d'opposabilité en termes juridiques des documents (lesquels seront les bons ? Ceux de l'établissement, ceux de l'hébergeur etc.) ? Deuxièmement, vous remettez en cause les systèmes d'information pour les réseaux thématiques, mais cela remet aussi un peu en cause l'organisation en réseaux thématiques puisque le système étant assez adhésif au réseau, c'est problématique de faire des systèmes d'information sur des réseaux thématiques où le système d'information ne serait pas thématique.

Pr Marius FIESCHI.

Je ne suis pas opposé au réseau thématique. La question est d'essayer de faire en sorte que tous ces réseaux thématiques convergent vers un système d'information centré sur le patient et non pas sur la thématique. Le gros problème des systèmes d'information, c'est qu'ils sont centrés sur l'établissement de soins, le cabinet, la thématique, la région... C'est intéressant, mais si l'on veut vraiment essayer de mettre en place un modèle qui soit viable à long terme, il faut le centrer sur les patients. Ce n'est donc pas une opposition, mais on ne peut pas diverger sans arrêt sur ce problème-là et multiplier des systèmes thématiques qui amènent plus de bruit, qui coûtent plus cher et qui soient moins bons en termes de systèmes d'information, de cohérence et de qualité de l'information. Parce qu'un médecin hospitalier qui va entrer une information dans un système de tel type dans un réseau de tel type, comment fait-il pour avoir un dispositif fiable et organisé ? Comment un responsable d'informatique à l'hôpital peut-il faire pour répondre à des demandes venant de chacun des professionnels, des réseaux, des associations etc. ?

C'est absolument impossible à gérer, à un moment donné. Cette multiplicité de systèmes d'information n'est pas viable à terme, même si cela peut être un point de passage obligé. La question est : est-on capable d'unifier, est-ce possible, en revenant sur la notion de dossiers réseau ou un dossier de spécialités ?

Je réponds que, oui, c'est possible, et je pense que c'est ainsi qu'il faut reposer le problème. Sur le problème de la distribution ou de la communication, si vous êtes opposé au premier intervenant, je suis peut-être dans le juste milieu !

DOSSIER MÉDICAL PARTAGÉ : CONTENUS ET SUPPORTS TECHNOLOGIQUES

Par Cyril Colin – DIM CHU de Lyon - Professeur à l'Université Lyon 1 - CNRS Lyon.

Un exemple régional : le Réseau Ville-Hôpital d'Annecy, transmission de données sécurisées par messagerie électronique

Paul Barbedienne, Médecin Généraliste - ATM 74 Annecy
et Xavier Courtois - Médecin, DIM - Hôpital d'Annecy

Pr Cyril COLIN.

Je tiens à remercier chaleureusement Jacques Caton et Michel Amiel de nous avoir permis, avec le Dr Rougier, d'organiser ces forums ASTRH® au cours desquels, une fois par mois, nous avons accueilli des expériences régionales réussies et concrètes. Il fallait faire la démonstration *in vivo* de transmission de données médicales. Ces différentes réunions, depuis deux ans, nous ont permis, à la fois de mieux comprendre l'enjeu de cette question et de déclencher des projets de recherche, des nouveaux projets d'expériences et des réalisations concrètes. Je dois aussi rendre hommage à Laure Guittard, étudiante en doctorat en sciences, qui a travaillé sur ce sujet et à qui je dois la plupart des informations qui figurent dans cette communication.

LA DÉFINITION DU DOSSIER

On en connaît de nombreuses ; celle de l'OMS, me semble simple : "le dossier n'est pas seulement une pièce d'archives, mais également un registre évolutif qui sert de moyen de communication".

J'ai aussi apprécié le débat sémantique parce que j'ai entendu successivement parler de "dossier médical", de "dossier patient", de "dossier médical partagé", de "dossier patient partagé", de "dossier patient communiquant", de "dossier patient transmis"...

On ne va sûrement pas entrer dans ce débat sémantique, mais en tout cas, on se retrouve sur la notion qu'il s'agit d'un registre évolutif qui sert de moyen de communication entre les membres de l'équipe de santé, et j'aurais envie de rajouter (et ce sera principalement l'objet de ma communication), le patient.

LE PARTAGE

Je me cantonnerai, en termes de sémantique, à "dossier médical partagé".

Le premier est le **partage entre professionnels de santé**. Le Professeur FIESCHI a très bien relaté la grande difficulté que l'on a, à l'intérieur d'un grand hôpital comme le CHU de Lyon, à partager l'information médicale entre médecins, chirurgiens, psychiatres, médico-technique, laboratoires... Au-delà même d'un dossier, il y a plusieurs systèmes d'information à l'intérieur du système d'information hospitalier.

Le partage en ville entre généralistes et spécialistes fonctionne, ou entre généralistes et généralistes, souvent de manière non informatisée ; le partage entre professionnels et assurance-maladie existe, principalement avec la ville, mais les pharmaciens, les médecins libéraux et les caisses d'assurance ont un partage d'un dossier que l'on pourrait qualifier de médico-administratif.

Le partage entre professionnels et patients, depuis la loi de mars 2002, prend un relief différent, plus urgent, mais il existait bien avant et la question se posait bien avant cette loi. Bien entendu, le patient partage avec l'hôpital et ses médecins une information médicale, de même avec les médecins de ville et avec les pharmaciens, et aussi l'assurance-maladie puisqu'un médecin de l'assurance-maladie peut convoquer un malade, constituer un dossier pour lui et partager ces informations avec lui. Vous l'aurez deviné, le patient au centre, cela devient un poncif. C'est la notion que je vais développer.

LES CONSTATS EN FRANCE

Je les partage complètement avec ceux déjà développés par le Pr FIESCHI en disant que, pour un patient, on a un dossier papier et un dossier électronique, ou un dossier électronique (parfois, on n'a plus qu'un dossier électronique), mais surtout, c'est un dossier par métier et chaque métier a son dossier. Je prenais l'exemple d'un jeune enfant suivi pour maladie chronique, j'ai compté 15 dossiers différents : huit dossiers papier, sept dossiers électroniques, en plus du carnet de santé, dans dix lieux différents.

On a donc bien une diversité, une redondance, entre différents professionnels et différents regards de la maladie et du patient. Je ne reviens pas sur les systèmes hospitaliers et les systèmes de ville hétérogènes, non ou peu communicants. C'est fort de dire qu'ils sont non communicants aujourd'hui ; mais en tout cas, ils sont peu communicants.

Un système de l'assurance-maladie, qui communique beaucoup avec la médecine de ville : la pharmacie.

Un point issu de deux études différentes en France : lorsqu'on recherche un dossier à l'hôpital, au moment exigé, soit par le soin, soit par l'audit pour évaluer la qualité des soins, 2 à 4 % des dossiers sont non disponibles.

LES ATTENTES

Comme l'a dit M. FIESCHI, il fallait prendre le temps de la réflexion avant l'action, et nous nous sommes posé la question d'interroger des professionnels, des médecins hospitaliers, des médecins de ville, et des patients, sur la notion de transmission et de communication de l'information médicale.

Ce que l'on a recueilli de cette enquête, c'est une perception d'abord ; lorsqu'on demande au médecin hospitalier :

- "Est-ce que vous envoyez une copie de votre dossier médical par courrier aux correspondants, notamment aux correspondants de ville ?"

A près de 70 %, ils répondent oui.

- "Est-ce que vous recevez de votre côté un dossier médical par courrier ?"

A 13 %, ils répondent oui.

C'est étonnant parce que là où les médecins hospitaliers disent envoyer à 70 %, les médecins libéraux disent recevoir à 47 %. Il y a une différence et là où les médecins libéraux disent envoyer à 39 %, les médecins hospitaliers reçoivent à 13 %. C'est donc uniquement déclaratif ; il est normal qu'il y ait des "disperceptions" entre ce que l'on envoie, ce que l'on reçoit et surtout, vraiment, ce que l'on communique à propos d'un patient.

En tout cas, le constat est que les patients possèdent vraiment la copie du dossier dans 40 % des cas, et ils en sont sûrs parce qu'ils sont possesseurs ou pas du dossier, et la copie du dossier libéral dans 4 % des cas. On part donc effectivement d'une situation où le partage aujourd'hui déclaré, perçu ou réel, est relativement modeste.

QUELLES SONT LES ATTENTES ?

Les médecins souhaitent disposer du dossier médical apporté par le patient seulement pour 32 % des libéraux. Donc clairement, ils disent "je n'en ai pas besoin pour travailler". Les hospitaliers le demandent un peu plus parce qu'ils disent aussi le donner déjà au patient. Et les médecins souhaitent absolument disposer du dossier médical par courrier. 70 % des médecins libéraux, un peu moins les hospitaliers.

Maintenant les patientes, interrogées dans cette enquête au même titre et presque avec les mêmes questions que pour les professionnels. 75 % déclarent ne détenir aucun document, ni courrier, ni compte rendu. En revanche, 70 % déclarent être consultées pour participer à la prise en charge donc je pense que l'évolution sociologique dont parlait le Pr FIESCHI est déjà en application. Le partage de la connaissance a vraiment commencé.

Le partage de la connaissance, oui, mais le partage de l'information écrite, à mon sens, pas encore. 95 % des patientes sont satisfaites de leur implication dans la prise de décision.

Quelles sont leurs attentes ? On parle de patientes puisque c'était des patientes atteintes d'un cancer du sein. 80 % accepteraient de détenir le dossier partagé sur des arguments de meilleure qualité de l'information, meilleure communication avec le soignant, mais aussi entre les soignants.

Nombre d'entre elles déclarent la discordance qui peut exister entre l'information à la disposition du

radiothérapeute, du chirurgien, de l'oncologue. Elles mettent en avant ces divergences de connaissances sur l'information de leur dossier.

50 % souhaitent écrire dans leur dossier. C'est une vraie surprise, c'est quelque chose que nous pensions évacuer, ou en tout cas, la participation active du patient dans le dossier.

85 % souhaiteraient avoir les courriers, les comptes rendus, les clichés et les résultats des examens, c'est-à-dire les informations importantes pour leur prise en charge et aussi à partager avec les autres professionnels.

LES CONTENUS

Bien sûr, on peut avoir la vision idéaliste d'un contenu idéal, exhaustif, qui conviendrait à tout le monde, qui serait structuré de la même manière pour tout le monde et sur lequel on arriverait à une unification du dossier. **Clairement, le dossier patient pour le médecin est structuré, basé sur l'historique, on tient absolument à avoir les antécédents, l'histoire clinique actuelle, la biologie, l'imagerie.** On a tous cet ordre-là dans la tête, il est imprimé dans notre formation et notre culture.

Il est d'abord classé pour le soin, mais doit aussi être classé pour l'administration, notamment l'intérêt de l'hôpital ou en cabinet de ville, et aussi l'échange d'informations entre professionnels. Il y a toujours la lettre, le compte rendu, adressé aux autres professionnels.

Il y a aussi une autre forme de dossier patient, celui que détient l'organisme d'assurance, qui est un volet administratif extrêmement conforme à celui que l'on trouve dans le volet administratif du dossier patient pour le médecin, qui a un volet de facturation pour que l'organisme perçoive ce qu'il doit percevoir, et un volet médicalisé pour le contrôle. Ce volet médicalisé est aussi exhaustif ou doit être aussi exhaustif que celui du dossier patient pour le médecin.

Enfin, le dossier du patient, très clairement, et là, on a mené un travail avec les associations de patientes et des professionnels qui ont élaboré un contenu du dossier pour le patient ; le classement est moins hiérarchique que chronologique. Ce dossier est vraiment structuré par professionnels rencontrés. On est arrivé à un dossier avec quatre types de professionnels : les médecins, les paramédicaux, les autres professions de santé (assistantes sociales) et les autres rencontres que l'on n'imagine pas a priori sur une prise en charge de patient.

Donc le dossier du patient, pour le patient, est plutôt structuré par les rencontres avec les professionnels dans son parcours et a un archivage moins centré sur la logique médicale ou la logique de la maladie que sur l'accès rapide à la dernière information délivrée, pour la vie de tous les jours, pour ce qui va se passer dans la minute suivante, et au prochain rendez-vous.

LES OPPORTUNITÉS

Elles ont été largement citées. Je voudrais revenir sur un point : les nouveaux formats d'échange, beaucoup plus standardisés, normalisés, que ce soit pour les images ou les résultats d'examens biologiques (il y a vraiment des opportunités actuellement), et surtout le concept de base documentaire versus le concept de base de données.

On a eu l'habitude d'informatiser les dossiers des patients en transformant chaque information en une information codée ; le concept du document et de la base documentaire, c'est-à-dire que chaque document est géré comme une photo de l'information, à mon sens, révolutionne tout à fait la capacité qu'il y a à unifier un dossier informatisé.

Quant aux capacités de stockage, quand on sait que, sur une clef USB comme celle que j'ai apportée tout à l'heure, on peut gérer une centaine de milliers de dossiers patients ou que sur une smart-card, on peut avoir l'intégralité de son dossier, c'est-à-dire sur une carte équivalente à une carte bancaire, évidemment, nous avons des opportunités formidables à notre époque.

Je n'ai pas fait un répertoire exhaustif des **expériences internationales**, mais je voudrais partager avec vous trois expériences.

La première est celle du dossier patient vendu sur Internet ; aujourd'hui, vous pouvez acheter votre dossier géré par un hébergeur à San Francisco, Genève ou Stockholm, et vous allez payer 50 euros par mois pour que votre dossier (que vous allez remplir) soit géré par un organisme qui n'a rien d'un tiers de confiance. Parce que la seule chose qui intéresse ces industries, c'est le profit et la capacité qu'ils auront à vous assurer qu'ils n'utiliseront pas cette information à d'autres fins est incontrôlable.

La deuxième expérience est celle du dossier porté par le patient, développée dans le National Health Service en Angleterre, qui développe le "patient health record" c'est-à-dire le dossier porté par le patient. Le NHS développe un "toolkit", un petit mécanisme pour que chaque dossier soit mis à la disposition des patients selon un format qui lui convient.

Cette expérience est maintenant gérée dans 15 régions d'Angleterre, principalement centrée sur les patients porteurs de cancer, mais c'est une expérience intéressante parce qu'il s'agit de dossiers portés par le patient, souvent moitié des dossiers papier et moitié des supports électroniques. Ils ont donc à jongler entre un petit dossier papier format A5, c'est-à-dire la moitié d'une feuille A4 avec plusieurs fiches, et des supports électroniques.

La troisième expérience est celle qui se rapproche le plus de celle de M. FIESCHI : "l'integrated health record", expérience conduite en Australie, mais aussi aux USA.

Il faut citer ce qui se passe entre le Massachusetts Institute of Technology et le Boston Children's Hospital, où vraiment tous les documents des professionnels sont envoyés, déclarés et fournis à un intégrateur, quelqu'un qui reçoit tous les documents et qui les met à la disposition ensuite du patient et des professionnels qui ont pris en charge ce patient.

Les deux expériences, américaine et australienne, sont très édifiantes. Cependant, elles portent sur une thématique, une spécialité, une aire géographique extrêmement limitée ; donc si l'on devait mettre cela en France, on n'aurait pas un retard considérable.

LES EXPÉRIENCES FRANÇAISES

J'ai retenu des expériences que j'avais vues de mes yeux donc pardon pour toutes les autres expériences que je n'ai pas pu voir. Il y en a bien entendu des centaines d'autres, mais ces trois expériences ont une certaine typologie qu'il est intéressant d'évaluer :

- la plate-forme d'intermédiation de Lille-Armentières : entre l'hôpital et la ville, on a un intermédiaire qui fait bien communiquer les cabinets et l'hôpital, où il s'agit encore d'un partage entre professionnels

- la messagerie sécurisée d'Annecy va vous être présentée juste après ; on reste entre professionnels, mais entre ville et hôpital

- l'expérience qui vous est présentée juste derrière cette porte, l'expérience de Soins et Santé, qui pour moi est le premier dossier vraiment partagé par le patient puisque, lors de l'hospitalisation à domicile, on met le dossier informatisé au domicile du patient ; le médecin généraliste peut accéder à ce dossier de son cabinet et demain, je pense que le patient peut garder l'accès à ce dossier si Soins et Santé lui en donne la possibilité.

PROJET ARCHIMÈDE

Deux mots sur le projet de recherche que nous conduisons, et sur lequel nous partons de l'hypothèse que le partage du dossier soit fait pour le patient, mais surtout avec l'aide du patient. J'ai bien aimé la notion de "patient partenaire". C'est vrai qu'il a des droits, mais s'il est partenaire, il aura des devoirs ; et c'est bien de le voir aussi dans ces deux positions-là, où il a une position plus active que simplement se faire véhiculer ses informations sans les avoir à disposition.

L'expérimentation que nous allons conduire doit évaluer ce dossier partagé "porté" par le patient. Le contenu et le support technologique ont été définis par une méthode qui s'appelle Delphi. On fait émettre des hypothèses par un groupe, deux, trois ou quatre fois de suite, jusqu'à ce qu'ils arrivent à un consensus sur le contenu et le support technologique ; on est arrivé par cette méthode à un dossier mixte,

papier et électronique, qui va être confié à deux groupes de 300 patientes. Celles-ci vont être suivies pendant six mois pour évaluer la qualité des soins, la qualité de vie et les bénéfices économiques qui seraient issus de cette expérience où le patient porte son dossier.

Bien entendu, on est aussi convaincu que faire porter un dossier papier n'est pas l'avenir et qu'il faudra que notre expérience suivante soit l'intégration de cette information dans une plate-forme d'échange d'informations sécurisée, un hébergeur ou d'autres formes, mais quelque chose qui permette de faciliter le stockage, parce que l'on a très vite réalisé que le contenu d'un dossier, notamment pour les maladies chroniques, était volumineux.

Il faudra très vite pouvoir intégrer une plate-forme d'échange d'informations sécurisée et mesurer l'adhésion des professionnels, des patients, l'amélioration de la qualité dans le cas du support exclusivement et totalement électronique.

La conclusion peut paraître un peu donneuse de leçons, mais c'est plus une conviction qu'un souhait. Je pense que l'on peut répondre aux attentes des acteurs si le contenu est structuré selon les attentes des acteurs et si le support technologique le rend accessible avec sécurité et intégrité. La notion de qualité des données va beaucoup compter dans la confiance que vont accorder à la fois les professionnels et les patients à ce type d'expérience, ainsi qu'aux organismes d'assurance-maladie qui, à mon sens, devront avoir un accès peut-être limité, mais en tout cas réel, aux données des patients. Je remercie tous ces organismes et toutes ces personnes qui nous ont beaucoup aidés dans ce projet

Pr Michel AMIEL.

Je tiens à dire que cette expérience d'Annecy est certainement la plus ancienne en Rhône-Alpes, qu'elle a fait l'objet d'une évaluation il y a déjà trois ans par l'IFROSS et qu'au sein de l'URML et d'ASTRH®, nous en avons une connaissance approfondie qu'il était important de vous relater aujourd'hui.

Dr Paul BARBEDIENNE.

Je suis médecin généraliste dans un petit village de montagne à côté d'Annecy. Nous allons vous présenter notre expérience de la constitution d'un réseau ville-hôpital, qui s'est formalisé sous la forme d'une association en l'An 2000. Il y a bientôt dix ans que nous avons commencé à travailler sur la notion d'échange de données sécurisées entre les médecins de ville et les médecins d'hôpital, entre les médecins libéraux et les institutions médicales et médico-sociales.

Dr Xavier COURTOIS.

Nous sommes au sud du lac Léman. Un tout petit

peu d'histoire pour ce réseau. En 1995, Simone Veil, alors Ministre de la santé, autorisait la construction du nouvel hôpital d'Annecy. C'est depuis l'année dernière que cet hôpital sort de terre et que l'on peut voir enfin le béton au cinquième niveau. Toujours est-il qu'à cette époque, l'hôpital était autorisé avec une sorte de marché : la transformation d'une centaine de lits en hôpital de jour. Donc une certaine diminution de la capacité de l'hôpital à l'époque, ce qui nous a incités à réfléchir à un hôpital plus communicant pour accélérer le passage des patients à l'hôpital et améliorer la continuité des soins avec la médecine de ville. En 1997, le réseau a commencé, porté par la Direction hospitalière, qui a porté l'expérimentation sur les fonds baptismaux à l'époque. En 2000, l'expérimentation a été suffisamment positive pour que l'on puisse choisir de poursuivre cette expérimentation, et une association a été fondée entre les médecins libéraux et les institutions publiques et privées qui avaient choisi de poursuivre ce projet. C'était l'association " Télémédecine 74 ". En 2003-2004, ces projets se poursuivent.

Dr Paul BARBEDIENNE.

L'objectif du réseau est d'échanger de l'information sur les patients. Il ne s'agit pas de mettre le patient au cœur du système, mais simplement, c'est un échange de données. Il y a l'échange d'informations concernant les patients, et aussi de nature professionnelle. Par exemple : quel est le type de formation médicale continue existant dans la région, si l'on peut faire une enquête épidémiologique... Il ne s'agit pas d'un dossier médical partagé, mais ce sont des pièces de dossiers qui circulent. Un dossier se constitue de manière hétéroclite : il y a un dossier administratif, des lettres, des courriers, des notions administratives, des résultats d'examen, de l'imagerie et beaucoup d'éléments de ce type.

On se cantonne simplement à échanger des pièces de comptes rendus d'examen, des lettres de sortie, des lettres d'entrées. C'est une information partagée, c'est un dossier réparti. Voilà comment on peut le définir.

Dr Xavier COURTOIS.

Le réseau ville-hôpital d'Annecy offre deux principales fonctionnalités :

- les services d'une messagerie cryptée que je développerai après
- un serveur Web que je ne vais pas montrer, qui offre des services d'échange d'informations professionnelles, des protocoles de prise en charge de patients, des informations sur des institutions.

Le principe de communication est relativement simple puisque nous n'avons pas beaucoup de moyens pour le mettre en place. Nous nous sommes basés sur des produits disponibles sur le marché. Il s'agit donc

d'avoir une messagerie électronique standard que l'on retrouve sur Windows, par exemple. Les médecins ou les établissements de soins peuvent prendre des fournisseurs d'accès indifférents, quels que soient leurs choix, et le principe est d'envoyer des messages et des pièces jointes cryptés.

Nous avons un outil de cryptage agréé par le GIP CPS, ceci pour répondre aux besoins des réseaux de soins qui nous rejoignent maintenant.

Le principe de communication est le suivant : celui qui a l'information la pousse vers celui qui en a besoin. Régulièrement, quand vous envoyez un message, vous envoyez une lettre électronique et régulièrement, tous les matins, vous interrogez votre serveur de messagerie et s'il y a des messages, ceux-ci redescendent.

Le principe que nous avons mis en place est relativement simple : c'est une couche supplémentaire qui va venir sécuriser tous ces échanges. Au lieu d'envoyer un message simple, un message va être envoyé avec une signature et un cryptage. Ce message va circuler sur le réseau Internet. Le destinataire, lui, va régulièrement interroger son serveur de messagerie, la couche de cryptage va reconnaître la pièce jointe cryptée ou non ; si elle n'est pas cryptée, il la reçoit normalement, si elle est cryptée, la pièce est décryptée à la condition que le destinataire ait auparavant reçu la clef de l'expéditeur. À cette condition, il reçoit son message, la pièce est décryptée, il peut la lire.

Le corollaire de tout cela, c'est que, dans une communauté médicale, quand il y a cinq institutions ou médecins, il faut que ces cinq destinataires ou récepteurs échangent leurs certificats ou leurs clés auparavant. Ce qui est facile à cinq est déjà beaucoup plus difficile à 10 ; quand on est à 100, cela devient extrêmement compliqué. Cela nécessite de mettre en place une infrastructure supplémentaire qui est un annuaire ou une carte de visite qui permet d'échanger les clefs entre les différents prestataires. C'est ce que nous avons mis en place pour permettre des échanges plus faciles entre ces utilisateurs.

Qu'est-ce que l'on échange comme informations ? Je l'ai déjà dit, mais c'est important de le redire : des comptes rendus de sortie, des lettres de sortie d'hôpital, des lettres de sortie de service d'accueil et d'urgence, des comptes rendus d'anapath. , des avis d'hospitalisation. On peut échanger des textes libres, des images, parce que l'on peut avoir une communication intra-hospitalière, et même de l'hôpital d'Annecy à d'autres hôpitaux, que ce soit à Grenoble ou à Lyon.

On peut aussi échanger très facilement des demandes d'avis. On a besoin d'un avis rapide dans les 12 ou 24 heures, on peut utiliser cette messagerie sécurisée pour demander un avis en rhumatologie ou en gastro-entérologie etc., et on peut avoir la réponse

dans les 12 à 24 heures, ce qui évite souvent des hospitalisations, des déplacements, des consultations. Là, on a un gain de temps et de qualité de soins absolument indéniable.

Quels sont les professionnels concernés par ce réseau ? Des médecins libéraux, des généralistes, des spécialistes libéraux, des établissements publics, des hôpitaux du département, des établissements privés et des laboratoires d'anatomo-cyto-pathologie. Quelles constatations après plusieurs années d'utilisation et d'expérimentation ?

Premièrement, on peut dire que le réseau fonctionne, mais qu'il existe des difficultés. On échange des informations et le réseau fonctionne au service de réseaux dédiés. On a vu émerger dans la région d'Annecy en particulier un réseau de diabétologie et un réseau de cancérologie qui ont choisi d'utiliser le système d'ATM 74 comme système de communication. Cela me fait réfléchir par rapport à ce que disait l'intervenant précédent, c'est-à-dire que si l'on multiplie les réseaux diabétologie, cancérologie, hypertension asthme etc., celui qui aura besoin de fédérer tout cela va se prendre la tête et ne saura plus quoi faire. Et on se demande si, au final, le seul réseau qui n'est pas le réseau idéal n'est pas le réseau de communications, avec un seul dépositaire pour les données à analyser, et que le coordonnateur de la gestion du patient ou le patient lui-même puisse accéder à cela à travers le réseau de soins.

Quel est le volume d'échange ? Pour l'instant, on est encore très petit. On échange, mais on avance doucement parce que l'on a des problèmes, 300 à 500 documents par mois ; des échanges d'e-mail plus nombreux, c'est-à-dire que l'on peut échanger des e-mails qui ne sont pas des documents à mettre au dossier, mais des réflexions etc. Les demandes d'avis aussi ne sont pas forcément des demandes d'avis personnalisés sur telle ou telle personne, mais un avis général sur une problématique générale.

Dr Xavier COURTOIS.

Les difficultés techniques. Il y en a un certain nombre. D'abord, un niveau informatique hétérogène des utilisateurs et des configurations variables des PC médicaux. Chez le médecin traitant, chez le médecin généraliste, on peut retrouver le PC avec les jeux des enfants dessus ; cela donne des configurations parfois intéressantes pour celui qui installe les logiciels !

Problématique de la mise à jour des certificats. Il faut que les certificats soient accessibles par tous. Cela veut dire qu'il faut mettre en place un annuaire de type LDAP. L'accompagnement et la formation sont vraiment un volet important. Tout le monde ne sait pas forcément bien utiliser une messagerie, tout le monde ne comprend pas forcément ce que veut dire cryptage, signature, et les conséquences qui peuvent en découler, donc il faut apprendre aux utilisateurs la

signification de ces termes et les conséquences que cela peut avoir sur le fonctionnement de leur logiciel et le fonctionnement de l'ordinateur au quotidien.

Il faut une hot line. Par exemple, un médecin qui signe trois fois de manière erronée son entrée sur le cryptage bloque sa messagerie. Il faut pouvoir lui débloquent en ligne donc quelqu'un qui puisse lui répondre rapidement sur cette problématique. Enfin, la dernière péripétie est la mise en œuvre de la CPS puisque c'était demandé par le décideur. Nous avons mis en œuvre la CPS. Nous nous sommes aperçus que les outils qui, pourtant, sont agréés, le lecteur de carte et le logiciel ne sont pas forcément compatibles, et cela bloque les ordinateurs au bout de quelques heures d'utilisation.

Les logiciels qui interrogent la carte ne sont pas forcément bien au point et se bloquent. Quand on met en place ce genre d'outil, il faut pouvoir avoir suffisamment de réactivité pour pouvoir résoudre ces problèmes, surtout quand c'est une société privée qui a pris cela en charge et qui voit son crédit temps consommé très rapidement.

LES ADAPTATIONS TECHNIQUES

La demande s'est faite rapidement : avoir des définitions de formats standards. On a dit que l'on communiquait encore des textes. C'est encore la meilleure manière de communiquer actuellement. Il faudrait avoir des standards puisque les logiciels pourraient intégrer un peu mieux les informations transmises. Il faut aussi souligner l'inadaptation des logiciels des dossiers médicaux à la communication. Rares sont ceux qui peuvent aujourd'hui envoyer des messages ou extraire des données de façon automatisée vers un correspondant.

Dr Paul BARBEDIENNE.

On en arrive aux difficultés d'ordre philosophique. Philosopher, c'est vivre sa pensée et penser sa vie, et nous avons pensé à la vie des utilisateurs du réseau.

Les utilisateurs du réseau ont quand même des obligations. Cela représente une charge de travail supplémentaire, du temps passé parce que cela se fait en dehors des heures de consultation, cela peut se faire pendant l'heure de consultation, mais c'est difficile quand on ne maîtrise pas complètement la technologie.

Cela signifie des transferts de charges. Quand on sait le temps passé à l'utilisation et à la mise en route d'un système comme Sésame vital, maintenant, cela va un peu mieux, il reste malgré tout un temps incompressible, qui est un transfert de charges indéniable sur les utilisateurs libéraux de ce système de communication. À côté de cela, il y a quand même des points plus intéressants : il faut faire la balance entre le service rendu et la charge induite. Le service rendu,

c'est le service rendu au patient et la charge induite, c'est le temps passé, les problèmes techniques, la nécessité d'appeler la hot line, etc. Il faut aussi réfléchir à la notion d'un travail collaboratif et dans la philosophie du médecin libéral qui a l'habitude de travailler seul dans son cabinet, en colloque singulier, ce n'est pas toujours facile de réfléchir à la notion de travail collaboratif à travers un support qui est complètement technique et qui paraît totalement dénué de sens philosophique.

Autres difficultés : les difficultés financières. Le coût de l'installation d'un poste déjà informatisé, c'est-à-dire le coût de la sécurisation, de l'installation avec la carte CPS, est de 300 euros. Il faut mettre en sus la maintenance et la hot line, le coût de l'annuaire LDP, le coût de la formation parce que la formation peut se faire dans la soirée, mais c'est au détriment de la qualité de vie du médecin, et la formation coûte pour les gens qui la font, mais aussi pour les gens qui en bénéficient, également en termes de temps passé dans l'association.

Enfin, difficultés d'ordre politique. Actuellement, en Haute-Savoie, on est à un stade de fonctionnement encore expérimental. On a la volonté d'évoluer vers un fonctionnement professionnalisé et de s'étendre au niveau géographique, c'est-à-dire départemental et bassin de vie plutôt que bassin de soins (je ne sais pas ce qu'il faut dire, je ne suis pas dans les technocraties de la DDASS ou autres), mais on peut se placer dans l'hypothèse de la généralisation d'un dossier médical partagé. Nous avons aussi été en difficulté par rapport à la frilosité des décideurs régionaux dans le cadre des crédits que nous avons demandés pour pérenniser le fonctionnement de notre association. Nous avons demandé des crédits, on nous a dit "ce que vous faites est très bien, mais il faut attendre" et à force d'attendre, on a peur que la flamme ne s'éteigne !

Dr Xavier COURTOIS.

La flamme ne s'éteindra pas ! On est dans un pays de montagne, il y a des cols infranchissables, mais nous savons les franchir et les montagnards savent franchir ces cols à l'air infranchissable !

LA PLACE DU PATIENT DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ

Par Jean-Marie Rodrigues - DIM au CHU Saint Etienne - Professeur à l'Université de Saint Etienne.

Pr Jean-Marie RODRIGUES.

Je tiens effectivement à vous remercier pour le dynamisme que vous avez développé pour organiser ce colloque avec mon ami ex-syndicaliste de l'ancien temps Jacques Caton.

On m'a demandé de traiter la place du patient dans le système de soins en relation avec le dossier de santé électronique. C'est un problème difficile et j'évacuerai assez rapidement le problème qui a été très bien traité par les précédents intervenants : à mon avis, la question de la relation entre le rôle du patient et le dossier de santé électronique part d'évidences qui ne font pas l'objet de contradictions

Il existe un développement remarquable des technologies de l'information et de la communication, une évolution du rôle du patient d'objet à sujet, et même, dans certains cas, d'acteurs de soins. Il y a une tendance très nette à partager les savoirs, les prescriptions, la qualité des pratiques et des décisions avec le patient et avec tous ces points sur lesquels, à mon avis, au niveau de la tendance sociologique, il y a peu de problèmes. On est quand même obligé de constater (et les intervenants d'Annecy l'ont bien montré sur la réalité) que la vitesse d'installation dans le monde réel avec les bons outils du partage des données médicales entre institutions de soins, professionnels et patients est quand même assez lente. La caractéristique est la lenteur. Cela va beaucoup moins vite que toutes les tendances précédentes. Il est assez difficile de donner une réponse et je me propose en fait de me centrer sur trois questions et d'argumenter sur ces trois questions seulement.

- **Première question :** est-ce que le rôle croissant du patient, dont on parle beaucoup (le patient va paraître-il être au centre du système, ce qui laisse supposer qu'il ne l'était pas avant) est un rôle vraiment autonome ou bien un instrument qu'utilisent les principaux acteurs du champ dans leur stratégie ? C'est-à-dire existe-t-il en lui-même ou est-ce que le rôle qu'on lui fait jouer est indirect et utilisé par d'autres ?

- **Deuxième question (assez française) :** pourquoi autant de lois et de réglementations ont-elles été produites depuis 1978, date de la loi "informatique et liberté", dans ce domaine avec des conséquences si lentes, notamment au niveau de la qualité ?

- **Troisième point, d'actualité en France :** est-ce que la procédure politiquement correcte de l'innovation technologique à la française, qui, à mon sens, est toujours basée sur la théorie voltairienne du despotisme éclairé, est pertinente pour le problème à traiter ? Rassurez-vous, je ne vais pas fournir des réponses complètes à la question !

Premier point : instrumentalisation ou rôle autonome ? La question que l'on veut traiter de façon généralement simple me paraît assez complexe.

LES DIFFÉRENTS ACTEURS

Le malade : on est frappé par le manque d'organisation des patients en général.

Il y a beaucoup d'organisations, mais elles sont atomisées. Il existe une sorte d'enthousiasme de néophyte quand les représentants dits "des usagers" arrivent dans les conseils d'administration. Effectivement, il leur semble que des solutions simples que l'on n'a pas vues depuis longtemps résoudraient facilement les problèmes.

Les gestionnaires du système de santé : je parle du rôle du patient ; est-ce que ces gestionnaires considèrent vraiment le patient comme un partenaire à part entière ou bien comme un instrument de la politique, en continuant d'une autre façon la politique qu'ils ont toujours menée ?

Les professionnels de santé : ma remarque sera moins populaire compte tenu de l'assistance. S'agit-il vraiment d'une révolution, parce que c'en serait quand même une, que le patient soit sur un pied d'égalité avec le médecin, éliminant la souffrance, la dépendance psychique, l'angoisse, qui est quand même à sens unique, ou bien s'agit-il d'une nouvelle technique de marketing : il faut introduire le patient au centre du système de soins ?

L'industrie : il ne faut oublier personne parce que tout est ambigu ! Est-ce que l'on considère le rôle du patient comme celui d'un partenaire (après tout, pourquoi pas, il y en avait déjà pas mal, il y en a un de plus) ou bien comme un client potentiel auquel on va pouvoir vendre des solutions ? Je ne peux pas m'empêcher de penser à la présentation de mon ami Cyrille Colin sur les "dossiers payants sur Internet" de la société américaine. Je ne suis pas très sûr que cet unilatéralisme puisse s'étendre très facilement dans le monde entier.

Deuxième point pourquoi autant de lois et de réglementation en France ? Le problème est également un peu compliqué, avec cinq niveaux :

- l'aspect organisationnel et culturel
- la politique de développement
- la technologie
- le droit
- l'économie.

RÉSEAUX ET PARTAGE DE L'INFORMATION DE SANTÉ

En France, on utilise des mots dont la traduction est difficile. Par exemple, on a beaucoup parlé, en 1996, de réseaux et filières de soins ; dans une autre langue, proche de la nôtre, on parle de "managed care" et de "continuity of care". Quand on essaie de faire correspondre les deux, c'est assez difficile parce que, dans le fameux décret qui expliquait ce qu'était un réseau de "care", il y avait un peu de "managed care" et un peu de "continuity of care".

Le partage de l'information, dont on parle beaucoup, n'a pas tout à fait le sens d'un soin partagé. Un soin partagé, c'est beaucoup plus global qu'un partage d'informations.

Enfin, on confond en France l'intégration et ce que l'on peut appeler l'"interopérabilité sémantique". C'est-à-dire que pour faciliter la communication entre les professionnels et les malades, il y a un système très simple, tout le monde prend le même, parle la même langue, et cela communique très fort, si les gens le veulent !

Mais la situation dans une société complexe consiste à envoyer des messages entre un professionnel et un autre qui, non seulement, arrive, est lu, mais en plus, a le même sens que celui qu'a voulu l'émetteur. Avec l'expérience que l'on a en France, quand même assez forte au niveau intégration, ne serait-ce qu'au niveau régional, comme notre collègue Fieschi l'a rappelé dans son rapport concernant les centres régionaux d'informatique hospitalière, je ne suis pas sûr que l'on soit bien armé pour entrer dans l'ère de l'interopérabilité sémantique.

A propos du changement de système de santé, on parle de "ville-hôpital" alors qu'en anglais, on parle de "re-engineering", de "virtual health care center" et de "seamless care", c'est-à-dire de soins sans coutures, un réseau qui diffuserait complètement.

Enfin, on parle d'évaluation et d'accréditation. Cela ne correspond pas bien à "guidelines" et à "evidence base medicine". Le système n° 2 va s'en rapprocher, mais le premier module ANAES pour l'évaluation et l'accréditation ne serait pas considéré comme de l'évaluation en langue anglaise.

LES NIVEAUX

Le niveau organisationnel et culturel

Quelqu'un l'a dit précédemment : le partage nécessite la confiance, et le partage et la confiance, ce n'est pas très simple, surtout quand on a l'habitude, comme en France, d'une très lourde intervention publique. Les relations entre les caisses d'assurance-maladie et les syndicats médicaux sont un bon élément qui montre qu'il faut être d'accord sur l'objectif du partage.

Les politiques de santé nationale et régionale

Celles-ci manquent souvent de compréhension, de vision et de leadership. Il n'y a qu'à voir le débat qu'ont provoqué en France les déclarations récentes de notre Ministre sur le dossier médical informatisé.

La technologie

Du point de vue technologique, il y a quand même quelques problèmes d'acceptabilité à régler. La capture des données pose un problème de vitesse. La structuration des données, qui est une nécessité, bénéficie, si je puis dire, de la multiplicité des standards, j'en ai cité quelques-uns ("HL7", le "CEN"), même s'il y a plutôt convergence entre eux. Egalement des problèmes de langage. Il faut utiliser un langage assez naturel pour l'utilisateur final. Des travaux sont encore nécessaires en intelligence artificielle et là aussi, au niveau des archétypes et des " templates " en standard. Enfin, les problèmes de sécurité, disponibilité et qualité ne sont pas complètement résolus.

Les points juridiques

Nous sommes en Europe ; la France n'a toujours pas appliqué complètement dans son droit la directive du 24.10.95, qui doit normalement être appliquée dans les trois ans, on nous promet que c'est imminent... Mais même cette directive européenne, qui est un minimum commun, prévoit que les échanges pour la santé ne sont pas la règle, mais une exception. Que les objectifs doivent être explicites, légitimes et fixés par les autorités politiques.

En France, il est plus facile de faire des brèches dans la confidentialité, c'est-à-dire l'identité des personnes pour des raisons de paiement que pour des raisons de distribution de soins aux malades.

La loi européenne introduit la nécessité de l'information du public, mais n'est pas d'une clarté absolue sur le soin partagé. De toute façon, cette loi européenne prévoit une légitimation par la voie des états, donc Messieurs de Villiers et Pasqua n'ont pas à s'inquiéter ! Et c'est par exemple ceci qui base le fait que nous n'avons pas, en France, à la différence de beaucoup de pays européens, un unique identifiant pour le patient, qui n'est pas forcément une identité connue, mais le résultat d'un cryptage, et cela est une gêne importante pour le développement du partage de l'information.

Le point de vue industriel et économique

Il s'agit d'une fragmentation du marché avec un turnover élevé, des solutions locales qu'il faut réinventer sans cesse, et donc, un processus d'apprentissage très difficile. On répond : est-ce bien vrai que l'interopérabilité créera un marché, et donc, réglera ce problème ?

EST-CE QUE LA STRATÉGIE D'INNOVATION TECHNOLOGIQUE À LA FRANÇAISE EST PERTINENTE ?

Je rappelle les principes du despotisme éclairé de Voltaire : il dit que seul le roi est suffisamment éclairé par ses conseillers pour faire de l'innovation technologique, de la modernisation, et contrairement à ce que l'on a tendance à dire, Voltaire n'a pas dit cela uniquement pour le roi de Prusse et Catherine II de Russie, mais aussi pour le roi de France.

Nous n'avons plus de roi, mais un gouvernement national à Paris, qui en est son héritier. Nous avons intégré la dualité de laquelle il est impossible de ne pas parler aujourd'hui : le fameux dossier médical partagé qui va se passer entre 2004 et 2007, d'après les annonces de notre Ministre de la santé, notre excellent collègue M. Douste-Blazy. En quinze jours, on est passé de 7 à 3,5 milliards d'euros d'économies ; on n'a vu là-dedans aucun rôle du patient et les réactions des professionnels de santé que l'on a pu entendre étaient assez timides.

On peut aussi, à ce niveau-là, faire un bilan de toutes les décisions de ce despotisme éclairé (ce n'est pas la première) :

- le temps qu'il a fallu pour mettre au point les cartes de santé, Vitale, et la CPS*
- les réseaux et filières qui étaient imminents dans les ordonnances de 1996, dont peu ont émergé ;*
- le réseau RSS et les télétransmissions ;*
- les accès aux bases de données DRG/PMSI au niveau national et régional où, pour qu'il n'y ait pas de problème, l'État éclairé décide, quand il fournit des données, de supprimer un certain nombre de variables.*

Par exemple, on ne donne pas les aires géographiques telles qu'elles sont saisies et autorisées par la CNIL ; on supprime la mention "mort". Mourir à l'hôpital, c'est sans doute scandaleux, donc dans une base de données nationale, on le supprime.

Les URML, depuis 1992, sont chargées par la loi d'études épidémiologiques ; certaines sont faites avec intérêt, mais on pouvait peut-être penser, comme il y a 22 URML, qu'il y en aurait un peu plus.

En conclusion, la tendance à partager : savoir, prescription, qualité des pratiques et des décisions... ; pour introduire le patient dans le modèle socioculturel de l'innovation technologique, est incontestable ! Par ailleurs, le partage des données cliniques entre les différents acteurs (j'ai trouvé une formulation polie en anglais, on peut la faire en français) est un problème qui a plusieurs causes, plusieurs variables ; c'est donc un problème complexe et qui est mieux appréhendé dans certains pays européens que dans d'autres.

Je terminerai par une brève recommandation pour une approche européenne en qui utiliserait les développements, les exemples, les expériences les plus innovantes de partage des données cliniques et du

savoir de soins entre tous les acteurs. Il faudrait coordonner ces différents développements pour soutenir les nouveaux développements qui arrivent dans d'autres pays, certes en tenant compte des spécificités socioculturelles de chacun de ces pays, mais aussi, comme je l'ai mis entre parenthèses, pas trop quand même si l'on veut avancer.

L'EXPÉRIENCE EUROPÉENNE

Les expériences européennes de télémédecine au travers de la littérature

Par Christophe Pascal et Eric Garcia, IFROSS, CNRS – Université Lyon 3.

Etat des lieux réglementaire en Europe

Par Marie-France Callu, IFROSS, CNRS - Université Lyon 3.

Modérateur : Dr Jacques CATON.

Dr Jacques CATON.

Vous avez bien compris quelles étaient nos ambitions en organisant cette réunion et quelles étaient l'architecture scientifique et l'organisation de ces deux journées :

- faire une introduction et un certain nombre de définitions au cours de la première session
- faire le point sur les expériences européennes en matière de dossier médical partagé
- entrer dans le concret avec les expériences dans les quatre régions moteurs, avec nos deux régions invitées
- enfin une table ronde prospective afin de voir ce que l'on pouvait mettre en commun en ce qui concerne ce dossier médical partagé.

Car il est bien évident pour nous qu'un malade, qu'il soit en France ou en Europe, présente toujours les mêmes maladies et doit être soigné de la même façon. Il n'y a pas de raison qu'un dossier médical partagé soit différent en Allemagne, en Italie, en France ou en Espagne, voire en Belgique ou en Suisse.

Nous espérons créer ainsi une dynamique pour faire démarrer de façon concrète ce dossier médical partagé, sachant que pour nous, la région est le bon niveau pour l'analyse de cette problématique et pour faire débiter ces expériences.

Nous allons maintenant voir quelles sont les expériences européennes en matière de dossier médical partagé. Nous avons demandé à l'IFROSS, l'Institut Universitaire des Professions de Santé de l'Université de Lyon III, avec lequel nous avons l'habitude de travailler, dirigé par Jean-Pierre Claveranne et tous ses partenaires au niveau de l'IFROSS, d'essayer de faire l'état des lieux en ce qui concerne les expériences européennes de télémédecine, qui vont d'abord être définies par Christophe Pascal et Eric Garcia, puis l'état des lieux réglementaire dans chaque région avec Amandine Dufour et Marie-France Callu.

M. Christophe PASCAL.

Permettez-moi, à la suite des orateurs précédents, de remercier chaleureusement le Dr Caton et le Pr Amiel pour toute l'aide qu'ils nous ont apportée et le dynamisme avec lequel ils ont préparé ce colloque.

Quand on parle de dossier partagé, on parle d'une certaine façon d'un rêve ou d'une crainte devenue partiellement réalité. Grâce aux technologies de l'information, qui ne sont plus tellement nouvelles d'ailleurs, un certain nombre d'actions qui n'étaient pas possibles il y a encore quelques années le sont

maintenant, donc la question de la technique est de moins en moins un obstacle.

C'est aussi un sujet à la mode ; différents orateurs l'ont rappelé, cela ne vaut pas la peine de s'étendre à ce stade du colloque. Mais quand on y regarde d'un peu plus près, on voit qu'il y a peu de réalisations vraiment concrètes ; en tout cas, peu de réalisations que l'on arrive à recenser de façon palpable et encore moins d'évaluations.

En préambule aussi, on a un dossier partagé qui donne parfois l'impression d'être peu partagé quand on essaie de confronter les expériences ou de les recenser.

Ce sentiment va être le fil rouge de l'intervention.

Nous nous sommes donné des objectifs très modestes pour cette étude. Après avoir essayé de recenser tout ce qui se faisait dans la littérature, je crois que c'est l'une des premières fois que l'on essaie de recenser les différents projets de dossier santé partagé dans les quatre moteurs européens et dans les régions partenaires qui participent à ce colloque, de façon récente.

Considérez donc ces résultats comme des résultats perfectibles, très modestes ; cette étude devra se poursuivre... Et elle bénéficiera de vos remarques.

On voulait mettre de l'ordre dans la diversité et tenter de dégager des problématiques dominantes, pays par pays, puis de façon plus européenne. Enfin, il s'agit de tenter de confronter ces réalités avec les problématiques identifiées dans la littérature. Ceci fait écho à ce qu'a dit Pr PHILIP en introduction : on veut donc confronter aussi les discours et la pratique, il y a ceux qui causent et ceux qui font.

Nous nous sommes centrés sur les six territoires concernés par le colloque : le Bade-Wurtemberg, la Catalogne, la Lombardie, la Région Rhône-Alpes, la Wallonie et la République de Genève, de façon à avoir un champ relativement circonscrit.

Nous avons adopté une méthode adaptée à ce sujet, donc relativement expérimentale, avec une stratégie d'abord au niveau national portant sur l'analyse de la littérature, donc une stratégie classique d'analyse de bases de données (nous avons recensé 808 articles). Quand on parle de dossier santé partagé, un certain nombre de personnes ne publient pas dans les revues pour diverses raisons. Soit elles n'ont pas le temps, soit les projets ne sont pas encore au stade de maturité suffisante ; nous avons donc également regardé sur Internet ce que nous pouvions trouver comme descriptifs de projets. Nous en avons trouvé 180 et en avons retenu 30 au total, soit 3,7 % des 808

références trouvées, et 28 (15 %) de tous les projets recensés sur Internet. On a analysé ces projets avec des grilles de lecture.

On s'est aussi centré sur le niveau régional, et là, on a essayé d'effectuer un recensement et ce n'est pas facile !

Sur Internet, nous nous sommes focalisés sur les sites des sociétés savantes et ceux spécialisés en télémedecine.

En ce qui concerne le recensement, nous nous sommes également appuyés sur des contacts informels, qui nous ont permis de recenser un certain nombre de projets. Nous avons analysé ces projets avec une grille de lecture un peu différente de celle de la littérature. On a essayé de confronter ces deux approches.

Nous avons utilisé notamment Pascal et Medline, les deux bases classiques, à partir d'une sélection de mots-clés pour essayer de retirer un certain nombre d'informations, et on a sélectionné ensuite l'information trouvée.

La documentation Internet pose un certain nombre de problèmes quand on travaille sur ces fameux dossiers de santé partagés en termes de fiabilité car on ne sait pas très bien quelle information est labellisée et quelle information est non labellisée.

Il y a aussi des chevaux de Troie commerciaux : un certain nombre de sites prétendent de télémedecine sont en fait des publicités pour des logiciels ; reste à savoir si un logiciel se superpose exactement avec un dossier de santé partagé.

Il y a aussi des effets vitrine, mais de bonne foi, c'est-à-dire des gens ou des groupes encore au stade du projet rêvé, mais pas du projet réalisé, donc le site présente une intention, mais derrière il n'y a aucune réalisation concrète, ni même l'embryon d'un véritable projet ou d'une véritable phase de développement.

Il a fallu faire le tri dans toutes ces données pour arriver à trouver ce que l'on souhaitait.

Pour les articles de revues, on a tout simplement éliminé :

- les articles trop techniques, qui concernaient la mise en place informatique

- les techniques des projets d'informatisation. Il y a évidemment beaucoup d'articles sur la gestion de projets *stricto sensu*. Ceci n'est fondamentalement pas différent pour un projet de dossier santé partagé ou pour un projet autre.

- les purs articles de déclarations d'intentions où, derrière, il n'y avait aucune intention particulière.

On est arrivé à une grille d'analyse des projets qui comporte 13 items. Je déroule rapidement parce qu'ils sont relativement classiques :

- le stade d'avancement du projet
- les objectifs du projet
- les moyens utilisés, notamment la technologie

- les acteurs et les parties prenantes
- l'organisation du projet (sa structure)
- le fonctionnement du réseau
- le coût du projet (item très intéressant, on va y revenir)
- le contexte du projet
- la nature des informations échangées et partagées
- le volume des informations (élément également très intéressant)
- les perceptions des utilisateurs (praticiens, mais aussi patients)
- les problèmes rencontrés, divers et variés
- l'exportabilité du projet, c'est-à-dire le fait de savoir si ce projet peut être transféré à d'autres secteurs ou à d'autres expériences, et dans quelle mesure lui-même a bénéficié de transferts de connaissances.

Pour le recensement des projets *stricto sensu*, j'ai dit l'essentiel : on a effectué une recherche Internet sur les sites spécialisés du type Société Suisse de Télémedecine, une recherche également sur les sociétés savantes et les sites des administrations publiques, et on a envoyé une grille de lecture à des contacts, soit directs (promoteurs de projets), soit indirects (responsables d'organismes comme Cap réseaux), qui s'occupent de gérer un certain nombre de dossiers de réseau, et donc, connaissent ces réseaux.

Nous leur avons demandé de nous aider à remplir, ou compléter partiellement ou totalement une grille de lecture que l'on a ensuite nous-mêmes amendée à partir de la documentation grise, qui circule, mais qui n'est pas publique, fournie par les personnes contactées.

Nous avons complété ceci par quelques visites, essentiellement en Rhône-Alpes. C'est une stratégie d'opportunité : nous avons été invités par quelques promoteurs à assister à leur réseau et à voir comment ils fonctionnaient. Nous en avons profité pour approfondir le point de vue.

Les difficultés rencontrées donnent bien la difficulté de l'échange d'expériences autour de ce thème:

- la disponibilité des contacts
- surtout les barrières linguistiques.

Au-delà de la simple traduction, c'est aussi tout le contexte culturel qui entoure la notion de dossier santé partagé et le système de santé en général, et ceci est loin d'être simple ; on a travaillé avec des linguistes dans d'autres études, on voit bien que ces problèmes de traduction ne se limitent pas à de simples problèmes de dictionnaires ; cela pose des problèmes réels de compréhension et d'interprétation.

• des barrières hiérarchiques, d'ailleurs pas forcément en France. Dans certaines régions et certains pays, on nous a opposé des fins de non-recevoir et il fallait prendre une voie hiérarchique extrêmement longue pour avoir des informations par certaines tutelles.

• un certain nombre de réseaux qui ne communiquent pas ou peu ne dispensent que très peu d'informations. Pour ces projets que l'on a recensés spécifiquement, on a regardé :

- la date de création du projet
- la pathologie et les publics visés
- la durée (depuis combien de temps le projet est-il créé ?)
- le budget du projet
- le thème ou les objectifs
- les caractéristiques : est-ce que le projet a été évalué ? A-t-il évolué ? Est-il exportable ou pas ? Une grille assez proche de la grille d'analyse de la littérature.

On a eu trois types de résultats quantitatifs d'une part, qualitatifs d'autre part, et ensuite, un recensement qui se veut plus précis des projets.

Si vous ne vous retrouvez pas dans les projets énoncés, n'hésitez pas à nous le signaler à la fin de la session, nous serons ravis d'enrichir ce recueil, l'erreur étant humaine et le sujet étant particulièrement mouvant.

M. Eric GARCIA.

Nous allons passer à la partie "résultats". Dans un premier temps, nous regarderons les résultats quantitatifs que nous avons obtenus suite à nos recherches, puis nous irons sur un volet beaucoup plus qualitatif pour essayer de voir la lisibilité des projets que l'on a pu découvrir tout au long de notre recherche.

Pour les résultats quantitatifs, nous avons positionné les différents pays. Très vite, nous avons élargi notre recherche des différentes régions concernées à l'ensemble des pays concernés. Sur un total de 180 documents trouvés, nous avons pu retenir 28 documents, ce qui représente 15 % du total, avec un très fort pourcentage relatif à la région Rhône-Alpes.

Sur la recherche littéraire, sur un total de 808 documents, nous n'avons retenu que 30 articles afin de mieux cibler notre sujet.

Les résultats qualitatifs, maintenant, en Rhône-Alpes. Les objectifs principaux sur les trois articles retenus, et qui décrivent en gros trois projets :

- chaînage des informations médicales
- cryptage des échanges entre praticiens
- anonymisation lors des échanges entre les partenaires de soins
- établissement d'un dossier médical commun
- implication le patient dans la gestion de son dossier
- favorisation de la formation.

Dans un premier temps, les différents objectifs énoncés par ces trois projets, les problèmes rencontrés,

une approche de la gestion et l'existence de freins juridiques au chaînage des informations.

Résultats obtenus : un article spécifiquement consacré au rapport d'activité du réseau. Vous avez la grille de lecture que l'on utilisera sur les différentes analyses de tous les pays pour l'analyse qualitative.

Au niveau de **la Belgique**, on a retrouvé et sélectionné quatre articles concernant quatre projets différents, avec un panel d'objectifs. C'est là que la présentation des projets a été la plus exhaustive :

- une augmentation de la qualité des soins
- une augmentation des échanges d'informations entre techniciens et radiologistes
- l'acceptation de la carte à puce par les médecins traitants.

Concernant les problèmes rencontrés sur ces différents projets, auxquels ont eu à faire face les promoteurs du projet, ils sont essentiellement techniques :

- faillite des sociétés informatiques pour le projet de carte à puce
- divergence de points de vue sur les fonctionnalités du logiciel
- inexpérience des médecins
- crainte d'ingérence de la part des assurances santé ou du Gouvernement.

Sur un deuxième article : qualité des images transmises.

Concernant le volet des coûts, ils ne sont pas mentionnés.

Si l'on essaie de mesurer les résultats obtenus par ces différents projets en terme de catalogue de fonctionnement du système, le volume d'informations échangées n'est pas mentionné pour trois projets et il y a 50 e-mails pour le projet "communication radiologie". On voit un volume assez faible au niveau des résultats sur les informations essentielles.

En Espagne, deux articles parlent d'un même projet. Les objectifs sont :

- regrouper les informations concernant les malades souffrant de diabète afin de faciliter la coopération entre les acteurs de soins en médecine hospitalière et ambulatoire
- rendre l'information disponible
- économiser de l'argent.

Au niveau des problèmes rencontrés :

- prendre en compte les spécificités de santé de chaque pays partenaire. Le projet que nous avons identifié dans la littérature en Espagne est Gelcard *, qui intègre aujourd'hui, de mémoire, six pays dont la Belgique, l'Italie, l'Espagne et la Grèce. C'était une difficulté clairement énoncée dans les articles.

L'allongement du temps de consultation pour la saisie des informations est non mentionné au niveau des problèmes pour un autre article.

Les coûts ne sont pas mentionnés non plus.

Les résultats obtenus : volume des informations

non mentionné dans les deux articles donc on ne sait pas quel est le catalogue de fonctionnement de ce réseau.

En Suisse, quatre articles décrivent trois projets. Les objectifs énoncés :

- intégrer les données de santé selon une nomenclature précise pour avoir une homogénéité de données
- créer un programme pour avoir un dossier patient électronique complet
- permettre l'orientation hospitalière précoce des patients de ville présentant des syndromes coronariens aigus
- simplifier et accélérer le flux d'informations médicales concernant un patient afin d'éviter la répétition d'examen médicaux.

Les problèmes rencontrés par ces différents projets :

- hétérogénéité des données importante signalée
- organisation et rassemblement des données médicales nécessitant un temps de saisie conséquent. Là aussi, on voit que le temps d'accès au réseau, le temps de fonctionnement, est une contrainte signalée
- problème de numérisation des images
- pas d'informations données sur les problèmes rencontrés dans deux des articles.

Les coûts : aucune mention de coûts de ces différents projets.

Les investissements et les postes générateurs de coûts sont décrits sans aucune identification de montant.

En Italie, dix articles décrivent sept projets. Dans d'autres recherches, l'Italie s'est montrée plus prolixe, c'est-à-dire qu'elle a un nombre de projets décrits plus important. Quelles que soient les régions, on a des objectifs convergents :

- créer un modèle pour définir les entités du dossier patient et leur organisation
- garantir la sécurité des données
- faire coexister et pouvoir transférer des données provenant de divers systèmes
- réaliser un dossier informatique partagé patient clinique
- optimiser le temps que passe le médecin avec chaque patient sclérotique en clinique ou en centre
- améliorer les diagnostics et le suivi des patients.

Au niveau des problèmes rencontrés, la problématique est un peu différente :

- quid de la facturation au patient ? La question posée en effet est la suivante : doit-on faire participer financièrement le patient ?

Autrement, il n'y a pas d'informations sur les problèmes rencontrés dans les autres articles.

Au niveau des coûts :

- pas d'informations

- les composantes de coûts sont clairement identifiées, mais il n'y a aucune évaluation à la clé.
- informations sur le nom du financeur sans précision du montant. On dit qui pourrait financer, mais pas combien.

Les résultats obtenus :

- volumes non comptabilisés.
- pas d'indications dans les huit articles.
- le premier mois, il y a eu 100 connections environ, ce qui est vraiment évasif et difficilement évaluable en termes de résultats.

L'Allemagne

Six articles, décrivant six projets. On voit que nos amis allemands, dans la façon dont ils formulent les objectifs, sont plus sur un critère d'assurance qualité et de traçabilité :

- fonder un système d'information universel
- garantir la qualité des soins
- réaliser un dossier médical électronique réparti
- standardisation des comptes rendus de consultation
- contribution aux études cliniques en facilitant l'accès aux informations et à leur analyse.

C'est le seul pays où l'on a retrouvé affiché clairement cet item-là. C'est clairement affiché dans l'énoncé d'un projet.

- création d'une base de données ophtalmologique.

Les problèmes rencontrés :

- aucune information sur trois articles.
- personnel peu habitué à ce mode de gestion et de management. Donc un problème de formation.
- problèmes essentiellement techniques ici aussi
- toutes les conditions légales de protection des données ne sont pas pleinement remplies pour un des projets, de sorte qu'il est resté au stade d'expérimentation.

Au niveau des coûts :

- pas d'informations dans quatre articles.
- aucune indication sur le montant des coûts globalement avec toutefois une identification du financeur. Donc encore une constante.

Les résultats obtenus :

- pas d'informations sur les résultats obtenus en tant que tels.
- environ 100 cas sont rajoutés chaque année dans le projet qui traite des malformations crâniennes.
- les résultats de 15 à 20 examens sont échangés chaque jour.

On voit donc un volume assez faible dans ce qui est présenté.

Les enseignements que l'on peut tirer dans un premier temps au regard des objectifs de la télémede-

cine et des réseaux de télémédecine tels que formulés par Dominique Gilot en janvier 2003.

Elle avait énoncé cinq objectifs :

- parvenir à une meilleure organisation des soins
- faciliter l'accès aux soins
- contribuer à la formation des professionnels de santé
- contribuer à la maîtrise des dépenses de santé
- s'intégrer à la mondialisation des pratiques médicales.

Si l'on regarde à travers notre étude comment se positionne chacun des pays par rapport à ces objectifs-là, on voit que l'organisation est un objectif affiché dans tous les cas.

Pour faciliter l'accès aux soins, on est moins du côté des professionnels, mais plus du point de vue du patient (Espagne, Suisse et Allemagne).

Contribuer à la formation des professionnels est plus du côté des objectifs énoncés en Belgique et en Allemagne.

Contribuer à la maîtrise des dépenses de santé est un objectif visé davantage en Espagne, en Italie et en Allemagne.

S'intégrer à la mondialisation des pratiques médicales est l'un des grands enjeux qui a généré la télémédecine ; on voit que, dans les projets, cet objectif est peu affiché.

Les premiers enseignements que l'on peut tirer sont :

- des préoccupations communes :
- * amélioration de la qualité et de la prise en charge
- * structuration, harmonisation et hiérarchisation des données.
- mais une occultation des aspects opérationnels :
- * des aspects financiers jamais abordés alors que, dans le quotidien, dans la vie de tous les jours, la prégnance de cette dimension est très forte
- * des perceptions de patients rarement évaluées, c'est-à-dire que, dans la façon dont sont retranscrits les projets et les expérimentations, le patient est peu présent
- * aucune mesure des résultats obtenus
- * des volumes d'information partagée et/ou échangée relativement faibles et pas ou peu quantifiés.

LES PROJETS RECENSÉS SUR LES RÉGIONS

On a essayé de faire l'analyse et le recensement des projets dans les différentes régions : Rhône-Alpes, Wallonie, Canton de Genève, Bade-Wurtemberg, Catalogne et Lombardie.

Nous avons identifié 22 projets sur la Région Rhône-Alpes, que l'on vous a décrits. On en a identifié quatre en Wallonie, un sur le canton de Genève et aucun en Allemagne. En Catalogne, il y a eu trois projets et en Lombardie, huit projets.

Les enseignements que l'on peut tirer de ce recensement sont les suivants :

- une diffusion du dossier santé partagé différente selon les territoires : Rhône-Alpes, 22 projets recensés ; en Suisse, on n'en a recensé qu'un. La Suisse n'a pas la dimension de Rhône-Alpes, ou bien l'approche est peut-être différente.
- des réseaux existants ou en développement, mais non repérés dans la littérature. C'est ce que disait tout à l'heure Thierry Philip : il y a ceux qui font et ceux qui parlent, et bien souvent, des projets existent, mais ils ne sont que très peu recensés.
- l'absence de lieu unique de recensement et un environnement institutionnel peu lisible, sauf en Italie et en Suisse, où, lorsque l'on a eu un interlocuteur, le retour sur les projets existants a été assez rapide ; dans les autres régions, cela a été plus difficile.
- les préoccupations des promoteurs de projet essentiellement centrées sur la technique et pas assez sur l'organisation, très souvent, l'analyse des besoins et la gestion du projet.
- des applications mono spécialités répondant à une pertinence locale
- des solutions logicielles non inter-opérables
- des projets essentiellement hospitalo-centriques, notamment en France, où l'on a quand même une forte concentration de l'hôpital sur les projets.

M. Christophe PASCAL.

Si l'on veut essayer de tirer une conclusion de tout cela, on est un peu embarrassé parce que l'on a beaucoup d'éléments extrêmement variés ; les sujets bougeant beaucoup, on se trouve en difficulté pour tirer des lignes de cohérence.

On peut dire avec certitude que :

- il y a des initiatives multiples, on en trouve dans toutes les régions observées. Grosso modo, on a le sentiment qu'il n'y a pas une réelle cohérence d'ensemble, c'est-à-dire que chacun essaie de faire du mieux qu'il peut, mais qu'il n'y a pas nécessairement, sur un territoire ou au-delà d'un territoire, des pensées interrégionales sur un partage réel du dossier. On est davantage dans des initiatives locales.
- il n'y a pas de lieu institutionnel de partage d'expériences. On trouve au mieux dans certains territoires un organisme administratif qui va recenser les projets de façon exhaustive, comme on en a trouvé dans certaines régions.

En Italie, par exemple, nous nous sommes adressés à une administration et immédiatement, quelqu'un nous a renvoyé la liste des projets à jour et elle s'est avérée très complète. C'est plus difficile dans d'autres régions. Par exemple, en Rhône-Alpes, c'est plus compliqué d'avoir des informations sur les dossiers santé partagés. La tutelle a des informations, certaines sociétés savantes ont des petits bouts et on les recolle ensuite et on vérifie que ce sont les mêmes.

Ce n'est donc pas forcément évident.

Au-delà du recensement, les lieux de partage réel d'expériences semblent assez rares. En tout cas, on n'a pas trouvé de lieux formalisés, institutionnalisés, où, réellement, on puisse travailler, à l'exception des colloques Astrh@. En tout cas en Rhône-Alpes, on a trouvé très peu d'éléments vraiment institutionnels.

- un décalage important entre les discours sur la télémédecine et le dossier de santé partagé, et la réalité de terrain. On retrouve des points que l'on a trouvés dans le recensement des projets :

* on s'est centré essentiellement sur les problèmes techniques. L'outil prévaut parfois sur les finalités et on le retrouve de façon uniforme dans tous les pays.

* des objectifs relativement mal définis. Souvent, soit très généraux, soit très angéliques, dont certaines préoccupations sont curieusement absentes. Par exemple, les préoccupations financières n'apparaissent jamais au premier plan alors que l'on peut légitimement se poser la question de ces préoccupations, entre autres, quand on parle de médecine, comme de toute autre activité économique.

* il n'y a pas d'évaluation des résultats et des volumes échangés. Généralement, les articles, comme la plupart des projets que l'on a vus, en sont encore au stade du ressenti plus que de véritable mesure des résultats. Les volumes sont relativement faibles quand ils sont cités.

* une très faible prise en compte des intérêts des différentes parties prenantes. Or, quand on parle d'innovation, en santé comme dans d'autres domaines, ce qui est important, au-delà de l'innovation proprement dite, c'est tout le travail de traduction qui va s'opérer autour de cette innovation pour que les différentes parties prenantes comprennent dans leur langage et avec leur propre économie ce qui va être intéressant pour elles dans l'innovation.

On a le sentiment, à la fois dans les récits qu'en donnent la littérature et le vécu des acteurs de terrain que, très souvent, ce point-là qui est central, est relégué à l'arrière-plan pour mettre en avant d'autres dimensions.

Si l'on veut de l'innovation pour le dossier santé partagé, on est aujourd'hui dans un colloque sur l'innovation, même si elle est diffuse et peut-être lente à se développer, il faudra probablement trouver ces traducteurs et se donner les moyens de cette traduction.

Mme Marie-France CALLU. Maître de conférences
IFROSS - Faculté de Droit de Lyon - Université Jean Moulin Lyon 3

Je vous remercie infiniment, Monsieur Caton, de m'avoir invitée, mais surtout, d'avoir invité le droit parce que je sais à quel point, pour les praticiens, le droit apparaît comme un empêchement de tourner en rond. Bien entendu, je pense exactement le contraire.

Je vais essayer de montrer comment le droit est à la fois un facilitateur et un protecteur.

Le droit est un facilitateur. Je fais tout de suite ce préambule dans la mesure où il fixe des normes qui laissent le maximum de marge de liberté, et toutes les initiatives qui sont présentes aujourd'hui en sont la démonstration.

Le droit est un protecteur aussi dans la mesure où, pour que la liberté s'exprime, il faut qu'il y ait protection par rapport aux hôtes, et nous sommes toujours en même temps du côté des libertés et du côté des contraintes.

Vous, en tant que médecins, vous estimez peut-être parfois que les patients ont trop de droits ; c'est peut-être une contrainte pour vous et parfois, les patients estiment aussi que les médecins ne prennent pas assez en compte leurs propres droits. Donc le droit essaie d'être une régulation par rapport à tout cela.

En introduction, je voudrais vous dire que je vais parfois être en décalage par rapport à vous, car il est bien clair que tout ce que je vais vous dire, je vais toujours le prendre sous l'angle du juriste. Toute mon intervention va être vue par le juriste, de sorte que je vais reprendre un certain nombre de points avec un point de vue légèrement différent.

LE DOSSIER PATIENT ÉTAT DES LIEUX RÉGLEMENTAIRE EN EUROPE

L'objectif de cette présentation, telle qu'elle m'a été demandée, est de croiser deux éléments, a priori bien connus : le dossier médical et le Droit, en particulier, le droit en Europe. Afin d'éviter toute ambiguïté, je voudrais commencer par donner une courte définition de ces deux composantes de notre champ d'intervention.

On entend par dossier médical, des informations concernant la santé d'un patient, détenues par des professionnels de santé, des établissements ou les patients eux-mêmes et qui peuvent être formalisées par des documents papiers, de l'imagerie médicale ou des supports informatiques.

On entend par Droit un ensemble de normes obligatoires, applicables dans un espace donné (interne - par exemple français - européen ou international), à un groupe social donné (ex. les Français dans l'espace géographique français) et dans un temps donné.

À l'origine, ces informations ont été recueillies par le médecin lors de ses visites chez ses malades, le praticien s'engageant à garder secret tout ce qu'on lui confierait ou qu'il découvrirait. C'est pourquoi le premier texte juridique, commun à toute l'Europe, en matière de dossier médical est le serment d'Hippocrate, toujours en vigueur aujourd'hui par le biais des codes de déontologie.

En France, la législation des 60 dernières années a d'abord distingué le traitement du dossier médical suivant qu'il relevait d'un établissement de santé ou d'un praticien libéral.

Dans le premier cas, la loi du 21 décembre 1941 et son décret du 17 avril 1943[1] <#_ftn1> obligent ces établissements à tenir et conserver des dossiers pour les patients qu'ils ont reçus. Cette obligation a été reprise par les lois du 31 décembre 1970[2] <#_ftn2> et du 31 juillet 1991.

Les médecins libéraux, quant à eux, n'étaient pas soumis à ces textes, mais ils devaient tenir et conserver un dossier de suivi médical dont l'existence a été quelque peu chahutée par la loi du 18 janvier 1994[3] <#_ftn3> et les ordonnances du 24 avril 1996[4] <#_ftn4> .

La loi du 4 mars 2002[5] <#_ftn5>, dans par l'introduction de l'article L 1111-7 dans le Code de la santé publique, a unifié les régimes en étendant l'obligation de ce dossier aux professionnels libéraux comme aux établissements, même si les articles R 710-2-1 de ce même code ne s'appliquent qu'aux établissements de santé.

L'approche juridique du dossier médical est un peu complexe dans la mesure où il ne correspond pas à un document centralisé et parce que les professionnels

de santé, eux-mêmes, en ont une vision très évolutive dont la terminologie en est le reflet. En effet, suivant les lieux et les époques, nous retrouvons les formules suivantes :

- Dossier médical,
- Dossier médical personnel,
- Dossier patient,
- Dossier de santé,
- Dossier minimum commun,
- Dossier patient partagé,
- Dossier patient partagé réparti,
- Dossier patient informatisé,
- Dossier de e-santé,
- Etc.

Et cette complexité s'aggrave encore lorsque ce dossier s'inscrit dans un réseau de télémedecine dont les hypothèses de travail sont très diverses.

Il m'a été demandé de faire le point sur les législations européennes sur ce dossier patient. Si vous le permettez, j'aborderai cet exercice en deux temps :

1. dans un premier temps, je tenterai d'expliciter ce qui constitue le socle commun à tous ces textes et ceci d'autant plus volontiers que, dans nos législations modernes, l'Europe dispose d'un autre texte qui a influencé la plupart des principes juridiques fondamentaux de tous les pays composant cet espace, à savoir le Code Napoléon dont nous fêtons, cette année, le bicentenaire du Code civil (1804 - 2004) ;

2. ensuite, je ferai un tour d'horizon des principaux textes en matière de dossier médical (patient ou de santé), mais en précisant quelques réserves de prudence :

a. je ne citerai surtout pas tous les textes, qu'ils soient français, d'autres pays d'Europe ou de l'Union européenne. Ils sont trop nombreux et cela n'aurait aucun intérêt.

b. j'ai effectué mon choix à l'intérieur des textes que j'ai pu trouver : j'espère ne pas en avoir oublié quelques-uns que vous pourriez considérer comme essentiels,

c. la plupart des textes étaient en anglais, en allemand, en italien, en espagnol. J'espère ne pas avoir commis d'erreur de traduction.

SOCLE JURIDIQUE COMMUN

Les deux questions essentielles que nous retrouvons à peu près dans tous les pays sont les suivantes :

- Quels sont les acteurs de ce dossier et quelles particularités juridiques présentent-ils ?
- Quelle est la nature juridique du dossier patient ?

I. QUELS SONT LES ACTEURS DU DOSSIER PATIENT ET QUELLES SONT LEURS PARTICULARITÉS JURIDIQUES ?

Schématiquement, nous pouvons regrouper ces acteurs en 3 ou 4 grands groupes.

1. Le patient

Il s'agit d'une personne physique, c'est-à-dire d'un ensemble composé d'un corps (élément matériel) et d'un esprit (élément intellectuel capable d'exprimer un consentement ou un refus). C'est le pivot juridique du dossier médical.

Cette personne physique peut être malade (dans son corps ou son esprit) ou non (prévention, grossesse).

Juridiquement, cette personne sera considérée comme un non-spécialiste vis-à-vis des personnels de santé qui, eux, sont des professionnels, donc des spécialistes. Cela signifie que les obligations qui pèsent sur les professionnels sont plus fortes que celles des non professionnels puisque la connaissance n'est pas la même. Il faut noter que, même si le malade est un médecin, il pourra ne plus être considéré comme un professionnel, en particulier si la pathologie dont il souffre est très grave, en raison du choc psychologique et humain que cette maladie peut entraîner pour lui. Ce patient, en raison de son mal, sera protégé par la notion de vulnérabilité, ce qui le fait entrer dans une catégorie prévue par le code pénal.

Le corps et l'esprit de ce patient sont juridiquement considérés comme inviolable et hors du commerce. L'adage *Noli me tangere* et les textes des différents codes le protègent contre toute atteinte à son consentement ou à sa liberté (directement ou par l'intermédiaire de ses représentants légaux en cas d'incapacité juridique).

Enfin, en tant que personne physique, sa vie privée est protégée par l'article 9 du Code civil et la santé fait partie de cette vie privée.

2. Les professionnels de santé

Cette formule s'appliquant à tous les soignants, qu'ils soient médecin ou paramédicaux, exerçant en établissement de santé ou en libéral.

Ils sont tenus d'être compétents ce qui signifie à la fois l'obligation d'être au courant de l'état de leur art et l'évolution de cet art par la formation continue.

Ils sont organisés en Ordres ou organisations professionnelles et tenus par un Code de déontologie ou des textes de compétences.

Ils sont tenus au secret professionnel qui, depuis la loi du 4 mars 2002, peut être partagé à l'intérieur d'une équipe ou d'un réseau.

Ils doivent tenir des dossiers patients, complets et à jour et le Conseil d'Etat l'a encore rappelé le 28 avril 2003[6] <#_ftn6>.

3. Les établissements de santé (publics, privés ou PSPH)

Il s'agit de personnes morales c'est-à-dire de groupements juridiques dont le statut est aligné sur celui des personnes physiques.

Ils n'interviennent pas directement dans la relation entre les professionnels de santé et les patients. Leur finalité est l'accueil et l'hébergement des patients en fonction de leur spécialité. Ils doivent garantir la mise en oeuvre d'une organisation permettant les activités de prévention, de diagnostic et de soins.

De plus, ils doivent s'assurer de l'archivage et de la conservation des dossiers de leurs patients.

4. Les hébergeurs

Ils sont apparus, dans les textes, avec l'informatisation des dossiers patients et la télémédecine.

Ils sont des tiers par rapport à la relation entre les praticiens et leurs patients.

Ils sont soumis à des habilitations et des contrôles très stricts [7] <#_ftn7>.

Ils sont responsables des éléments techniques du dossier informatisé, mais non des informations contenues dans ce document. Ce sont des techniciens, des facilitateurs opérationnels.

II. QUELLE EST LA NATURE JURIDIQUE DU DOSSIER PATIENT ?

Cette question semble éminemment simple et même sans intérêt. Elle se révèle particulièrement complexe d'autant plus qu'elle n'a pas de réponse dans les textes. En outre, l'évolution constante de ce dossier ne facilite pas sa qualification juridique.

Pour un juriste, la nature juridique est le point de départ indispensable à la recherche du régime juridique applicable à l'objet (ou au sujet) étudié. Puisque nous ne disposons pas de réponse directe, nous allons tenter d'en trouver une au moyen de trois approches successives et complémentaires.

Première approche

Le Droit civil repose sur la distinction entre les personnes et les choses.

Le dossier médical est, a priori, une chose mobilière dans la mesure où il peut être facilement déplacé.

Mais il s'agit d'une chose de nature particulière. En effet, on ne peut assimiler le dossier patient à un stylo ou à des lunettes dans la mesure où il se rapporte à la santé humaine (celle du patient) et qu'il est le résultat d'une activité humaine (celle des professionnels de santé).

Juridiquement, il se compose de deux éléments :

- Un contenant, l'*instrumentum*, qu'il s'agisse du support papier, de l'imagerie ou du système informatique,
- Un contenu, le *negotium*, correspondant à l'information recueillie, aux analyses, aux commentaires, aux diagnostics.

Deuxième approche

Entre ces deux composants (*instrumentum*, *negotium*), la partie essentielle est le contenu, lequel présente deux caractéristiques :

- Il correspond à l'activité intellectuelle d'un certain nombre de praticiens ainsi qu'au vécu du patient, ce qui pose la question de savoir à qui ce dossier appartient (nous allons revenir sur ce point),
- Il correspond à une histoire, à une mémoire, à une preuve juridique utilisable à tout moment.

En ce sens, le contenu de ce dossier peut être assimilé à un bien (ou chose) incorporel.

Troisième approche

La nature juridique de ce dossier étant définie, il nous reste une dernière étape à franchir pour en valider cette démarche : qui est propriétaire de ce bien ?

Le contenant (*instrumentum*) pourrait appartenir à celui qui a payé l'acte, ce qui justifierait les frais de reprographie du dossier que l'on demande au patient lorsqu'il veut un double de son dossier puisque, ce faisant, il demande la création d'un nouveau support.

Pour le contenu (*negotium*), les avis divergent :

- Deux circulaires de 1944[8] <#_ftn8> et 1978[9] <#_ftn9> précisent que les établissements de santé, propriétaires de ces dossiers, sont tenus de les archiver.

- Certains auteurs avancent, au contraire, une propriété collective, ce qui entraînerait des droits identiques pour tous les co-propriétaires [10] <#_ftn10>, ce qui n'est pas le cas,

- Les associations de malades estiment que le dossier appartient au patient,

- L'Ordre des médecins et Monsieur Claude Evin, dans un rapport de 1996, se rattachent à l'idée que le dossier n'appartient véritablement à personne[11] <#_ftn11>.

Le Droit connaît la notion de biens sans maître, soit parce que ces biens n'en ont jamais connu (*res nullius*, tels les animaux sauvages), soit parce que ces biens ont été abandonnés ou perdus. Cela ne peut s'appliquer au dossier patient.

Il nous reste une catégorie de biens, celle des biens communs, de l'article 714 du Code civil : " Il est des choses qui n'appartiennent à personne et dont l'usage appartient à tous " comme l'air ou la lumière.

Le dossier patient ne serait-il pas une catégorie émergente de ces biens communs, une catégorie de nature particulière, non pas à l'usage de tous, en général, mais à l'usage de tous ceux qui sont concernés (patients, praticiens, établissements) ? En conséquence, ce dossier n'appartiendrait à personne en particulier, mais serait à l'usage de toutes ces personnes, unies autour d'un même patient, ce dernier étant inclus, bien entendu. La piste juridique mérite d'être approfondie.

ÉLÉMENTS DE DROIT COMPARÉ

Cette comparaison va s'effectuer en fonction des éléments que j'ai pu trouver et va porter sur deux points :

- L'accès au dossier par le patient,
- L'informatisation de ce dossier.

Si j'ai retenu ces deux questions, c'est parce qu'elles correspondent à deux approches juridiques opposées dans les textes de l'Union européenne. Alors que l'accès au dossier patient est assez peu traité dans les textes européens - surtout sous l'angle de l'information du patient - l'informatisation de ce document a donné lieu à de nombreuses interventions des services concernés.

I. L'ACCÈS AU DOSSIER MÉDICAL

En Allemagne [12] <#_ftn12>, il existe un contrat de service entre le médecin et son patient. Selon l'article 810 du code civil allemand, " toute personne qui a un intérêt légitime à consulter un document qui se trouve en possession d'autrui peut exiger du propriétaire l'autorisation de le consulter lorsque le document a été établi dans son intérêt. "

Tous les patients, quel que soit leur âge, ont accès à ce dossier, les incapables par l'intermédiaire de leur représentant légal. L'accès porte sur tous les éléments du dossier, mais les notes personnelles peuvent ne pas être transmises par les praticiens. La Cour fédérale conseille, semble-t-il, de ne pas les joindre. Le délai de conservation est de 10 ans.

En Belgique, jusqu'en 2002, rien de particulier n'était prévu dans les textes. L'accès au dossier médical était réglé soit par l'intervention du code de déontologie médicale, soit par les tribunaux.

Depuis la loi du 22 août 2002 (art. 9 § 2), " le patient a droit à la consultation du dossier le concernant. Il est donné suite dans les meilleurs délais et au plus tard dans les 15 jours. " [13] <#_ftn13> Cette consultation ne porte pas sur les notes personnelles et les éléments concernant les tiers. Le consultant peut se faire assister d'une personne de confiance [14] <#_ftn14>.

Au Danemark, la loi du 1er juillet 1998 accorde l'accès direct au patient, sauf pour les éléments statistiques ou scientifiques. Il semble que les notes personnelles soient soumises à la consultation par le patient. L'accès direct peut être limité par celui qui tient le dossier en cas de maladie incurable ou grave, pour des raisons psychologiques. Un recours est possible devant une commission d'examen des plaintes.

En Grande-Bretagne, une loi de 1990[15] <#_ftn15> donne cet accès direct dès 16 ans. Un refus est possible pour des données pouvant nuire à la santé psychique ou physique du patient. Un recours est possible devant les tribunaux. La demande doit être satisfaite dans les 21 jours pour les informations datant de moins de 40 jours. Pour les autres, l'accès doit être accordé dans les 40 jours.

Aux Pays Bas, le Livre 7 du Code civil prévoit l'existence d'un contrat entre le médecin et son patient, l'accès au dossier médical dès l'âge de 16 ans, la non transmission des notes personnelles. Le patient peut exiger que son dossier soit détruit, sauf si cela peut nuire à un tiers. La conservation du dossier est de 10 ans, en règle générale, et 15 ans pour les comptes rendus opératoires ou d'anesthésie [16] <#_ftn16>.

En France, depuis la loi du 4 mars 2002[17] <#_ftn17> et son décret du 29 avril 2002[18] <#_ftn18> (art. L 1111-7 et s. du Code de la Santé publique), le patient dispose d'un accès direct à son dossier médical, sauf pour les éléments fournis par les tiers et qui n'entrent pas dans la prise en charge thérapeutique ou qui ne concernent que des tiers. La transmission doit s'effectuer dans les 8 jours (avec un délai de réflexion de 48 heures), ce délai étant porté à 2 mois si les informations demandées ont plus de 5 ans.

La présence d'un médecin peut être recommandée. En cas d'hospitalisation sur demande d'un tiers ou d'hospitalisation d'office (en matière psychiatrique), la consultation en présence d'un médecin devient obligatoire si la commission départementale d'hospitalisation psychiatrique a refusé la demande contraire du patient.

Les notes personnelles n'ont pas à être communiquées selon l'ANAES dans un document de juin 2003[19] <#_ftn19>.

Les mineurs peuvent s'opposer à la consultation de leur dossier par leurs parents s'ils veulent conserver le secret sur leur état de santé. Ils peuvent demander la présence d'un praticien en cas de consultation par ses représentants légaux.

L'archivage du dossier patient relève de l'arrêté interministériel du 11 mars 1968[20] <#_ftn20> :

- La conservation est indéfinie pour les éléments de type héréditaire,

- Elle est de 70 ans pour la pédiatrie ou la neurologie,
- Elle est de 10 ans pour les bons de médicaments,
- Elle est de 5 ans pour les autorisations de prélèvements d'organes ou les opérations de mineurs,
- Elle est de 20 ans pour le reste.

I. L'INFORMATISATION DU DOSSIER MÉDICAL

Les textes nationaux en la matière prennent appui sur des textes de référence généraux. Là encore, il s'agit des documents principaux, cette liste ne se voulant pas exhaustive.

Textes généraux

Le Conseil de l'Europe a publié trois recommandations et une convention :

- Recommandation 87/23 du 22 octobre 1987 sur les systèmes d'information hospitaliers[21] <#_ftn21> ,
- Recommandation 90/8 du 30 mars 1990, sur l'impact des nouvelles technologies sur les services de santé[22] <#_ftn22> ,
- Recommandation 90/21 du 18 octobre 1990, sur les systèmes d'information en matière de santé[23] <#_ftn23> ,
- Convention signée le 28 janvier 1991, sur la protection des personnes au regard du traitement informatisé des données personnelles.

L'Union européenne s'appuie essentiellement sur deux directives, une décision et une norme générale :

- Directive 95/46 du 24 octobre 1995, sur la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données[24] <#_ftn24>.
- Directive 99/93 du 13 décembre 1999, sur la signature électronique [25] <#_ftn25>.
- Décision de la commission européenne n° 2000/709 du 6 novembre 2000, sur la mise en oeuvre de ces signatures [26] <#_ftn26>.
- Norme européenne de transmission des dossiers de santé informatisés communicants, en avril 2002[27] <#_ftn27>.

L'O.C.D.E. a publié un texte intitulé Vers les systèmes de santé les plus performants, en 2004[28] <#_ftn28>.

De tous ces textes qui servent de cadre aux législations nationales, nous pouvons relever les points suivants :

- Le traitement des données à caractère personnel découle du Traité de Rome qui vise la libre circulation des personnes et des marchandises ainsi que le renforcement de la coopération scientifique

- Ce traitement est au service de l'homme ce qui signifie qu'il doit toujours respecter les droits et libertés fondamentaux et, notamment, la vie privée.
- Ces principes doivent s'appliquer au traitement des données, qu'elles soient manuelles ou automatisées.
- Les Etats peuvent, dans l'intérêt des personnes, limiter le droit d'accès, par exemple en prévoyant l'intermédiaire d'un professionnel de santé.
- Les données à caractère personnel protégées doivent s'entendre de toute information concernant une personne identifiée ou identifiable.
- Le traitement doit être soumis à une autorité de contrôle.
- Le traitement des données doit répondre à certains critères :
 - Il doit être licite et loyal,
 - Il doit être réalisé pour des finalités déterminées, explicites et légitimes,
 - Il doit être adéquat, pertinent et non excessif,
 - Les données doivent être exactes et mises à jour,
 - Elles doivent être conservées pour une durée correspondant à la nécessité des finalités retenues,
 - Le traitement doit être soumis à l'accord des personnes concernées, ces personnes devant avoir accès à ces données,
 - Le traitement doit respecter la confidentialité et la sécurité des données et donc des personnes.

En matière de signature électronique, nous retrouvons cette notion de certification du prestataire de service.

Quelques applications nationales

En Allemagne, il existe des textes au niveau fédéral et à celui des Lander.

La protection du secret des données fait l'objet de textes dans le code pénal. L'accord de l'intéressé est nécessaire non seulement pour le recueil des données, mais aussi pour leur transfert. Chaque intéressé a le droit de connaître le contenu des données le concernant et la finalité de leur traitement [29] <#_ftn29>.

En Belgique, les deux textes principaux datent de 1992 et 1998. Ils proclament une prohibition de principe du traitement automatisé des données personnelles, mais les acceptent à titre exceptionnel, en particulier dans le domaine médical. Ces textes insistent sur la responsabilité des professionnels et le droit d'opposition et de correction des intéressés [30] <#_ftn30>.

En Espagne, ces questions relèvent d'une loi générale de 1986[31] <#_ftn31>, deux lois organiques de 1992[32] <#_ftn32> et 1999[33] <#_ftn33> et de l'article 18-4 de la Constitution. Ces textes font bien la différence entre le traitement des données à des fins

épidémiologiques ou à des fins de santé personnelle. Ils insistent sur l'habilitation des personnes autorisées à faire ces opérations. Les commentateurs semblent soulever deux points de difficultés : l'absence de définition précise de la notion de données de santé et le caractère complexe de la loi de 1992[34] <#_ftn34>.

En Italie [35] <#_ftn35>, les textes européens sont repris par l'article 2 de la Constitution, les lois du 3 décembre 1996 et du 30 juillet 1999 ainsi que par un décret du Président de la République du 10 novembre 1997. Pour obtenir la sécurité des informations, il a été établi une classification des facteurs possibles de violation, par exemple l'erreur humaine, l'erreur accidentelle, l'abus d'autorité, l'accès illégitime, le virus informatique. Une politique de sécurité a été mise en place avec des modalités d'accès aux informations en fonction des situations et du rôle de chaque intervenant.

En France, parmi de nombreux textes, nous pouvons citer :

- La loi du 4 mars 2002[36] <#_ftn36>, articles 11 à 13, sur le traitement automatisé et le contrat tripartite entre l'hébergeur, le patient et le médecin,
- La loi du 6 janvier 1978[37] <#_ftn37> relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés dont la mise en oeuvre s'effectue sous le contrôle de la C.N.I.L.,
- La loi n° 2000-230 du 13 mars 2000[38] <#_ftn38>, reprise dans l'article 1316-4 de notre Code civil[39] <#_ftn39>, relative à la signature électronique et complétée par tous les textes sur la cryptologie[40] <#_ftn40>.

Il faut ajouter à ces documents, les référentiels de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (A.N.A.E.S.) sur les droits du patient, dont un texte, publié en 2003, fait plus de 200 pages[41] <#_ftn41>.

CONCLUSION

Pour terminer, je voudrais faire allusion à un autre aspect du dossier patient qui, pour les juristes, pose aussi de très nombreux problèmes encore non résolus. Il s'agit des sites de santé sur Internet, les " e-sante " ou les " TIC Santé " (techniques de l'information et de la communication en santé).

En 2001, la Commission Nationale Informatique et Libertés avait audité 59 sites et tiré une sonnette d'alarme dans la mesure où les patients, pour obtenir des renseignements, acceptent de déposer des éléments les concernant sans avoir les garanties prévues par les systèmes officiels d'informatisation des dossiers médicaux [42] <#_ftn42>.

Il s'agit d'un point éminemment complexe, beaucoup moins sensible auprès des associations de patients et sur lequel, cependant, il faudra bien que l'on finisse par se prononcer en Droit.

- [1] <#_ftnref1> JO du 27 avril 1943
- [2] <#_ftnref2> JO du 3 janvier 1971, BLD 1971,56
- [3] <#_ftnref3> JO du 19 janvier 1994, D. et ALD 1994, 121
- [4] <#_ftnref4> JO du 25 avril 1996
- [5] <#_ftnref5> JO du 5 mars 2002
- [6] <#_ftnref6> Bull. jur. de la santé publique, sept. 2003, n° 65,
- [7] <#_ftnref7> Vivet S., Villalon A., Le tiers hébergeur et le service de conservation de dossiers de santé accessible à distance, Actua JuriSanté, n° 41, mars/avril 2003, p. 12 ; Esper C., Réseaux de santé et circulation électronique des données. Questions de droit, Actua JuriSanté, n° 41, mars/avril 2003, p. 16
- [8] <#_ftnref8> prise en application du décret du 17 avril 1943 (JO du 27 avril 1943) portant règlement d'administration publique pour l'application de la loi du 21 décembre 1941
- [9] <#_ftnref9> Du 11 août 1978, BO 78/41, 15546
- [10] <#_ftnref10> En s'appuyant sur l'arrêt Crochette du Conseil d'Etat : CE 11 février 1972, AJDA 1972, p. 106
- [11] <#_ftnref11> Rapport pour le Conseil Economique et Social, repris dans son avis sur Les droits de la personne malade, Juin 1996, JO Avis et Rapports du CES, 1996, n° 16
- [12] <#_ftnref12> Chenal F. et alii, Les droits des malades en Europe : comparaison des législations de certains pays voisins de la France, Act. Juris Santé, n° 43, sept/oct. 2003, dossier p. 7
- [13] <#_ftnref13> Moniteur Belge du 26 septembre 2002, p. 43719-43724 et 57406 - Voir, en particulier, le commentaire de cette loi sur le site " health.fgov.be. Voir, également sur ce même site, l'arrêté ministériel fixant les critères d'agrément des médecins spécialistes en gestion de données de santé, du 15 octobre 2001.
- [14] <#_ftnref14> Loi du 22 août 2002, relative aux droits du patient, voir sur le site : health.fgov.be
- [15] <#_ftnref15> Loi Act C 23 du 13 juillet 1990, Access to health records
- [16] <#_ftnref16> Voir, en particulier, Chenal F., Le droit des malades en Europe : comparaison des législations de certains pays voisins de la France, Act. JuriSanté n° 43, sept/oct. 2003, p.7.
- [17] <#_ftnref17> J.O. du 5 mars 2002, p. 4118
- [18] <#_ftnref18> J.O. du 30 avril 2002, p. 7790
- [19] <#_ftnref19> Evaluation de pratiques professionnelles dans les établissements de santé - Dossier patient, ANAES, juin 2003, p.27
- [20] <#_ftnref20> J.O. du 25 octobre 1968, p. 10039
- [21] <#_ftnref21> Adoptée par le Comité des

- Ministres le 22 octobre 1987, site Internet www.coe.int
- [22] <#_ftnref22> Adoptée par le Comité des Ministres le 30 mars 1990, site www.coe.int
- [23] <#_ftnref23> Adoptée par le Comité des Ministres le 18 octobre 1990, site www.coe.int
- [24] <#_ftnref24> Directive 95/46/CE du Parlement européen et du Conseil, du 24 octobre 1995, J.O. n° L 281, du 23 novembre 1995, p. 0031 - 0050, relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données.
- [25] <#_ftnref25> Directive 1999/93/CE du Parlement européen et du Conseil, du 13 décembre 1999, J.O. n° L 013 du 19 janvier 2000, p. 0012-0020, sur un cadre communautaire pour les signatures électroniques
- [26] <#_ftnref26> J.O. C.E. DU 16 novembre 2000, P.L 289/42
- [27] <#_ftnref27> Norme européenne de transmission des dossiers de santé informatisés communicants (DSIC), ENV13606 / EHRcom, AFNOR, PROREC France, version du lundi 29 avril 2002
- [28] <#_ftnref28> Ed. de l'OCDE, 2004
- [29] <#_ftnref29> Sur tous ces points, voir, en particulier, Vand der Haak et alii, Data security and protection in cross-institutional electronic patient records, International Journal of medical informatics, 2003, 70,117-130
- [30] <#_ftnref30> F. H. Roger France, Security of health care records in Belgium - Application in a University Hospital, International Journal of Medical Informatics, 2004, 73, 235-238 - voir aussi l'arrêté ministériel fixant les critères d'agrément des médecins spécialistes en gestion de données de santé du 15 octobre 2001 (sur le site " health.fgov.be ") - M. Van Overstraeten, Luc Michel, The protection of the Patient's Private Life : the computer challenge second part, Acta chir. Belg, 2002, 102, 420-426.
- [31] <#_ftnref31> Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. BOE 29-4-1986, num. 102
- [32] <#_ftnref32> Ley Organica 5/1992, de 29 de octubre, por la que se regula el tratamiento automatizado de los datos de caracter personal. BOE 31-10-1992, num. 262
- [33] <#_ftnref33> Ley Organica 15/1999, de 13 de diciembre, de Proteccion de Datos de caracter Personal. BOE 14-12-1999, num. 298
- [34] <#_ftnref34> Gonzalez A.A., Informes SEIS - La seguridad y confidencialidad de la informacion clinica, 3, Fondo de Investigaciones sanitarias, mars 2001
- [35] <#_ftnref35> Sur l'ensemble de la question pour l'Italie, Cf. Ravizza P., Pasini E., Informatizzazione della cartella clinica : aspetti medico-legali, privacy, sicurezza e validita legale, Ital Heart J Suppl. 2001, 2 (3), 268-286 - Asirelli P. et alii, Un contributo informatico alla gestione della sicurezza negli ambienti sanitari, La radiologia Medica 2002, 104, 203-212.

[36] <#_ftnref36> J.O. du 5 mars 2002, p. 4118
[37] <#_ftnref37> JO du 7 janvier 1978
[38] <#_ftnref38> J.O. du 14 mars 2000, p. 3968
[39] <#_ftnref39> décret n° 2001-272 du 30 mars 2001, J.O. du 31 mars 2001, p. 5070, pris pour l'application de l'article 1316-4 du code civil et relatif à la signature électronique.

[40] <#_ftnref40> Décret n° 98-101 du 24 février 1998, J.O. du 25 février 1998, p. 2911, définissant les conditions dans lesquelles sont souscrites les déclarations et accordées les autorisations concernant les moyens et prestations de cryptologie ; décret n° 98-102 du 24 février 1998, J.O. du 25 février 1998, p. 2915, définissant les conditions dans lesquelles sont agréés les organismes gérant pour le compte d'autrui des conventions secrètes de cryptologie en application de l'article 28 de la loi n° 90-1170 du 29 décembre 1990 sur la réglementation des télécommunications ; arrêté du 13 mars 1998, J.O. du 15 mars 1998, p. 3888, définissant les dispositions particulières qui peuvent être prévues dans les autorisations de fourniture d'un moyen ou d'une prestation de cryptologie ; arrêté du 13 mars 1998, J.O. du 15 mars 1998, p. 3888, définissant le modèle de notification préalable par le fournisseur de l'identité des intermédiaires utilisés pour la fourniture de moyens ou prestations de cryptologie soumis à autorisation ; arrêté du 17 mars 1999, J.O. du 19 mars 1999, p. 4052, définissant la forme et le contenu du dossier concernant les déclarations ou demandes d'autorisation relatives aux moyens et prestations de cryptologie ; décret n° 99-199 du 17 mars 1999, J.O. du 19 mars 1999, p. 4050, définissant les catégories de moyens et de prestations de cryptologie pour lesquelles la procédure de déclaration préalable est substituée à celle d'autorisation ; décret n° 99-200 du 17 mars 1999, J.O. du 19 mars 1999, p. 4051, définissant les catégories de moyens et de prestations de cryptologie dispensées de toute formalité préalable ; décret n° 2002-535 du 18 avril 2002, J.O. du 19 avril 2002, p. 6944, relatif à l'évaluation et à la certification de la sécurité offerte par les produits et les systèmes de technologies de l'information ; arrêté du 31 mai 2002, J.O. du 8 juin 2002, p. 10223, relatif à la reconnaissance de la qualification des prestataires de certification électronique et à l'accréditation des organismes chargés de l'évaluation.

[41] <#_ftnref41> Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé. Dossier du patient : amélioration de la qualité de la tenue et du contenu. Réglementation et recommandation, A.N.A.E.S., Juin 2003

[42] <#_ftnref42> Voir, en particulier, Majed B.,

Marqué G., Les technologies de l'information et de la communication et la santé, ORS Nord Pas de Calais, mai 2003

DISCUSSION

Mme ORESTA.

Je suis issue du militantisme associatif sur le SIDA depuis de longues années en région et au plan national. J'ai été à l'origine de la création d'un collectif inter associatif sur la santé en Rhône-Alpes, à l'image du collectif national inter associatif sur la santé, qui réunit en région des associations de malades, des associations de consommateurs et des associations de retraités, donc, en gros, une terminologie qui déplaît parfois et qui nous fait dire que nous sommes représentants usagers de santé, donc des malades, des futurs et des anciens.

Ici je n'interviendrai pas au nom du collectif ni même de mon expérience à AIDS, mais comme citoyenne. Je suis issue de l'Éducation nationale et ce mastodonte m'avait beaucoup plu. C'est aussi à travers une comparaison entre de grosses structures comme la santé, l'Éducation nationale et les points communs de ces évolutions depuis des années.

Professeur Rodrigues, j'aime beaucoup "la faute à Voltaire", mais j'ai eu comme l'impression que vous faisiez une petite forme de despotisme (éclairé aussi !) en parlant des interventions des associations de malades ou d'usagers, tous ces gens un peu naïfs qui viennent avec leurs solutions simplistes vous raconter que tout cela est si simple.

Je ne crois pas, pour avoir fait cela auprès de beaucoup de structures, avoir jamais eu (et les gens que je représente) l'impression que les choses étaient simples. On a tous bien conscience de la complexité, simplement, il me semble que, depuis le début, on a beaucoup de patients au centre, d'usagers au centre, mais j'ai quand même encore et toujours l'impression que les interrogations sont verticales, c'est-à-dire que l'on va questionner avec déjà une forme d'orientation de la question.

De plus, on a beaucoup parlé de la loi du 4 mars, dont on a l'impression qu'elle est magnifique, qu'elle est passée dans les textes, dans les esprits. On en parle comme si l'on s'appuie dessus, c'est génial ! Or, nous, on sait combien on a eu à lutter pour qu'un certain nombre de choses se fassent et combien dans la réalité ce n'est pas évident tous les jours.

Dernier constat : on termine avec un juriste et je me rends compte que les corps constitués, que ce soit les professionnels ou les juristes, ont une certaine façon d'envisager le patient. J'ai entendu parler de vulnérabilité ; c'est fou ce que l'on peut le protéger. On veut chasser le paternalisme et il repart au galop.

On est tous bien dans l'idée d'avoir envie d'être des partenaires non spécialistes pour pouvoir avancer et je trouve que, aussi bien le colloque des HCS sur l'imagerie médicale que celui d'aujourd'hui nous permettent, à travers un exemple a priori technique, d'aborder les vraies questions de fond, culturelles.

Le Pr Touraine dit "cela fait dix ans, le paysage a changé", c'est vrai que nous nous sommes beaucoup battus sur le Sida, lui et moi. C'est vrai qu'il y a des choses qui changent et merci à tout le monde de les faire bouger, mais on a encore beaucoup de chemin à parcourir.

Dr LICHTBLAU. (URML - Haute-Normandie)

Je m'occupe d'informatique. On a également mis en œuvre un dossier médical partagé qui s'appelle Dopamine et c'est important : le patient est au centre du dossier. Ce dossier a reçu le financement du FAQSV donc il sera gratuit pour les médecins libéraux de Haute-Normandie. Si j'ai bien suivi votre discours, vous n'étiez pas très sûr de savoir si le patient était au centre, et vous aviez l'air de dire que l'on a du mal, nous, médecins, à l'accepter. Deuxième question : est-ce qu'avec la loi de mars 2002, il y a eu modification des textes ou de l'utilisation de l'informatique et du partage des envois de données ?

Pr Jean-Marie RODRIGUES.

Premièrement, je suis très content pour vous et pour les patients si votre projet est financé. C'est fondamental parce que cela démontre qu'à un moment de la procédure, des décideurs ont décidé de le financer, et donc, cela ne sert pas forcément à faire des économies puisque l'on commence par investir. C'est une très bonne chose. En réponse aux deux questions que vous posiez de façon plus globale, je m'interroge sur la réalité du discours que l'on entend partout sur le patient au centre du système. Et je m'interroge à tous les niveaux.

Madame parle des associations de patients, vous, vous me parlez du problème des professionnels... j'ai simplement dit que la relation entre patients et professionnels de santé, pour généraliser, est d'un type assez particulier. Ce n'est pas une relation de type contractuel entre deux personnes égales. Vouloir faire jouer à la personne qu'il faut protéger, d'après les juristes, un rôle égal à celui du professionnel, j'appelle cela une révolution. C'est une question, c'est tout. Je suis plutôt pour la révolution. J'y ai toujours été favorable ! Cela ne me dérange pas, mais il ne suffit pas de le dire pour le faire. Quant au rôle des usagers, là aussi, c'est une question. Est-ce que, tels qu'ils sont actuellement, telles que les associations sont organisées, etc., ils sont capables de jouer ce rôle ? Je m'interrogeais surtout sur la réalité d'un discours. Nous vivons dans une société de communication ; il ne suffit pas de dire des choses pour les créer.

EXPÉRIENCES DE DOSSIERS SANTÉ COMMUNICANTS DANS CHAQUE RÉGION

Modératrice : Mme Dominique Fruleux, Conseillère régionale, Rhône-Alpes.

Vendredi 4 juin 2004

Mme Dominique FRULEUX.

Nos travaux de ce matin ont pour objet de faire un tour d'Europe. Hier, nous avons eu des éléments d'information importants sur le droit européen ; aujourd'hui, nous allons essayer de passer à une observation de terrain. Ceci nous permettra de voir comment les futurs citoyens européens, avec cette carte de santé européenne qui peut être demandée aujourd'hui, vont pouvoir exercer en matière de santé et de libre circulation et pouvoir être pris en charge en terme de qualité des soins, mais aussi en matière de remboursement partout en Europe.

Vous savez que nous avons placé ce colloque E-Santé dans le cadre des quatre moteurs. Je vous rappelle que cet après-midi, Jean-Jack Queyranne et Thierry Philip, qui viendront conclure nos travaux, ont bien pour objectif de présenter un travail au niveau de ces quatre moteurs, sans oublier deux pays desquels nous sommes déjà rapprochés, la Suisse et la Belgique, car nous souhaiterions élargir cette fédération des quatre moteurs.

A - BADE-WURTEMBERG

Le dossier partagé du patient (EHR - recommandation européenne)

Par Olaf Karwisch, Intercomponentware - Walldorf et

Jörg Stadler - Informaticien, Productmanager in Intercomponentware - Walldorf

M. Olaf KARWISCH.

Ma partie concerne le dossier de santé électronique, **Lifesensor**. Avant de vous expliquer ce que fait notre société en Allemagne, je vais parler de la société elle-même.

Notre société s'appelle InterComponentWare. Elle a été créée en 1998 et notre activité consiste à intégrer les systèmes de soins primaires et à amener le patient au centre de soins. Cela suppose beaucoup de travail, mais nous savons que nous allons réussir.

Pour ces soins, nous fournissons une plate-forme basée sur le Web.

Pour l'instant, nous avons 76 employés dans trois sites ; notre siège est à Walldorf.

La gestion des produits et des ventes se fait aux

Etats-Unis et le développement se passe à Sofia, en Bulgarie. Notre structure d'actionnariat est indépendante ; nous voulons rester indépendants des forces qui peuvent s'exercer dans le marché de la santé. Nous sommes aussi membres du BIT4Health Consortium fondé en Allemagne pour définir des exigences pour des infrastructures afin de déclinier la carte de santé avant 2006 en Allemagne. Une partie de ce consortium est SAP, IBM, ainsi que d'autres sociétés faisant des cartes.

Quels sont les développements dans le marché de la santé ?

Il est important de savoir que nous avons fondé cette société parce que nous voulions mettre le patient au centre de nos considérations pour qu'il puisse exprimer ses besoins en terme de gestion de santé et afin de choisir ses fournisseurs de santé. En effet, aujourd'hui les patients sont mieux informés, peuvent mieux gérer leur santé et économiser de l'argent. Le patient peut donc décider du coût de sa santé ; il dispose de davantage d'expérience, de technologies et sait mieux ce qui se passe dans le domaine des sciences et ce qui se passe sur le marché.

De notre côté, nous réagissons avec plus de qualité dans les soins que nous fournissons. Cela ne veut pas dire qu'il n'y a pas de qualité dans les soins de santé aujourd'hui, mais les possibilités existent à travers les systèmes et avec plus d'inter connectivité ; dans l'avenir, on pourra augmenter cette qualité.

On va aussi augmenter la sécurité des données.

Il est intéressant de voir ce que font les sociétés en termes de sécurisation des données et en confidentialité. Les dossiers que nous fournissons sont certifiés confidentiels. Nous signons des contrats avec nos clients, ils ont des devoirs, des possibilités de confidentialité ; donc ce ne sont pas des pages standard qui concernent la santé mais des pages qui concernent vraiment leur dossier.

Avec les avancées technologiques dans l'avenir, on va pouvoir améliorer cette confidentialité et cette qualité. Ces dossiers électroniques considérés comme étant des plates-formes d'intégration, offrent une intégration des réseaux de soins de santé. On peut faire un lien croisé électronique entre les patients en ambulatoire et les patients en hôpital.

Je ne sais pas si c'est spécifique à l'Allemagne : nous avons chez nous un système pour des programmes de gestion de maladie et organisons aussi des flux d'informations entre les différents systèmes. Nous offrons aussi, à travers la plate-forme, un meilleur diagnostic et une meilleure formation pour les équipes.

Le but est de renseigner ces systèmes avec des informations qui viennent des professionnels de santé pour maintenir des renseignements pertinents avec une implication individuelle. Le patient lui-même décide qui aura accès à ces données, qui a accès au contenant et au contenu.

A Lifesensor, on stocke des données spécifiques aux cas. S'il y a une décision à prendre pour un cas spécifique, d'autres renseignements ne seront pas donnés. On stocke les données avec un environnement haute sécurité. La sécurité, pour nous, est vraiment l'élément clé. Quelqu'un peut venir visionner ces données mais c'est un danger pour nous si l'on n'a pas donné une autorisation, donc on cherche des solutions de cryptage pour conserver la confidentialité des dossiers. On stocke des données de façon séparée pour distinguer ce qui est personnel de ce qui ne l'est pas. C'est ce que l'on fait avec Lifesensor.

Le concept d'autorisation

On soutient aussi des interfaces ouvertes. C'est vraiment une base nécessaire sinon, on ne peut pas soutenir cette base d'intégration. Tel le schéma souhaité.

Pour le marché de la santé en Allemagne, on a déjà le BIT4Health-Consortium ; à l'avenir, on va avoir une carte de style Vitale, une carte de santé européenne. Il existe également une carte des professionnels de santé. Ces cartes vont permettre de nous fournir un accès central aux données, qui n'existe pas pour l'instant, et d'identifier des gens qui ne sont pas identifiés aujourd'hui. Ces éléments permettent d'identifier une communauté mais ce n'est pas suffisant, il faut faire plus de choses pour ce marché de la santé en Allemagne. On veut réunir les hôpitaux, les médecins, les pharmaciens et les assureurs. Lifesensor peut nous y aider ; c'est un produit qui nous fournit une interface, appelée "API". Je vais vous donner des exemples de ce que l'on fait dans ce domaine, dans cet environnement spécifique. On a aussi des applications spécifiques, par exemple, la documentation pour les cancers du sein.

Ces données stockées vont nous donner des données anonymes donc on peut appliquer une gestion de la qualité et aussi un contrôle et un travail de statistiques. La boucle est bouclée.

Lifesensor se définit en quatre points :

- le contenu,
- le partage,
- les soins,
- la connectivité.

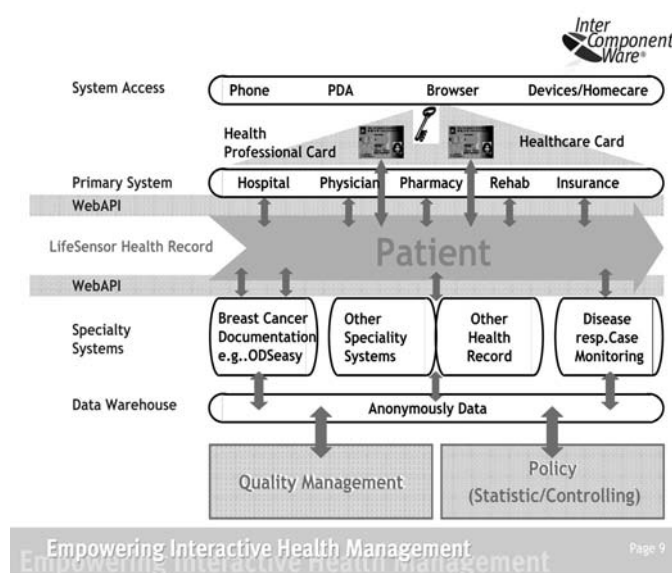
Ce sont des domaines standard où les plates-formes peuvent réussir.

Les soins et la connexion sont vraiment les deux points clés pour l'instant pour nous. Le commerce vient après avec les possibilités que fournira ce système dans l'avenir, par exemple dans les pharmacies. Quand la carte sera déclinée en Allemagne, on aura

possibilité de rédiger des ordonnances électroniques donc le lien entre pharmacien et client va changer. Cette plate-forme fournit une possibilité de former des relations et des services différents. Le partage va intervenir au fur et à mesure que les gens utiliseront la plate-forme ; par exemple, le contenu spécifique à une maladie, et spécifique à une communauté pour que les gens puissent parler ensemble s'ils ont le même problème ou la même maladie.

C'est important de créer quelque chose à l'échelle de l'Allemagne. On veut aussi quelque chose qui puisse être appliqué à d'autres pays. On soutient donc l'environnement multilingue, multidevises ; on a ouvert la première infrastructure de clef publique. On a fait cela en euros, mais on regarde le marché américain et chinois. Notre dossier est déjà traduit en chinois. C'est drôle, mais cela fonctionne. Nous soutenons également les normes, notamment XML.

LES CIBLES DE LIFESENSOR



Les consommateurs

C'est pour eux que nous avons commencé notre commerce, de même que l'assurance santé. Ils utilisent Lifesensor comme outil de marketing ; ce n'est pas vraiment notre but, mais ainsi, ils peuvent fournir quelque chose à leur mutuelle. Les utilisateurs peuvent profiter de cette interface chez eux. L'individu va participer à ces scénarios quand les données seront fournies de façon automatique, donc les assureurs peuvent dépenser de l'argent dans ce domaine (la loi a changé en Allemagne au début de l'année) et ils peuvent aussi soutenir la mise en place des dossiers électroniques. C'est vraiment un avantage pour nous.

Les hôpitaux

Les sociétés privées

Nous avons un partenariat avec SAP qui fournit un dossier à certains de ses employés. On veut étendre cela à tous les employés SAP dans le monde. Un studio de fitness ne fait peut-être pas partie de ce tableau, mais nous pensons que le dossier Lifesensor peut aider à réunir des renseignements qui peuvent être utilisés dans ce studio de fitness. Nous avons commencé ce produit il y a quelques semaines. On a fait un plan de formation en fitness, de comparaison avec les gens qui font du fitness.

Avec la carte de santé, on veut réunir ces trois groupes : des médecins, des hôpitaux et des patients. C'est là où l'on réussit pour l'instant en Allemagne

Quels sont les avantages pour ces trois groupes ?

Les patients sont réunis à travers cette plate-forme et ont leurs données disponibles à tout moment. Le patient peut voir ces données, il a une bonne coordination de ses soins et peut communiquer facilement avec ses collègues. Le patient, comme le médecin, a tous ses dossiers disponibles. Il a également une qualité de traitement et des données disponibles de plusieurs sites.

Autre exemple : le e-banking. Avec les banques électroniques, vous pouvez gérer vos comptes de façon électronique. Vous pouvez peut-être gérer vos comptes sur ordinateur, mais pour la santé, c'est plus compliqué parce que c'est comme si vous aviez beaucoup de comptes bancaires. Parfois, les hôpitaux pourraient vous donner accès à ces données, mais gérer tous les comptes individuels est difficile. L'idée est de réunir tout cela en une seule plate-forme.

Pour l'hôpital, l'avantage principal est qu'il améliore ses relations avec le patient et les preneurs de décisions. Je veux me concentrer sur le cancer du sein, les hôpitaux et le patient. Voici l'exemple que je vais vous détailler.

Nous avons actuellement 3 projets :

- un à Hambourg, en partenariat avec ODSeasy*. C'est un logiciel de documentation pour les cancers du sein. Ces installations sont disponibles dans les cliniques pour les médecins ; ceux qui ont ce logiciel peuvent communiquer des données des patients à travers Lifesensor ; ils peuvent donc envoyer des packages de données à travers Lifesensor à une autre installation. Du coup, ceci a amélioré la circulation des données, l'efficacité.

Dans une deuxième phase, on va introduire l'assistant du cancer du sein. Ceci permet au patient de faire partie de ce flux de données. Le patient va pouvoir voir la circulation des données, quels types de données circulent et il va pouvoir contribuer à ce flux.

- un à Francfort : le moteur est l'hôpital. L'hôpital veut

fournir un outil à ses médecins en soins primaires. Ces médecins pourront faire partie de ces flux de données : quand on enverra un patient à l'hôpital, l'hôpital aura déjà en main toutes les données qui viennent du premier médecin et si le patient revient vers ce médecin-là, il aura une fiche de qualité qu'il pourra remplir et renvoyer à l'assureur. C'est un cercle complet contenu par cette plate-forme Lifesensor.

M. Jörg STADLER.

Mon collègue vient de vous parler des dossiers électroniques ; je vais maintenant vous parler de la situation des dossiers électroniques dans les hôpitaux en Allemagne. Je vais vous présenter une étude de marché que j'ai conduite il y a deux ans en Allemagne. Elle a été conçue pour donner une perspective sur la nature des dossiers électroniques. Je ne l'ai pas appelée "dossier électronique de santé" car je trouve que c'est une définition qui ne correspond pas tout à fait au cas allemand. De notre côté, il s'agit plutôt d'une documentation que d'un dossier médical en soi.

Pourquoi avons-nous réalisé cette étude ? Je vais vous parler de moi. J'ai commencé mes études de médecine à Heidelberg, puis je me suis intéressé à l'informatique dans un hôpital de 1 200 lits pendant six ans. J'ai été responsable de la mise en place des dossiers électroniques, ce qui a demandé cinq ans

A partir de là, on m'a parlé d'étendre cette pratique sur l'Allemagne. Nous avons donc conduit une étude de marché. Nous avons constaté de bons résultats. Nous avons lancé une deuxième étude sur le même sujet afin de voir ce qui s'est passé pendant deux ans. L'idée est de donner aux directeurs des hôpitaux un constat des lieux, de fournir aux sociétés une idée du marché qui existe et aussi de créer les bases pour des études futures.

Il s'agissait de connaître le nombre d'installations existantes en Allemagne, leur étendue et à partir de là, de prévoir l'avenir, de faire un pronostic.

Notre méthodologie s'articulait autour d'un questionnaire quantitatif avec comme cible, les hôpitaux. Nous avons envoyé 4 500 questionnaires aux directeurs d'hôpitaux ainsi qu'à leurs gestionnaires d'informatique. Nous avons eu un retour d'environ 150 mais seulement 125 se sont révélés exploitables ce qui représente 6,8 % des 2 200 hôpitaux en Allemagne.

Nous avons rencontré quelques problèmes. Un hôpital qui avait un bon système de dossier électronique voulait remplir les questionnaires, il s'y intéressait alors que les autres l'ont mis à la poubelle !

Nous sommes ensuite allés dans quelques sociétés et leur avons demandé :

"Quel modèle avez-vous installé le plus en Allemagne ? " le facteur de correction était de 0,874 c'est-à-dire que pour toute l'Allemagne, seulement 0,8 % des hôpitaux l'ont effectivement installé et ont dit :

"Nous avons tel module et nous nous en servons ".
Nous avons essayé d'analyser les dossiers électroniques de santé que nous avons répartis en trois grands groupes : la documentation numérique ; l'archivage ; la communication.

LA DOCUMENTATION NUMÉRIQUE

Nous avons divisé en plusieurs facteurs :

- les médecins ;
- les infirmières ;
- la thérapie ;
- le diagnostic ;
- l'administration ;
- les spécialistes ;
- l'archivage, c'est-à-dire la gestion des documents électroniques ;
- la radiologie ;
- l'archivage des images.

Je vais vous donner un exemple de ce modèle pour la documentation par médecin.

Nous avons demandé la documentation sur les diagnostics, les procédures, les sorties d'hôpital (Anamnèse), les signes vitaux et les comptes-rendus numériques.

Voici quelques résultats sur la documentation médicale.

Pour 6 % des hôpitaux, 46 % ont une documentation électronique sur les maladies pour les diagnostics et les procédures ainsi que pour émettre des lettres de sortie d'hôpital, des rapports d'hospitalisation. Ces modules permettent également la facturation.

D'un autre côté, certains modules sont moins développés s'ils ne touchent pas directement la facturation.

Voici le "top 10" des résultats :

- les **diagnostics** sont documentés de façon électronique pour 46 % ;
- AVE concerne l'administration des transferts et les sorties d'hôpital ;
- la **lettre de sortie d'hôpital** est souvent sous forme numérique, de même que
- les **procédures**, puisqu'elles concernent la facturation
- la **documentation** de chirurgie
- les **résultats de laboratoire**
- les **DRG**
- la documentation sur la **performance** et la **radiologie**.

Quelques résultats particulièrement intéressants :

- seulement 17 % de la documentation des infirmières et des soins infirmiers. C'est un taux relativement bas.
- le **scanning** des documents externes pour l'archivage par les hôpitaux.
- en ce qui concerne le traitement des médicaments, seulement 6 % sont électroniques.
- seulement 5 % des documents sont communiqués

aux autres hôpitaux par voie électronique et seulement 3 % aux autres réseaux de santé ;

• même chose pour la communication avec les médecins privés et l'utilisation mobile, par exemple d'un lit à l'autre.

• il y a seulement 2 % de ces documents pour les tournées, les visites chez les malades.

Voici les moyens des installations :

- diagnostics ;
- admissions à l'hôpital ;
- transferts ;
- sorties ;
- rapports des médecins ;
- procédures ;
- chirurgie ;
- résultats de laboratoires ;
- radiologie.

Pour la définition des dossiers médicaux de santé, il est nécessaire de mettre différents modules en place au sein de l'hôpital, ce qui constitue le dossier médical électronique, tous ces éléments dont je vous ai parlé :

- les lettres de sortie ;
- le traitement à suivre ;
- les documentations des infirmières ;
- la radiologie ;
- les laboratoires ;
- la médecine interne ;
- les températures du patient.

Si l'on réunit tous ces éléments, seuls 2 % des hôpitaux en Allemagne ont tous ces modules en place. Vous voyez, nous ne faisons que commencer cette démarche donc le mouvement vers l'électronique est assez lent pour le moment.

Nous avons posé une autre question : combien d'hôpitaux ont-ils le projet d'améliorer les installations ? Beaucoup d'hôpitaux ont le souhait d'améliorer leurs installations dans les années à venir, mais comme vous le savez, il faut plusieurs années pour le mettre en place au sein d'un hôpital.

Nous voyons les premiers signes d'un déploiement de la documentation électronique dans les hôpitaux en Allemagne. 22 % des hôpitaux ont déjà des documents sous forme numérique. En revanche, l'utilisation des dossiers électroniques ne fait que démarrer, seuls 2 % des hôpitaux utilisent des dossiers médicaux électroniques.

La tendance à l'élargissement de ces utilisations est constatée puisque 23 % des hôpitaux ont des projets d'améliorer leurs installations.

Pour l'avenir, nous pensons reconduire cette analyse du marché et la présenter au public lors du symposium sur le patient et le dossier numérique en octobre.

B - WALLONIE

CRISNET : Réseaux de dossiers médicaux partagés en Belgique

Par Alain Brohee - Médecin, Président de Crisnet et

Olivier Lattignies, concepteur informaticien

Dr Alain BROHEE.

Je remercie le Pr Amiel et l'URML Rhône-Alpes en la personne du Dr Caton de nous avoir donné la possibilité de venir vous montrer comment on a essayé de répondre aux questions posées hier.

Je me suis permis de refaire un petit historique de l'évolution du dossier médical particulièrement en médecine générale parce qu'en Belgique, depuis quelques années, les médecins généralistes peuvent disposer d'un outil particulièrement structuré.

Au départ, c'était un simple fichier administratif. Il a évolué progressivement vers l'intégration de champs plus spécifiques et on a pu parler de dossier médical électronique. On parle maintenant, depuis la commission labels, qui a établi les critères de qualité au niveau de la structure d'information et de la communicabilité du dossier, d'un véritable dossier médical informatisé..

Le challenge ultérieur est de rendre ce dossier médical informatisé communicant, et on a essayé de normaliser la communication entre les différents intervenants par les fichiers XML ou, en Belgique, le kmher bis, qui sont des fichiers de communication.

La situation actuelle en Belgique :

- la commission labels ;
- le réseau hospitalier S3 "soins de santé" ;
- des protocoles de recherche qui essaient d'améliorer la communication entre l'hôpital et les médecins de première ligne ;
- une commission télématique qui établit les normes en matière de communication et de télématique dans le système d'information hospitalier. Le réseau S3 est un projet de communication ministériel essentiellement basé au niveau hospitalier et qui voudrait faire communiquer tous les dossiers médicaux de chaque professionnel, que ce soit l'hôpital ou les spécialistes, les infirmiers, les kinés ou les médecins généralistes, au niveau d'un grand réseau national pour s'intégrer dans les projets européens à visée 2005 en donnant un accès aux patients.

Il n'est pas du tout précisé quelle structure de dossier sera utilisée ni où seront situés les serveurs, ni quelles seront les modalités de sécurité et de confidentialité attribuées. Une certaine crainte s'exprime de la part des médecins d'une centralisation au niveau étatique, de même qu'une incertitude quant à l'utilisation éventuelle des données.

Je vais parler brièvement de Crisnet pour dire d'où l'on vient et ce que l'on fait. Crisnet signifie

"Coordination, recherche et traitement de l'information en soins de santé primaires". C'est une ASBL, l'équivalent d'une association Loi 1901 en France. Elle a été créée en août 2002 à l'initiative de médecins de famille dont plusieurs ont des fonctions d'enseignement dans les CUMG (Centres universitaires de médecine générale) des différentes universités francophones. Elle a le soutien de la SSMG, la Société scientifique de médecine générale et établit des collaborations avec les groupes locaux de médecins généralistes et les associations paramédicales également dans des SISD, c'est-à-dire des services intégrés de soins à domicile, qui sont des groupes pilotes pour le moment. Il y en a quatre en Wallonie qui devraient s'étendre ; ce sont des endroits de communication pour tous les intervenants de la première ligne, que ce soit les infirmières ou les kinés, mais également les assistantes sociales, les représentantes des aides familiales etc., avec le but d'améliorer la coordination des soins à domicile.

Les intérêts principaux de Crisnet sont :

- la gestion des données de santé : la structuration, la standardisation, la codification ;
- le partage de cette information de soins entre tous les acteurs qui peuvent intervenir ;
- la recherche en médecine de famille.

La philosophie qui prévaut est de conserver l'autonomie et la responsabilité de chaque acteur de soins dans la gestion des préoccupations de santé d'un patient, avec, en points particuliers :

- le respect du secret professionnel ;
- l'éthique de l'information de santé ;
- le respect du droit du patient à la vie privée et à l'autodétermination quant à ces données de santé.

Voici les conclusions d'un workshop qui a eu lieu à Paris le 22 mars 2003 et qui rassemblait des membres du CISP Club et de la SFTG. C'était au début des travaux sur les développements. Le dialogue entre le médecin et le patient est la base, comme on l'a rappelé hier, de l'organisation des soins dans le monde occidental. La transcription des données dans le dossier médical informatisé, selon nous, doit répondre au moins à ces critères :

- consentement éclairé ;
- inscription dans le dossier médical ;
- respect de la confidentialité ;
- les données doivent avoir un caractère d'authenticité ;
- le DMI doit être documenté ;

Les patients doivent avoir des droits d'accès de correction et/ou de suppression des données.

Lorsque l'on veut extrapoler ce DMI local en réseau de soins se posent bien entendu des questions de sécurité, de droit d'accès et d'authenticité des données.

L'autre versant, plus lointain, est la constitution de bases de données identifiées avec la question de savoir qui est le maître du fichier et à qui appartiennent les données ?

Le partage de l'information de soins est essentiel pour améliorer la qualité des soins. A partir du dossier orienté sur les problèmes, on voit ici la "boîte noire" de la réflexion entre le motif de rencontre, l'intégration d'observations, l'examen clinique. Les procédures qui peuvent être réalisées aboutissent à l'établissement d'un diagnostic, et ensuite, à la prise de décisions, à l'établissement d'un plan de soins, un traitement et éventuellement, le follow-up. Et on retourne au suivi à plus long terme.

En médecine de famille, cette observation s'adosse sur le dossier médical électronique qui contient les antécédents, les problèmes de santé ou les préoccupations de santé, le traitement et les facteurs de risques.

La situation représentée ici est celle qui prévaut en Belgique. Le dossier du médecin peut être complété d'informations provenant du système d'information hospitalier, donc les différents examens para-cliniques.

Lorsque, dans le cadre de la continuité des soins, le patient est vu à l'hôpital, il serait intéressant de disposer de tous ces éléments qui constituent son dossier chez le médecin généraliste. Lorsque le patient est vu par un acteur de santé dont le système d'information ne contient rien du tout, cela pose pas mal de problèmes. C'est là que l'on peut avoir des prescriptions redondantes, des examens ou des médicaments inappropriés. Il faudrait donc qu'il y ait une transmission d'informations vers chaque système d'information qui peut théoriquement avoir à s'occuper du patient.

La solution que nous avons adoptée est de réaliser un dossier patient centré sur le Web et alimenté à partir du dossier médical du généraliste. Le corollaire obligatoire étant le care-team (l'équipe de soins), dans un objectif de sécurité et de confidentialité. Lorsqu'un acteur de santé quelconque fait partie de l'équipe de soins, il a accès sans problème aux données et le dossier se trouve complété des informations, par exemple, du médecin de garde ou du remplaçant, informations qui, jusqu'à présent, n'étaient pas prises en considération.

LE CARE-TEAM

Le principe est d'améliorer le travail collaboratif entre tous les acteurs de soins par l'utilisation d'un dossier centré sur le patient.

Les particularités de notre projet sont :

- le mandat du patient ;
- le rôle de coordination du médecin de famille dans la gestion de l'équipe de soins et la maintenance d'une synthèse du dossier ;
- des échanges de messages entre les acteurs

orientés vers les problèmes (pour chaque problème, il y a échange d'informations de manière structurée) et également un management du réseau au niveau des associations locales régionales et donc, indépendamment de l'hôpital.

Au niveau du care-team, on a abordé hier la question de la possession du dossier. Nous pensons clairement que le patient est le propriétaire de son dossier et qu'il confie au médecin de famille (on dit "réfèrent" chez nous) un mandat pour gérer ce dossier et le partager avec les autres membres de l'équipe de soins. Cette équipe de soins inclut les généralistes de garde pendant le week-end pour améliorer la continuité des soins, les services de rechange, les spécialistes indépendants, le pharmacien et le patient lui-même.

Nous avons pour le moment un problème parce que nous ne disposons pas encore de la carte d'identité électronique qui permet d'avoir la signature ; elle devrait être disponible chez nous en fin d'année et la modélisation en tous les cas du programme en tient compte.

Au niveau de la sécurité, nous ne disposons pas, en Belgique, d'une carte de professionnels de santé, mais les médecins ont la possibilité d'avoir une signature électronique auprès de l'Ordre des médecins. Nous avons utilisé cet élément pour certifier les accès. Quant aux autres membres de l'équipe de soins, leur

Ordre n'offre pas cette possibilité-là et nous avons fait appel à un Certipost, c'est-à-dire une signature électronique offerte par la Poste. Les documents sont signés numériquement, toutes les communications sont cryptées, l'archivage se fait dans des sites médicaux et, élément important au niveau de la sécurité : nous avons adopté les licences "open source" et travaillons avec des produits "open source".

Les droits d'accès découlent du care-team.

Il faut avoir un certificat, une authentification. L'accès au niveau de l'équipe de soins est déterminé par un profil utilisateur. On ne donnera pas le même accès à un médecin, une infirmière, un pharmacien ou un autre membre. Il faut que l'acteur soit nommé décrit comme faisant partie de l'équipe de soins pour pouvoir avoir un accès et le généraliste réfèrent est notifié des nouveaux événements.

On disait qu'il n'y avait pas de renseignements quant à l'état d'avancement du projet ; je peux d'ores et déjà vous dire que nous sommes en train d'installer ce mois-ci un serveur opérationnel dans une polyclinique axée sur la médecine générale. Au niveau de l'utilisation, nous sommes uniquement en phase de test.

La navigation est essentiellement basée sur les problèmes, les traitements, les services et les messages. Au-dessus est indiqué le nom de l'équipe de soins.

La liste des problèmes indique en fait les préoccupations de santé, avec une date de début et une date de fin éventuellement programmée. Lorsque la préoccupation de soins est clôturée, elle se classe en reconstituant les antécédents. Les préoccupations de soins d'aujourd'hui constituent les antécédents de demain.

Nous avons inclus cette possibilité (on le fera dès que l'on aura un petit peu de temps !) de coder les préoccupations par la classification internationale des soins primaires essentiellement du côté généraliste, avec un équivalent, le Thesaurus belge, qui permet de croiser la codification en ICD utilisée dans le secteur hospitalier. Il y a le libellé, la temporalité, la position du diagnostic, etc. Ce sont des informations complémentaires qui peuvent être intéressantes.

Au niveau des traitements, c'est un peu le même type de présentation entre des traitements en cours et d'anciens traitements. Lorsque l'onglet est jaune, cela veut dire que l'auteur de ce traitement correspond à l'utilisateur logué ; lorsque l'onglet est d'une couleur différente, cela veut dire que c'est un autre médecin, ou un autre professionnel, qui a instauré ce traitement. La petite clef correspond aux accès.

Nous avons également des demandes de service, c'est-à-dire que nous pouvons communiquer avec les autres membres de l'équipe de soins à propos d'un traitement ou d'une préoccupation de soins. Nous avons adopté cette structuration de classification de soins. La petite tête indique le nom de l'utilisateur.

Par exemple, ici, l'utilisateur est le Dr Ronneau ; cet élément-là a été mis par un autre. Au niveau de l'équipe de soins, on peut modifier les accès, aussi bien en lecture qu'en écriture, ou donner simplement l'accès en lecture.

M. Olivier LATTIGNIES.

Je vais maintenant vous expliquer les différents réseaux régionaux de soins de santé auxquels va participer Crisnet.

Toute information médicale se trouvant principalement chez les médecins généralistes, on a en fait besoin d'une synchronisation entre toutes ces machines qui ne sont pas allumées 24 heures sur 24 parce que vous êtes en pratique solo et donc, vous éteignez votre ordinateur la nuit. Le serveur Crisnet est là pour synchroniser ces données avec le serveur central, d'où l'infrastructure que l'on est en train de mettre en place, et aussi une connexion vers le système national S3 qui va nous permettre d'agréger les différentes requêtes entre les requêtes destinées au serveur Crisnet et les requêtes destinées au serveur S3, ce qui va rendre l'information plus facilement disponible auprès du médecin généraliste. Il y a donc cette agrégation de données.

Les connexions des différents médecins généralistes se font à travers une connexion Internet sécurisée et les différents serveurs régionaux Crisnet. Notre

architecture est clairement distribuée et en même temps, centralisée. On va vous l'expliquer plus tard. C'est ce qui nous permet d'avoir une gestion individuelle et globale de l'information médicale.

Nous avons aussi un but épidémiologique, ce qui veut dire que la modélisation de la base de données est prévue pour gérer de facto les données épidémiologiques. Cela veut dire que l'on n'a pas besoin de lancer une longue requête de traitement de l'information, la base de données calcule en permanence les statistiques épidémiologiques de chaque donnée médicale, ce qui fait partie du modèle aussi.

Les différentes approches techniques ont été l'utilisation de Linux et d'un modèle "open source" qui m'est cher : la santé, pour moi, est un domaine public et l'on ne peut pas garantir l'intégralité des données si l'on ne peut pas voir "les tripes de la bête". C'est mon orientation globale.

Nous avons pris comme modèle-objet le modèle Gehr, qui est un modèle éprouvé, qui nous satisfaisait au moment où nous l'avons choisi. L'architecture est extrêmement modulaire. Nous avons pensé à un système de synchronisation des objets pour faire cette fameuse distribution de l'information. C'est la manière que l'on a trouvée pour résoudre le problème de l'information dispersée. Elle est distribuée et centralisée grâce à cette synchronisation entre objets.

Chaque serveur Crisnet est un pont vers d'autres serveurs, par exemple les serveurs des hôpitaux ou les serveurs du système de santé national S3. Chaque serveur est capable de s'interconnecter avec d'autres du fait de son architecture modulaire.

Tout est totalement sécurisé et nous avons en interne un système de notification, ce qui veut dire des sortes de déclencheurs sur chaque objet, qui sont capables de reporter une notification sur chaque objet du système à travers des notifications exprimées, elles, sous forme d'e-mails, de messages, de SMS, etc.

L'architecture du système est complexe a priori. Nous avons 5 grandes parties :

- le stockage de l'information, que l'on appelle généralement un serveur. A ce niveau-là, il y a 2 sous-systèmes :
 - * le stockage physique de l'information, opéré en SQL puisque c'est une technologie en informatique largement éprouvée ;
 - * une abstraction sur la base de données toujours dans le même modèle de l'open source et de l'indépendance face aux technologies et aux sociétés.
- En fait, nous ne travaillons pas directement sur un type de base de données, mais sur une abstraction, ce qui nous permet de changer de base de données. Si vous travaillez sur une base de données "open source" et que vous voulez vous interconnecter avec une base de données professionnelle de type Oracle dans un hôpital, cette abstraction sert à cela : à faire la

translation entre nos requêtes de haut niveau qui attaquent l'abstraction et la base de données.

- un serveur d'application où réside la logique métier. C'est là que se prennent les décisions de création d'objets, de modifications, de contrôles d'accès. Tout cela se trouve à ce niveau-là ;
- la transformation de l'information.

C'est une nouvelle couche qui s'est ajoutée il n'y a pas très longtemps. On comprendra plus tard que c'est basé sur une communication XML entre le serveur d'application et l'ancien. C'est le même principe de communication dans un serveur XML et là, nous avons une couche de transformation ;

- la communication. Elle se fait entre l'application au client, celle que vous voyez sur votre PC, et le serveur d'application où réside la logique métier ;
- la couche de présentation, qui est un browser.

Outre ce premier découpage à la verticale, il existe un deuxième découpage à l'horizontale.

La première partie est générale, avec un serveur, une grosse infrastructure et en dessous, suivant le même modèle, la version en solo. Tous ces composants se retrouvent sur un petit stick USB que vous pouvez avoir en poche ; vous avez une base de données locale et une grande base de données globale pour gérer des milliers d'enregistrements. En effet, généralement, un médecin généraliste a autour de 1 500 patients. Il ne faut pas sortir la grosse artillerie pour stocker ce genre de données, mais le modèle est cohérent aussi bien au niveau grosse infrastructure que petite infrastructure.

Crisnet se positionne en fournisseur de service IT auprès de différents membres de l'Association. Nous ne voulons pas régenter la profession, mais plutôt lui fournir les outils nécessaires pour une meilleure gestion de l'information médicale. D'où la licence "open source". Toutes ces sources d'informations et modules sont libres de droits.

DISCUSSION

Dr LIERVILLE. (URML Centre)

Une question sur Lifesensor et en même temps à l'équipe belge. En attendant le grand soir où toutes les données médicales seront dans un même entrepôt européen, je voudrais savoir comment les promoteurs de Lifesensor assurent les échanges entre leur système d'information et les autres systèmes d'information.

Plus particulièrement, je voudrais connaître leur position par rapport à la philosophie qui a présidé à la mise en place des normes d'échanges européens. Les Belges ont un peu répondu à la question en parlant d'une architecture d'application Gehr.

De manière implicite, les Belges appliquent, me semble-t-il, ces normes, mais je pose aussi la question à Lifesensor car là, j'en suis beaucoup moins sûr.

Pr Cyrille COLIN. (Université Claude Bernard Lyon I - Hospices civils de Lyon).

Ma question est pour Lifesensor. J'ai beaucoup apprécié la présentation, la clarté et l'aspect très intéressant de leur application. Ma question est uniquement financière. Finalement, ce système coûte combien et à qui ?

Dr Jean-François BRULET. (URML Rhône-Alpes).

Une question pour Lifesensor. A-t-on abordé d'une manière ou d'une autre le problème de l'éthique des données, de l'acheminement et de la destination des données ? Maîtrise-t-on cet aspect ?

Dr POLLANZ. (Munich).

Vous parlez d'utiliser les structures dans votre programmation. Vous utilisez le mot "cryptage". Vous utiliserez les serveurs publics ou des portails personnels ? A quel niveau le cryptage se passe-t-il ? C'est inévitable de traiter ce problème. Plus généralement sur la structure : pour Lifesensor, vous avez décrit le problème des hôpitaux et avez dit que 2 % des hôpitaux ont la structure suffisante ; avez-vous pensé à une façon plus courte, sans changer les structures des hôpitaux, à aller chercher les données là où elles se trouvent ? Vous pourriez éviter des dépenses de milliards de dollars et être opérationnels plus rapidement.

M. Olivier LATTIGNIES.

Dans un premier temps, comme vous l'avez dit, Crisnet a résolu ce problème d'intégration et de communication puisqu'il utilise principalement le XML et, en Belgique, nous avons "kmher bis", qui est une définition de messages en XML disponible sur le Web, fournie par l'Etat sous forme de schéma et de structures de messages en XML.

L'Etat belge souhaite que tous les intervenants médicaux, aussi bien les hôpitaux que les médecins généralistes, utilisent ce schéma XML. Par exemple, dans la commission de labellisation, pour la labellisation 2004 ou 2005 (je ne sais plus) la communication en kmher bis est une nécessité. Vous ne pouvez pas être labellisé si vous ne savez pas communiquer en Kmher bis.

En réponse à la question de l'encryptage. En fait, ce sont les communications qui sont cryptées et non les données. Les données sont signées, mais pas cryptées. Cela pose le problème de savoir où se trouvent les données et clairement, nous avons répondu à ce point par le fait que toutes les données se trouvent dans un milieu médical sécurisé, contrôlé, suivant des normes établies par Crisnet.

Troisième point : le coût. Pour vous donner une approximation, depuis deux ans, Crisnet a investi 50 000 euros dans le développement de ce système, qui sera opérationnel à la fin du mois.

M. Olaf KARWISCH.

Je réponds à la première question sur la connectivité, sur les applications. En Allemagne, nous n'avons pas d'applications centralisées, nous ne pouvons pas nous connecter à une telle application, mais avec l'introduction de la carte de santé en 2006, nous disposerons d'une infrastructure qui nous permettra de communiquer à partir de la carte vers un milieu de back-office.

L'architecture de cette infrastructure demande une interface ouverte vers les autres applications. Le dossier tel que nous le proposons doit se connecter sur cette interface pour, ensuite, s'assurer que les données sont échangées entre la centralisation et les utilisateurs.

Quant au paiement, j'ai parlé des équipes ciblées, des groupes ciblés. Vous pouvez aller en ligne par exemple acquérir une licence. Cela est déjà fonctionnel et vous permet d'adapter le dossier électronique à votre utilisation propre.

Les assurances pourraient éventuellement le financer comme outil de marketing, mais ce n'est pas notre but. S'ils y voient leur propre intérêt, les cliniques et les médecins financent ce système car ils voudraient intégrer le système, ce qui leur permettrait d'échanger les données. Cela leur permet de proposer cela aux personnes pour intégrer ces flux d'informations. Peut-on me répéter la question sur l'éthique ?

Dr Jean-François BRULET. (URML Rhône-Alpes).

Mon souci est la propriété des données médicales, le respect de la confidentialité par rapport au patient. Que deviennent les données une fois qu'elles sont dans le système que vous avez décrit ? Où vont-elles ? Est-ce que le patient est clairement informé de leur destination et peut-il dire :

"Je ne veux pas que cette donnée-là aille à tel endroit " ? Est-il informé réellement ?

M. Olaf KARWISCH.

Lorsque le patient signe un contrat avec notre société ou avec l'hôpital, il y a une distinction à faire. S'il dit : "Je veux utiliser Lifesensor ", il signe un contrat donc il y a des responsabilités et des droits. Il y aura une définition très claire de ce que deviennent les données qui sont stockées par ce système ; donc la réponse est oui, il est informé et il est tenu informé.

D'un point de vue économique, certaines données sont utilisées de façon anonyme pour des raisons statistiques, mais il y a aussi la possibilité de refuser l'accès à ces données, de refuser l'utilisation, et il est indiqué dans son dossier que toutes ces informations, même non personnelles, ne peuvent pas faire

partie d'études statistiques. Il peut aussi éliminer des données de son dossier, il peut le fermer. C'est son dossier personnel, donc il a un accès direct.

Autre situation que j'ai décrite tout à l'heure : lorsqu'un patient entre en clinique, la clinique demande au patient l'autorisation d'échanger des données avec d'autres médecins. En Allemagne, c'est obligatoire pour transmettre des données en dehors de la clinique. Il peut aussi stipuler s'il accepte la transmission de données par Lifesensor vers d'autres médecins et d'autres praticiens de soins. C'est la distinction entre le portail public et un réseau spécifique à une maladie.

Dr BERARD. (médecin chef d'établissement dans les Monts du Lyonnais).

On n'a pas pu ne pas être interpellé par le terme "équipe virtuelle". C'est vraiment une préoccupation anthropologique. Est-ce que le patient doit avoir autour de lui, à son service, une équipe virtuelle ou est-ce que ce sont les rencontres des professionnels qui sont virtuelles ?

Dr LICHTBLAU. (URML Haute-Normandie).

Je pose la question à nos amis wallons. Si j'ai bien compris, les données ne sont pas cryptées dans l'ordinateur de base, mais dans les transmissions (je l'espère). Elles le sont aussi sur votre serveur ? ... Ah elles ne le sont pas ! Donc n'importe quel informaticien peut les lire ? Notre système les crypte partout. Ce serait interdit, chez nous.

M. Olaf KARWISCH.

Je répondrai avant de passer la parole aux collègues belges. Les données stockées dans le système sont stockées de façon non cryptées, mais ce sont les liens qui sont cryptés seulement si vous avez un accès autorisé. C'est la clef du système. Les autres données qui sont personnelles peuvent être cryptées. Il y a un lien fixé. Quand vous transmettez un document, vous ne pouvez pas le stocker de façon non personnalisée, mais il y a des données dans la base de données, qui n'est pas personnalisée, qui peut être utilisée pour des raisons de statistiques. Il n'y a pas de lien ouvert vers les informations personnelles.

Dr Alain BROHEE.

A l'intérieur de l'hôpital, vos papiers ne sont pas cryptés, on travaille dessus et l'Ordre des médecins souhaite aussi pouvoir vérifier s'il y a une plainte, un problème. L'Ordre des médecins doit y avoir accès, donc nos protections se situent à l'entrée de l'hôpital, pendant la transmission, pendant les échanges on-line. Les documents sont signés et c'est cela qui est important. L'Ordre n'exige pas que vos papiers soient en permanence cryptés. Même chose à l'intérieur de l'hôpital.

Dr LICHTBLAU. (URML Haute-Normandie).
Oui, mais le serveur central ?

Dr Alain BROHEE.

Le serveur central n'est pas dans une société commerciale mais dans un hôpital, une association de médecins.

M. Olivier LATTIGNIES.

Effectivement, c'est une question qu'en tant qu'informaticien, je me suis posée et que l'on m'a déjà posée. Il existe effectivement des réticences de la part de différents médecins en Belgique à ce que l'informaticien "mette ses pattes" dans les données médicales, ce qui est tout à fait logique et tout à fait compréhensible. Mais je crois qu'à ce problème-là, il n'y a pas de solution actuelle. Ce qui veut dire : trouvez-moi un médecin qui fasse aussi bien de la médecine que de l'informatique et je vous dirai : "Oui, je veux bien mettre ce système dans ses mains".

Car il ne faut pas oublier non plus qu'une simple erreur de manipulation peut supprimer des dizaines de milliers d'enregistrements de patients sur lesquels d'autres médecins comptent. Laissons cette gestion aux professionnels de l'informatique, mais je suis en cours de réflexion avec d'autres collègues sur une sorte de commission d'éthique informatique. Il faut donc absolument cette réflexion. De plus, en Belgique, nous avons, pour les médecins généralistes, et même d'autres médecins, ce que l'on appelle les "datas managers". C'est une formation de deux ou trois ans sur la gestion de données médicales informatisées, avec un complément de droit face au dossier médical électronique pour les médecins.

Dr RAVAUULT. (DRASS)

Ma question porte sur le S3 belge. A un moment donné, vous avez dit qu'il y avait des réticences à utiliser le S3 de la part de pas mal de personnes et à la fin, il a semblé que le serveur final devait être le S3 donc ma question est : si c'est le cas, où est-il ? Quel est-il ? Comment fonctionne-t-il ?

Dr Etienne SALIEZ.

Il existe un projet national d'index de l'ensemble de la population et nous sommes d'accord pour travailler avec cet index pour savoir où il y a des données pour un patient. En revanche, l'objet de la discussion est de savoir où l'on stocke les données. Notre approche en tant qu'association de généralistes est de dire : "stockons les données le plus près possible de l'endroit où l'on en a habituellement besoin, c'est-à-dire au niveau très régional, accessibles 24 heures sur 24 sur un serveur géré de manière professionnelle avec un support informatique".

Ce n'est donc pas chaque médecin qui doit avoir un serveur, c'est une association qui a un serveur, et au

cas où il y a une urgence si un patient de Lyon est dans une autre ville, on fait en sorte que, dans les trois secondes, l'information soit disponible.

Car c'est la finalité : faire en sorte que, dans toute l'Europe, on puisse se déplacer, et si nécessaire, avoir les données médicales dans les trois secondes. Cela n'implique pas que les données soient en permanence sur des serveurs monstrueux et très centralisés, ce qui ajouterait un certain risque inutile. C'est le sujet de la discussion, et si j'ai bien compris, c'était l'objet de la discussion hier avec le Pr FIESCHI, qui souhaite plutôt de grands serveurs centralisés. Ma réponse est plutôt : "faisons en sorte que 24 heures sur 24, dans les trois secondes, on puisse répondre à une requête venant du système du Pr FIESCHI".

Pr Marius FIESCHI.

J'ai dû mal me faire comprendre hier, je m'en excuse. Je ne préconise pas le grand serveur centralisé ; je préconise que pour un patient donné, on centralise les données, ce n'est pas tout à fait la même chose. Il peut y avoir plusieurs hébergeurs et pas une centralisation globale. Quant à la proximité, d'après votre argumentation, je ne peux pas m'empêcher de dire que votre concept est antinomique avec Internet car si la proximité de l'information disponible doit être chez l'utilisateur, si vous avez besoin de l'information en Australie alors il faut absolument la récupérer chez vous.

Dr Etienne SALIEZ.

Nous sommes tout à fait d'accord sur le fait qu'il faut qu'il y ait une page-portail pour aller trouver toutes les données avec les images radiologiques à Lyon, les autres images à Marseille... peu importe. Moi, je veux, à partir d'un menu, pouvoir les trouver. La distance importe peu, mais la responsabilité qu'il n'y ait pas d'intrusion, que ce soit bien géré etc. incombe à un groupe local ou régional, peut-être sur deux cents kilomètres. Il y a donc une responsabilité donc on n'aimerait pas trop que les données soient stockées en Australie, mais on pourrait !

Mme Dominique FRULEUX.

On a vu que les Etats n'ont pas toujours été à la hauteur de ce que l'on pouvait espérer. Or, cette centralisation du dossier médical peut aussi être utilisée par des systèmes assurantiels ou bien par des systèmes commerciaux de type laboratoires pharmaceutiques ou autres.

C'est peut-être à ce moment-là que nous, les politiques, nous sentons que nous aurons à travailler avec les professionnels, en particulier avec les médecins généralistes.

Cette collecte faramineuse d'informations, je dois vous dire, crée un certain trouble !

Et pour avoir beaucoup échangé avec l'un des représentants de la CNAM, qui commence à nous sensibiliser sur les décisions prises dans notre pays, je dois vous dire que, plus j'avance dans ce colloque, plus je me rends compte de la responsabilité que nous avons, les uns et les autres, et quelle prémonition nous avons eue il y a quelques mois, Professeur Amiel, Docteur Caton !

C'est un élément de la table ronde de conclusion de cet après-midi sur lequel on devra revenir. On est bien au cœur de la citoyenneté et c'est pour cette raison que les expériences que nous écoutons avec soin, sont importantes. Nous nous rendons compte aussi qu'il y a beaucoup d'émulation ; il y a encore peu de réalisations ; donc cela veut dire que nous pouvons encore prendre les bonnes décisions, et les prendre ensemble au niveau de l'Union Européenne. Je pense que cela irait dans le sens de cette Europe sociale dont nous parlons.

C - CATALOGNE

Le réseau d'Osona

par Ismael Cerda i Calafat - Médecin, Directeur de Gestion, Hospital General de Vic

Système d'information et dossier médical partagé : l'expérience de la région du Baix Empordà en Catalogne

par Joan Prat - Médecin, Directeur des opérations, Serveis de Salut Integrats del Baix Empordà, Palamos.

Dr Ismaël CERDA I CALAFAT.

L'expérience de Catalogne s'intitule "réseau de soins d'Osona" et se décline en 6 points:

- le contexte ;
- le système d'information ;
- la réalisation ;
- l'utilisation ;
- l'évaluation ;
- la fiche technique.

LE CONTEXTE.

Il faut savoir que l'origine de ce projet est le Service catalan de la santé. Il s'agit d'essayer de changer le financement du système catalan basé sur l'activité et d'essayer de le centrer sur les besoins de la population.

Ce projet a commencé en 2001 et il est prévu qu'il soit finalisé en 2005. Il est centré sur le territoire d'Osona, formé de 51 communes au nord de Barcelone, comprenant 138 000 habitants, et dont la capitale est Vic.

Dans ce territoire, on a trouvé un contexte vraiment incroyable qui nous a permis de tester la situation au niveau de la Catalogne. On a 8 entités différentes, un hôpital général avec 134 médecins, plus 50 résidents, 2 hôpitaux socio-sanitaires, un centre pour handicapés mentaux, 3 entités de soins primaires privés et une grosse structure de soins primaires publique avec 42 centres. Le total des médecins qui travaillent dans ces entités est d'environ 260. Ils ont effectué le test de ce projet. On a commencé vers 2001 avec 4 objectifs pour tous les projets :

- santé
- organisation
- gestion
- finance

*Au niveau de **la santé**, on a cherché à améliorer la continuité des soins.*

*Au niveau de **l'organisation**, il s'agissait de coordonner tous les services sanitaires et de restructurer l'offre.*

Au niveau de **la gestion**, il faut partager l'information. On a aussi commencé à partager le risque de gestion des différentes entités.

Au niveau des **finances**, on a essayé d'introduire de façon progressive le financement au niveau du capital et avec les variables démographiques et socio-économiques.

Pour ce projet, 2 objectifs principaux :

- mise en place d'un modèle de soins. On a trouvé que c'était le système d'information qui allait nous aider à mettre en place tous ces objectifs au niveau des financements.
- rôle central du système d'information.

Le modèle de soins :

L'axe de tout le système est le citoyen, qui cherche à améliorer son niveau de santé. Il fait des demandes au système et ne sait pas si ce sont des soins primaires ou d'hospitalisation, il a des besoins et on a restitué ces besoins à deux niveaux :

- prévention
- soins.

Au niveau de la prévention, on peut parler du niveau communautaire primaire et secondaire. Au niveau des soins, on parle du domicile, de l'ambulance et de l'hospitalisation. Toutes ces entités doivent fournir des réponses aux besoins du citoyen.

LE SYSTÈME D'INFORMATION

A partir de ce modèle, on a commencé à se demander quelle était la meilleure stratégie pour développer un système d'information pour tous les fournisseurs. La première des questions est de privilégier l'interopérabilité. On ne voulait pas entrer dans le système d'information propre à chaque institution, on voulait le respecter.

Ensuite, on a commencé à construire un réseau territorial de toutes les données du citoyen. C'est-à-dire que le citoyen était au centre du système. On ne voulait pas d'un extranet hospitalier ni d'un réseau thématique (diabète, cancer, etc.).

Et surtout, on voulait mettre très rapidement ce module en place. On avait seulement cinq ans pour tester le projet. En ce moment, nous rencontrons des problèmes. Nous sommes sensibles aux questions de sécurité et de protection des données dans tous les systèmes. Nous cherchons toujours à trouver des solutions de marché pour le mettre en place.

L'architecture logique du système se décline en 3 niveaux : nos clients sont des citoyens, plus des professionnels, plus les différentes entités du système. Un web service va nous faire des requêtes de réponse sur les consultations à propos des besoins qu'aura le professionnel ou le citoyen. Un broker va nous

chercher toute l'information et nous la présenter.

Il faut tenir compte de la sécurité dans tout le système, et surtout, on voit que l'on a besoin de 3 niveaux de structure clairs :

- on doit identifier la population de référence du système
- on doit avoir les structures et les nomenclatures qui vont nous permettre de parler une seule langue avec les différentes entités
- on a essayé de faire une synthèse du dossier médical que l'on va vous présenter.

Les services centralisés et décentralisés

En ce moment, on a une base de données avec les identités du patient, du territoire et un système de sécurité très puissant. On partage en ce moment des documents, des diagnostics, et on a des protocoles entre les différentes entités, de façon centralisée. Enfin, on a un laboratoire d'imagerie.

On est en train de préparer la programmation des visites et un moteur de recherche. On communique avec le système XML et chaque institution a encore ses propres systèmes d'information.

Au niveau des **services**, on a les identités, les structures et nomenclatures, la sécurité (c'est le plus important) et on a commencé à rajouter des services à valeur ajoutée, c'est-à-dire les documents, les résultats des laboratoires, les images, la pharmacie, les protocoles, etc.

LA RÉALISATION

On peut entrer dans le système pour identifier tous les citoyens que l'on a dans le territoire et surtout, on se focalise sur la **sécurité** :

- on a des clés publiques, fournies par Firma profesional, retenues par l'Ordre des médecins de Barcelone.
- le système permet la traçabilité de toutes les transactions qu'il y a dans le système.
- on a mis en place la signature électronique. Cela nous permet d'identifier le médecin qui a mis le document et qui l'a manipulé en dernier.
- au cas où quelqu'un n'est pas autorisé à voir cette information, on envoie un e-mail au responsable du document.
- on a dû définir strictement tous les groupes qui ont accès au système et tous les droits.
- évidemment, toutes les communications sont cryptées.

Au niveau de **la protection des données** :

- on doit respecter la loi organique de protection des données au niveau de l'Etat espagnol.
- on est en train d'accomplir le protocole de l'Union catalane des hôpitaux. C'est une façon de traiter toute l'information au niveau de la Catalogne
- on a mis en place une commission avec tous les

professionnels des différentes entités qui participent au projet

- on vérifie quels sont les problèmes réels de consultation des informations du citoyen

Nous pensons qu'à l'avenir, c'est le citoyen qui entrera dans le système et qui nous autorisera à avoir accès aux données.

Pour créer ce système, nous avons eu des discussions avec les différents niveaux (primaire, hospitalier...). Nous ne sommes pas arrivés à nous mettre d'accord ; c'est pourquoi nous avons cherché, avec le système ou le modèle d'essai que l'on avait fait, à mettre le diagnostic du citoyen : on appelle la photo du citoyen, on peut voir le diagnostic et la date du diagnostic. On peut ainsi voir rapidement les problèmes de santé de ces citoyens.

A partir de là, on peut cliquer sur l'icône, voir la lettre de sortie, avoir les résultats du laboratoire, entrer pour voir les images et la situation, l'utilisation que l'on est en train de faire de tout ce système.

L'UTILISATION

On a essayé de partager entre soins primaires et hôpitaux. Il y a 114 médecins au niveau primaire et 148 au niveau des hôpitaux. Presque tous les médecins de soins primaires ont déjà la clé publique pour entrer dans le système. Au niveau des hôpitaux, c'est déjà un peu moins : 18. Ils sont en train d'alimenter le système à 95 % ; presque tous les hôpitaux ont déjà mis des formations dans le système.

Au niveau de l'utilisation, ce sont des médecins de ville qui sont en train d'utiliser tout le système. Le volume d'informations que l'on a représente environ 545 000 diagnostics. Il y a les rapports de sortie d'urgence, de radiologie, etc.

LE NIVEAU DE CONSULTATION, avec les différentes présentations de résultats par les laboratoires :

On a commencé en 2001, mais depuis août 2003, on a commencé avec 513 consultations et en ce moment, on est arrivé à 1 835.

L'ÉVALUATION

Faisons une petite évaluation de ces deux premières années. Le modèle d'interopérabilité fonctionne et peut continuer à évoluer dans cette direction. Les vrais problèmes ne sont pas techniques, mais organisationnels. Ce sont des problèmes de soins primaires entre public et privé, le central et le local, les hôpitaux et le niveau primaire. La mise en place du réseau conditionne l'évolution du système d'information de tous les membres des différentes entités avec lesquelles nous sommes en train de travailler. L'information de santé du citoyen partagée change les habitudes des professionnels de santé. La protection des données est l'objet de discussions plus importantes que l'on doit tenir au niveau de tous les professionnels.

Quelle va être l'évolution du SISO ?

On est en train de travailler au niveau de la pharmacie pour avoir des informations sur la répartition entre les différentes pharmacies du territoire.

On doit commencer à travailler sur l'organisation, l'orientation du patient, du citoyen. C'est nous qui pouvons gérer l'endroit, l'hôpital, le médecin qui peut résoudre son problème de santé. On commence à essayer de travailler avec la télémédecine. On peut partager des informations avec les hôpitaux à un meilleur niveau. On peut commencer à envoyer le dossier médical pour les malades du territoire avec un programme de transplantation des offres. On peut programmer des visites entre tous. Il faut développer le DWH pour avoir des statistiques et des informations en termes de santé publique au niveau de la prise de décisions, de gestion, etc.

L'évaluation permet de voir ce que l'on avait essayé de mettre en place en 2001 et ce que l'on a en ce moment. Il faut vraiment rééquilibrer les systèmes parce que l'on est encore centré sur l'offre et pas sur la demande de soins des citoyens. Surtout, il faut renforcer le rôle des citoyens parce que ce sont eux les propriétaires des dossiers médicaux. C'est le propriétaire qui va décider où mettre son dossier médical. On voudrait tester avec les zones géographiques de Catalogne, partager notre expérience avec le reste de l'Europe et continuer à trouver des évolutions.

LA FICHE TECHNIQUE

Voici la fiche technique de tout le projet. Au niveau des bases de données, on a Oracle, mais on peut peut-être changer ; au niveau de la communication, on est en XML. On a commencé à travailler le projet avec Thalès.

Dr Joan PRAT.

Notre expérience, bien qu'en Catalogne également, est différente de celle du réseau d'Osona. Je vais essayer de l'expliquer en 5 parties :

- présentation de notre organisation
- énumération des caractéristiques conceptuelles et techniques du logiciel
- projection d'écrans et déclinaisons du logiciel
- bilan
- réflexions sur l'avenir.

Dans notre cas, nous sommes 3 entreprises, une fondation privée, une entreprise publique et une entreprise de service sans but lucratif, qui ont pour mission de former un réseau de soins et d'aide à la dépendance dans un territoire concret. Ce territoire concret est situé en Catalogne, à mi-chemin entre la frontière française et Barcelone.

Le réseau santé est composé de 7 structures :

- les cabinets de consultation des villages
- les cabinets renforcés en été en raison de l

'augmentation de la population touristique

- des centres d'aide primaire où nous traitons des urgences 24 heures/24, de la médecine générale et quelques spécialités
- des maisons de retraite ou des hôpitaux de long séjour
- l'hôpital, avec 100 lits, le bloc opératoire, un caisson hyperbar, un service d'hémodialyse, situé à Palamos, lieu du quartier général de notre organisation.

Au niveau de la population, nous avons 120 000 habitants qui passent à un demi-million l'été et 17 % de majeurs de plus de 65 ans. Nous avons le taux d'immigration le plus élevé de Catalogne. A titre d'exemple, 33 % des accouchements à notre hôpital l'année dernière ont été d'origine non espagnole. Une autre caractéristique est la dispersion des 36 communes du territoire. 16 communes ont moins de 1 000 habitants.

Les chiffres clés :

Un niveau d'hôpital de soins primaires et de long séjour. Au niveau de l'hôpital, nous faisons 50 000 urgences et 115 000 consultations. Au niveau de l'aide primaire, nous avons 400 000 consultations médecins et infirmerie. Nous sommes 787 personnes dont 600 sont des sanitaires, et 200 médecins.

LES CARACTÉRISTIQUES CONCEPTUELLES ET TECHNIQUES DE NOTRE LOGICIEL

Notre logiciel s'appelle "la Gavina", ce qui signifie "la mouette". L'expérience date de 7 ans. Elle a commencé en 1997, au moment où nous avons fait le choix de passer de l'architecture classique à l'architecture client/serveur et du mode texte au mode graphique.

Basiquement, les éléments qui nous ont orientés vers ce logiciel étaient les croissants besoins d'information par nos professionnels, l'imparable croissance des nouvelles technologies, la meilleure des communications et aussi la volonté stratégique de notre organisation de prêter une attention intégrée et intégrable dans notre territoire.

Le premier défi est l'intégration de l'information. Nous avons différents échelons de soins : généraliste ou médecine de famille, soins infirmiers spécialisés, avec chacune des spécialités et aussi long séjour. Nous avons différents types d'informations : soit administratives, soit de comptabilité, soit bureaucratiques, soit de gestion, soit cliniques.

LES RÉFLEXIONS SUR LES PROBLÈMES D'INFRASTRUCTURES QUE NOUS RENCONTRONS

C'est facile à dire, mais c'est difficile à faire. Il est difficile de convertir un poste médical ou sanitaire en un poste de travail informatique. Il faut avoir la puissance de processus, les communications et les

standards. Il faut investir. Tout ce projet a un coût économique et humain important. Il faut compter avec les systèmes existants et l'informatique est un élément critique.

Ensuite, il y a des éléments dont il faut tenir compte ; c'est la partie la plus difficile du processus. L'objectif est que les professionnels s'approprient cet outil.

Il faut chercher le consensus sur les fonctionnalités de l'outil et faire participer tous les usagers, les futurs usagers, les services, les professionnels, les infirmières, dans cette phase.

L'élément de formation est indispensable, non seulement la formation initiale, mais aussi de maintenance. Il faut aussi avoir un téléphone rouge pour les alarmes et prédisposer les usagers, ne jamais imposer. Question sûreté, nous avons des écrans sécurisés avec des mots de passe, nous garantissons la traçabilité de l'accès à l'information et au moment d'entrer dans notre organisation, on signe un contrat de confidentialité annexe au contrat de travail.

On a aussi eu une démarche qualité permanente pour le département informatique et le département "systèmes d'information" pour garantir une homogénéité dans l'exploitation des données. Je ne vais pas entrer dans le détail de la fiche technique. On a commencé avec ce que l'on avait et que l'on connaissait ; cela ne veut pas dire que, dans le futur, on utilisera ceci.

Notre réseau est une base de données unique, située à l'hôpital pour une question géographique. Les communications se passent basiquement avec notre provider externe avec une radio-liaison de 8 mégas et le reste avec ADSL de différents niveaux de débit.

Au niveau du matériel, nous avons 23 serveurs et 483 postes de travail et notre département d'informatique est composé de 9 membres.

Nous allons voler avec notre mouette.

Les points les plus importants sont :

- Un logiciel de développement propre, fait au fur à mesure et non commercialisé. On dispose d'une unique base de données ; de n'importe quel centre d'urgences du réseau, on peut consulter les autres centres.

- Les agendas de consultation, tant de soins primaires que de soins spécialisés, sont consultables et peuvent repartir. Il y a la possibilité de recherche de patients multicritères ; les menus sont contextuels et on peut lancer d'autres applications telles que le courrier électronique.

- Les ordonnances médicales, d'exams, de laboratoires, etc. se font à l'origine et il y a une intégration avec le sous-système économique et de comptabilité.

- On peut accéder au dossier électronique en fonction du niveau de permission que l'on a depuis n'importe quel poste du réseau.

EXEMPLE DE FICHE ADMINISTRATIVE :

Il faut noter que nous avons la synchronisation en ligne avec le registre central des UR du Ministère de la santé catalan, qui nous informe du panier de soins de l'assurance-maladie.

Passons maintenant au tableau de bord de notre logiciel. Il se compose de 6 parties :

- *la détection des facteurs de risque, les allergies, les antécédents, tant familiaux que sociaux ou de consommation de drogue.*

- *les problèmes de santé actifs. Tout enregistré ici force l'encodage avec la classification internationale de maladie.*

- *les conditionnants et problèmes.*

- *les ordonnances. Après, nous avons des écrans spécifiques. Dans ce cas, nous voyons la médication active et nous avons accès à l'ordonnance arrêt-maladie, transport sanitaire, vaccination, etc.*

- *le programme d'activités préventives et de promotion de la santé du Ministère de la santé catalan.*

- *enfin, des protocoles, comme pour le diabète et l'hypertension.*

Ce tableau de bord a des fonctions de mémoire, tant pour le médecin que pour le personnel sanitaire qui l'utilise que pour le patient, une garantie de continuité, une fonction de synthèse, une fonction de surveillance, une fonction de standardisation de soins et une fonction définitive de coordination et d'intégration.

Exemples :

- *l'arrêt-maladie pour incapacité au travail*

- *les vaccinations*

- *les examens complémentaires, par exemple l'écran "ordonnances médicales médicamenteuses". Nous avons accès à une aide en ligne avec une base de données pharmacie et l'accès à la fiche médicaments, qui nous propose son générique moins cher.*

La structure en arbre, tant chronologique que par service ou par unité fonctionnelle.

Quand nous parlons de notre logiciel, nous n'avons pas un HIS, un RIS et un PACS, tout est intégré. Nous avons aussi intégré l'imagerie numérique, seulement le fond de l'œil et le scanner.

L'écran du recensement du bureau d'urgences comporte les noms des patients, l'âge, l'heure à laquelle le patient s'est présenté aux urgences, l'infirmière qui le porte, le médecin qui le porte, le niveau de gravité et les soins infirmiers s'ils sont en cours, ou les premiers résultats, et une orientation diagnostique. Cet écran est utilisé par notre SAMU pour mobiliser ses effectifs et connaître l'état des différents services d'urgence.

L'écran de soins infirmiers avec lequel le médecin traitant ordonne un traitement, une

technique, à une heure déterminée. Nous voyons si l'infirmier ou l'infirmière l'a fait ou non, et avec quel niveau de compliance.

L'agenda de consultation, unique pour les soins primaires ou la médecine de famille et pour les spécialistes de l'hôpital. Nous cédon des franges de ces agendas pour que les généralistes puissent programmer eux-mêmes les consultations à l'hôpital et vice versa ; l'hôpital peut aussi programmer les visites en médecine de famille ou en pédiatrie de famille.

Bien qu'il soit difficile de parler de résultats en raison du manque de standard, on ne peut parler de réussite, mais nous sommes satisfaits. On évite les doublons d'examens. Il y a une réduction des temps d'attente entre la demande et l'obtention du résultat, une continuité de soins. La facilité d'accès à cette information améliore la capacité de diagnostic des médecins ; l'exploitation de ce volume d'informations permet une meilleure gestion et une meilleure prévention, et la protocolisation permet une meilleure démarche qualité.

Au niveau des professionnels, l'informatique et les nouvelles technologies sont un outil, pas une finalité. Nous considérons qu'elles sont indispensables pour une prestation intégrale des services de soins. C'est un changement culturel, de rôle. Le rôle classique médecin-patient ou généraliste-spécialiste change. Le logiciel doit s'adapter au circuit et aux méthodes de travail, et vice versa. C'est peut-être une opportunité pour effectuer des changements dans des systèmes de fonctionnement dont l'unique raison d'être est peut-être que l'on a toujours fait comme cela.

Bien sûr, il faut une aide institutionnelle, nécessaire tant pour la définition de standards que pour le support financier.

Nous sommes dans cette phase où nous tuons le papier. C'est une phase dramatique et longue.

LES RÉSULTATS NUMÉRIQUES AU NIVEAU DE L'INFORMATISATION ET DE L'ENCODAGE

La première partie, c'est l'hôpital, la seconde, c'est la tension primaire et le long séjour. La plupart des rapports, tant des lettres de sortie, des urgences, d'endoscopie etc. sont informatisés et accessibles depuis n'importe quelle partie du réseau, et tous sont encodés. Il faut noter le faible taux d'utilisation au niveau de la consultation ambulatoire à l'hôpital.

Ce haut niveau d'encodage nous permet de traiter l'information. Pour la première fois dans notre pays, on a utilisé un outil. Bien sûr, nous sommes servis au niveau de l'hôpital, les DRG, mais là, ce sont les traitements ambulatoires, et nous avons utilisé ce groupement. C'est un outil commercial dans ce cas (il faut payer), mais qui permet le groupement de tout le contact des patients avec le réseau de soins, classifie les personnes en catégories mutuellement exclusives

et assigne à chaque personne un niveau de gravité si elle souffre d'une maladie chronique.

En fonction du niveau de groupement, nous avons les différents éléments de gravité. Si l'on croise cette information avec la dépense pharmacie dans notre territoire concret, nous avons alors accès à ceci. Par exemple, 50 % de la population consomme 95 % de la dépense de pharmacie ambulatoire ou bien 5 % de la population consomment presque toute la dépense pharmacie hospitalière.

L'importance de ces résultats et la potentialité de ces applications dans la prise de décision n'échapperont à personne.

LE FUTUR

Plusieurs orateurs ont déjà commenté ce point. Nous sommes en train de valoriser plus d'imagerie médicale, d'incorporer la reconnaissance vocale et d'intégrer les aspects hôteliers et logistiques dans le logiciel ; les aspects d'électromédecine, d'électrocardiographie et les soins d'autres professionnels, tant du réseau que hors du réseau.

L'un des problèmes principaux que nous avons maintenant est la priorisation.

Nous avons créé un outil qui peut nous faire mourir de réussite parce que le volume de demande de développement informatique est tel qu'il s'est converti en un problème principal.

Il y a des attentes qu'il est difficile de combler. Bien sûr, nous sommes en train de valoriser le passage à l'open source ; en effet, vous avez vu que nous avons utilisé la plate-forme Microsoft et c'est vraiment dur du point de vue économique, de continuer à payer les licences.

Le futur va être le passage vers un dossier, non de soins, mais un dossier médical, sinon un dossier santé, probablement avec lequel le patient joue un rôle beaucoup plus interactif que maintenant.

Je vous rappelle que c'était une présentation de notre organisation, les caractéristiques du logiciel, les exemples d'écran, un peu de bilan et les défis du futur ; j'espère que l'expérience de notre mouette sera utile à toutes les autres mouettes.

D - RÉPUBLIQUE ET CANTON DE GENÈVE

E-toile : le projet de réseau communautaire d'informatique médicale genevois

Par Antoine Geissbühler, Professeur, Médecin Chef, Division d'Informatique Médicale, HUG - Hôpital Cantonal de Genève.

Pr. Antoine GEISSBUHLER.

Je vous remercie de nous accueillir même si le Canton de Genève ne fait pas partie de l'Europe, ce que certains, comme moi, regrettent. Je voudrais partager avec vous le compte rendu de cinq années de conceptions, de prototypes et de pilotage en vue de l'établissement d'un réseau communautaire d'informatique médicale genevois qui a déjà un nom : e-toile.

Ce réseau s'inscrit dans un contexte de coût de la santé qui augmente de manière très importante. En Suisse, nous avons un système de financement basé sur une assurance privée, mais obligatoire, et les primes d'assurance actuellement sont de l'ordre de ce que coûte le loyer ou les coûts d'habitation. Cela commence à poser des problèmes sérieux, notamment un risque d'évolution vers une médecine à deux vitesses.

D'autre part, les processus de santé deviennent de plus en plus compliqués et l'on voit maintenant apparaître, documentés depuis cinq à dix ans maintenant de façon assez claire, les risques posés, notamment en termes de qualité et de sécurité des soins.

Je fais notamment référence au rapport de l'Institut de médecine américain de 1999 intitulé "L'erreur est humaine, comment construire un meilleur système de santé", dans lequel on mentionnait déjà l'utilisation des nouvelles technologies. Ce sont des points qui deviennent de plus en plus importants dans la perspective d'améliorer la qualité des soins.

Un point assez clair : nous sommes dans une phase où le citoyen demande à être de plus en plus actif, de plus en plus coresponsable de la prise en charge de ses soins. C'est un point pour lequel des outils de communication peuvent permettre de donner une partie des réponses.

Il faut aussi réaliser que l'on est dans une société qui s'informatise globalement et il n'y a pas de raison que le domaine de la santé reste en arrière. C'est une dimension à prendre en compte.

La genèse du projet remonte à six ans. Il y a six ans que l'autorité politique a donné un mandat pour mettre en place un réseau de santé qui relie les différents acteurs, aussi bien privés que publics, et qui inclut un réseau de communication d'informations, donc un réseau communautaire d'informatique médicale.

Cela a eu pour effet de créer une fondation non directement liée au Gouvernement, bien qu'elle soit

essentiellement financée par le Gouvernement, qui rassemble tous les acteurs, aussi bien publics que privés, en incluant les consommateurs ou patients.

Ces cinq dernières années ont permis d'envisager :

- un nouveau cadre légal, nécessaire pour l'information du dossier et son opérationnalisation
- une consultation large des différents acteurs, aussi bien professionnels que consommateurs, citoyens ou représentations politiques
- la mise en place d'un certain nombre de prototypes et de projets-pilotes
- le projet d'implémentation et son financement en sont au stade d'une discussion au niveau politique.

Les buts sont liés au contexte dans lequel ce projet s'inscrit :

- améliorer la qualité des soins
- essayer d'améliorer ou de garantir une efficacité à coûts constants aussi forte que possible
- contribuer à contenir les coûts de la santé.
- mettre le patient au centre de la gestion de l'information de santé qui le concerne
- promouvoir la confidentialité et la sécurité, qui sont clairement sub-optimales dans les systèmes actuels
- s'ouvrir à d'autres réseaux.

C'est l'une des raisons pour lesquels nous sommes très heureux de pouvoir discuter de cela avec vous aujourd'hui.

Les participants à cet effort sont :

- 450 000 citoyens à Genève
- environ 1 400 médecins privés
- 1 000 travailleurs pour les soins à domicile
- 6 000 médecins et infirmières qui travaillent dans les hôpitaux publics
- une cinquantaine d'établissements médicosociaux pour les soins à long terme
- 12 cliniques privées
- 150 pharmacies
- 10 laboratoires privés
- les physiothérapeutes, les dentistes, etc.

L'idée est que chacun de ces acteurs soit équipé d'outils qui lui permettent de participer à la gestion de l'information de santé.

L'idée qui prévaut dans les lois en discussion actuellement est que chaque professionnel de santé mette à disposition du réseau les informations pertinentes pour la prise en charge longitudinale du patient.

L'autre élément central est que le patient possède la clef qui définit quelle personne peut avoir accès à quelle information.

L'accès nécessite la présence simultanée d'une carte du professionnel et de la carte du patient, qui

établit de facto la relation thérapeutique et qui, en fonction des paramètres qu'a définis le patient, va donner accès à tout ou partie de l'information.

Là où cela se complique, c'est que pour différentes raisons il faut que l'information soit gardée à la source de l'information. Il n'est pas envisageable de centraliser quoi que ce soit.

L'information n'est consolidée qu'au moment où elle est consultée, elle n'est jamais stockée sous forme consolidée.

L'idée est d'offrir un certain nombre de services :

- un dossier patient partagé, fédéré, qui permette de consolider quand on le consulte les données provenant des différents acteurs que j'ai mentionnés tout à l'heure.
- des services de communication sécurisés entre professionnels de santé
- une gamme de services à valeur ajoutée, les principaux étant :

* des outils d'aide à la décision clinique, la prescription médicale étant l'archétype de ces outils, et donc, la sécurisation du circuit du médicament

* des outils d'aide à la décision logistique autour de la mobilisation et de la disponibilité des ressources, la capacité de gérer les rendez-vous des patients, l'offre de soins, l'offre de placement, etc.

D'autre part, le modèle prévoit que le marché des services puisse s'intégrer au système pour ajouter d'autres services à valeur ajoutée.

Les droits d'accès dépendent :

- du type de l'information concernée
- du niveau de confidentialité (j'y reviendrai en détail)
- du rôle du professionnel de la santé impliqué
- de la nature et de l'état du statut de la relation thérapeutique.

J'en donnerai des exemples spécifiques tout à l'heure.

Pour réglementer cette gestion des droits d'accès, ces concepts ont été explicités dans une loi ad hoc actuellement examinée au niveau politique, et la fondation a mandaté deux commissions, une commission éthique et une commission de protection des données multidisciplinaires, qui établissent les règles de fonctionnement de ce réseau.

Pour revenir sur la notion des droits d'accès, après une large consultation et un certain nombre de prototypes, on est arrivé à une vue que je vais vous décrire ici.

Il convient de dire que la carte du patient est une carte d'accès, elle ne contient aucune donnée en tant que telle. Tous les utilisateurs du réseau devraient pouvoir avoir accès aux données dites "administratives" du patient.

Seuls les professionnels de la santé pourront avoir accès à des données dites "d'intérêt général"

ou "données utilitaires", que le patient a lui-même identifiées :

- volonté de donner un organe
- allergies
- maladies chroniques

pour lesquelles on estime qu'il n'est pas nécessaire d'avoir établi une relation thérapeutique pour avoir accès à cette information, la relation thérapeutique s'établissant dans le fait que le patient présente sa carte, qui est lue en même temps que celle du professionnel. Le patient tape un numéro d'identification personnelle. C'est ce geste qui dit que l'on a accès aux données médicales établies dans cette relation thérapeutique.

Par définition, l'essentiel de l'information du dossier médical fédéré va se retrouver à ce niveau-là, donc au troisième niveau, sachant qu'il est nécessaire, pour un certain nombre de situations, de pouvoir briser la vitre et passer outre l'autorisation explicite du patient dans les cas où le patient n'est pas en mesure de donner cette autorisation explicite.

Un certain nombre de cas d'urgence identifiés et répertoriés permettent d'avoir accès à ces données sans l'aval du patient, celui-ci étant par exemple invalidé.

Il apparaît clairement que si l'on veut que ce réseau soit acceptable, il doit pouvoir être nécessaire de restreindre l'accès aux différents professionnels avec lesquels on a une relation thérapeutique à un certain nombre de données appelées "stigmatisantes", c'est-à-dire des données que le patient considère comme ne pouvant être révélées qu'à certaines personnes dans le réseau.

On a identifié un concept appelé "médecin de confiance". Il faut rappeler qu'en Suisse, il n'y a pas de notion de médecin généraliste, de gate-keeper ou de médecin de premier recours obligatoire, on peut consulter indifféremment tous types de spécialités, voir plusieurs médecins, ce qui pose un certain nombre de problèmes. Quoi qu'il en soit, cela fait partie de la culture et il a été nécessaire, dans la réflexion sur le droit d'accès, d'identifier un ou plusieurs médecins à qui l'on serait prêt à tout dire, et qui aurait donc accès aux données, même celles jugées stigmatisantes, non seulement pour avoir une certaine cohérence sur l'information publiée, mais aussi pour expliquer au patient les risques qu'il encourt à vouloir cacher certaines informations à d'autres professionnels de la santé.

Un autre mode serait le mode "entre quatre yeux", c'est-à-dire de l'information qui ne serait utilisable qu'entre le patient et un professionnel de santé identifié, donc une information qui ne dépasserait pas le cadre du dialogue thérapeutique.

Voilà pour les réflexions faites autour du droit d'accès. Je passe maintenant à quelques aspects liés à l'architecture et aux contraintes architecturales qui

ont été imposées. On a encore entendu ce matin ce débat sur le réseau, centralisé ou décentralisé.

Nous avons une certaine chance, à Genève, car en fait, l'autorité politique a décidé pour nous : il n'y aurait pas de système centralisé.

Le seul problème est que cette décision est inapplicable. On verra comment, en terme de conception architecturale, on a trouvé un compromis que l'on qualifierait volontiers d'helvétique, et dont on a le secret en Suisse.

L'idée principale est qu'il n'y ait pas de listes de patients centralisés, ce qui pose un certain nombre de problèmes.

D'autre part, même si le mandat politique exige que les données soient totalement décentralisées et gardées à la source de leur production, on sait bien qu'avec les quelques milliers d'acteurs prévus, il ne serait pas possible de garantir que toutes ces données soient accessibles de manière sécurisée si elles sont physiquement gardées à la source. Le modèle de l'architecture que je vais vous proposer tient compte du fait que l'on peut se fixer comme but d'arriver à cette décentralisation totale, mais qu'il y a probablement des étapes réalistes par lesquelles on peut passer en fonction du progrès technologique. On voit que celui-ci avance notamment avec l'apparition de technologies telles que les GRIPS.

Autre contrainte importante pour la pérennisation du système : que ce soit un système dont on contrôle bien l'interface entre l'intérieur et l'extérieur, mais qui puisse être ouvert à l'adjonction de services venant du marché des services, du domaine de la santé.

Finalement, comme vous l'avez vu, le Canton de Genève est une petite communauté, il est clair qu'il faut que ce système puisse s'interconnecter avec d'autres réseaux qui auraient une typologie similaire, que ce soit au niveau fédéral ou de la Confédération helvétique, mais également aux niveaux régionaux, voire européens.

Voilà les contraintes avec lesquelles on a dû travailler pour essayer de proposer une architecture et je vais vous montrer où l'on en est arrivé. C'est le modèle général.

Les différents types d'intervenants : l'hôpital, les pratiques privées, les pratiques de groupe, les établissements médico-sociaux ou de long séjour, les laboratoires privés, les pharmacies... Sont connectés à travers un réseau décentralisé basé sur une technologie peer to peer.

L'idée est que les données produites par chacun de ces acteurs soient stockées sur chacun de ces médiateurs qui, lui, peut communiquer avec les autres de manière décentralisée.

Il est cependant clair que chaque praticien privé (il y en a un millier à Genève) n'aura pas les moyens de stocker l'information. On a donc envisagé la mise en

place de ce que l'on a appelé les consignataires de données, c'est-à-dire des banquiers de données qui vendraient leurs services à des professionnels de la santé pour stocker en leur nom les données mises sur le réseau.

C'est à travers ce mécanisme-là que l'on envisage de pouvoir commencer à avoir un certain nombre de garde-fous parce que l'on nous a dit "vous recentralisez tout dans le consignataire de données". L'idée est qu'il y en ait un certain nombre dès le départ du réseau. On a fixé à 3 le nombre minimum de consignataires de données pour la taille de Genève, sachant qu'un certain nombre de professionnels auront de toute façon leur propre système de consignment.

C'est particulièrement vrai pour les centres hospitaliers universitaires ou les cliniques privées qui ont les moyens informatiques de mettre à disposition l'information sur le réseau de manière autrement disponible et sécurisée. C'est également le cas de quelques groupes de médecins ou de réseaux de pharmacie déjà consolidés en termes informatiques.

L'idée est que ce système de médiation soit également un système qui va permettre de se connecter sur d'autres réseaux. On a déjà des pourparlers avec d'autres cantons suisses pour intégrer cette architecture et faire en sorte que le modèle de recherche et de consolidation de l'information puisse se propager à travers les différents réseaux pour consolider l'information qui constitue le dossier du patient virtuel.

Un certain nombre d'éléments doit être centralisé et d'après les études effectuées, les seuls points qui nous paraissent indispensables à centraliser sont :

- la liste des professionnels et leur droit d'accès
- la liste des médiateurs, pour s'assurer que si l'un d'eux tombe en panne, on sait qu'au moins, une

partie des données ne sera pas disponible et on pourra au moins donner cette information.

Telle est l'architecture conceptuelle de ce réseau. Cette architecture a été déclinée de différentes manières. Je vais passer brièvement là-dessus et ne pas vous détailler tout ce schéma. Ici figure une déclinaison fonctionnelle qui a permis de valider un certain nombre de scénarios établi avec les professionnels, les patients et les différents acteurs du réseau :

- que se passe-t-il si je n'ai pas ma carte ?
- que se passe-t-il si j'ai caché tel ou tel type d'informations ?

Vous avez ici un outil qui nous a permis de valider le concept, notamment le fait que l'on n'ait pas besoin, a priori, de centraliser toute l'information. C'est la déclinaison applicative.

Il y a une déclinaison opérationnelle qui reprend ce que vous avez déjà vu par exemple avec le système belge. Je ne vais pas entrer dans les détails.

Il existe un certain nombre de couches logiques qui vont de la couche de données à la couche des

traitements, en passant par une couche originale, cette couche de médiation, qui permet de réellement fédérer dans un réseau peer to peer l'information qui, elle, est décentralisée, puis les couches de traitement et de présentation.

Finalement, les aspects de sécurité, donc une déclinaison ici d'architectures physiques avec les aspects sécuritaires de pare-feu, de réseau propriétaire. Je ne vais pas entrer dans le détail, mais vous donner quelques axes retenus pour les aspects sécuritaires.

D'abord, une authentification forte, utilisant des cartes à puce. Pour l'instant, au niveau des réflexions actuelles, et pour des questions financières, l'idée est d'équiper les professionnels de santé de cartes à microprocesseur et de certificats qualifiés, et d'équiper les patients d'une carte à puce beaucoup plus simple permettant leur identification.

Les données sont cryptées, on utilise la signature digitale dans le cadre d'une infrastructure d'accueil public et les échanges se font à travers des systèmes sécurisés.

Quelques exemples :

Comme je vous l'ai dit tout à l'heure, on n'est pas encore dans un système opérationnel, mais qui attend l'approbation politique et le déblocage des financements. Vous avez ici l'un des prototypes qui a été très utile pour réfléchir en groupe multidisciplinaire à la manière de gérer les droits d'accès.

C'est en fait la maquette de l'outil qu'utiliserait le patient pour paramétrer qui peut voir quoi en ce qui le concerne et décider quelle information va être jugée stigmatisante, doit être sortie du dossier médical général et réservée à un certain nombre de professionnels.

Cela a permis de s'assurer que, probablement, dans 90 % des cas, la gestion serait relativement simple. Les patients ayant globalement une confiance dans ce système, mais entre 5 et 10 % des utilisateurs, eux, voudront pouvoir avoir un accès extrêmement fin à la gestion de qui peut voir quelle information et cela est apparu dans notre réflexion. Les déterminants culturels locaux sont un point sur lequel on ne pouvait pas faire l'impasse en disant : "ils s'habitueront à un moment ou à un autre".

Il a été important de pouvoir montrer aux potentiels utilisateurs de ce système que l'on allait pouvoir respecter leurs désirs en terme de gestion de leur sphère privée.

Il existe deux principaux projets pilotes, donc des systèmes maintenant opérationnels, mais à petite échelle.

Le premier a consisté à utiliser une infrastructure sécurisée pour publier une information qui se trouve dans le dossier du patient informatisé dans le centre hospitalier universitaire de Genève, qui fait partie des 2 % allemands correspondant à une informatisation relativement large du dossier du patient.

Depuis ce dossier, on peut, pour autant que le médecin destinataire soit équipé d'un système d'accès sécurisé, publier les documents qui existent sous forme électronique dans le dossier du patient hospitalier. C'est en train de se déployer actuellement à une centaine de médecins intéressés. On espère que cela va augmenter assez rapidement avec le déploiement, d'une part, de l'informatique dans les cabinets, d'autre part, des systèmes de réseaux sécurisés qui sont maintenant globalement disponibles.

L'autre projet qui a permis de valider un concept important était celui de l'implémentation d'un système de prescription médicale dérivé du système développé aux Hôpitaux universitaires de Genève, implémenté dans un groupe médical d'une quarantaine de médecins pour montrer que l'on arrivait à partager en particulier des bases de connaissances, voire même un certain nombre de processus qui permettaient d'imaginer une dématérialisation du circuit de la prescription médicamenteuse et d'examens.

DISCUSSION

M. ALAIN. (Oncoval)

Deux questions pour les Genevois :

L'argument que l'on oppose généralement à laisser le patient choisir les possibilités d'accès au dossier est la question de la responsabilité médicale qui va s'ensuivre. J'imagine que vous y avez réfléchi et que vous avez des pistes de réponse.

Deuxième question, plus technique : votre modèle peer to peer fonctionne par messagerie ? Je n'ai pas bien compris.

Dr LICHTBLAU. (URML Haute-Normandie)

J'ai trois questions, en particulier à nos amis espagnols. Ils ont constaté la frilosité, je ne dirais pas la crainte des médecins français, au vu des interventions d'hier, à entrer dans des systèmes électroniques. J'ai remarqué que vous avez eu 84 médecins de ville au moins. Comment avez-vous fait ? C'est très intéressant.

Deuxièmement : vos données médicales entrent dans des intégrations de type CIM 10 ou autre. Est-ce automatiquement ou pas ? Troisièmement, comment avez-vous eu des fonds pour créer ces logiciels ? A Genève, je crois que vous êtes en attente et en Espagne ?

Je n'ai pas compris le mode de financement de votre système informatique.

M. MONNIER. (Accenture)

Une courte question pour l'ensemble de nos intervenants : quel est le volume financier global de ces opérations, pas seulement le coût de développement de logiciels, mais bien le coût global, y compris

les coûts de maintenance logiciels, les coûts humains, les coûts matériels induits pour les médecins en équipements de lignes, etc. ? Quelle est l'enveloppe globale de ces projets ?

Pr André FLORY. (INSA)

Ma question concerne tout le monde. En effet, à quelques différences près, la plupart des gens réécrivent des logiciels informatiques qui font la même chose et un mot n'a jamais été prononcé alors que, dans la communauté informatique, c'est le plus important aujourd'hui : les services Web. Ce sont des logiciels que l'on écrit, accessibles par le Web, assurant des fonctions qui peuvent être intégrées les unes aux autres. Le problème actuel (l'orateur précédent vient de poser la question) est que les informaticiens n'ont jamais assez d'argent pour arriver à développer vraiment. Or, ces Web Services, au niveau des Quatre Moteurs, auraient un intérêt considérable. Certains développent très bien une partie, par exemple la saisie automatique des ordonnances, d'une thérapeutique, et ensuite, il s'agit de pouvoir simplement travailler en intégration. Y a-t-il des actions prévues dans ce domaine des Web Services ?

Dr Joan PRAT.

Je réponds à la question sur l'encodage. Un transparent le montrait : c'est la CIM 9. Elle est assistée d'une aide en ligne avec tous les codes correspondant aux procédés, aux diagnostics et aux étiologies. Nous considérons que l'encodage est un acte médical et le médecin doit encoder tous ses actes. Tous les rapports de sortie, tous les rapports chirurgicaux sont encodés.

Quant au coût, il faut avoir la foi, c'est un mystère, on ne saura jamais combien cela coûte. Dans notre cas, nous n'avons eu aucune aide externe. Notre département informatique est composé de 9 personnes et nous consacrons 1,5 % de notre budget annuel à l'informatique, en incluant le personnel et le matériel. Dans notre cas, et sans aucune aide externe, c'est ce dont nous avons besoin si nous voulons arriver à une standardisation ou une exportation vers d'autres mouettes.

Dr Ismaël CERDA I CALAFAT.

Pour avoir 94 médecins, nous avons commencé en 2001 ; nous avons mis sur le réseau tous les rapports d'urgences, les rapports de sortie et tous les résultats des laboratoires. En ce moment, nous sommes en train de mettre les images. Nous avons mis tous les diagnostics. Nous sommes des professionnels et nous ne pouvons pas nier la réalité. Si nous avons des informations importantes pour les malades, pour les citoyens, nous sommes obligés de répondre sinon, je ne connais pas la réponse. En ce moment, nous avons déjà beaucoup d'informations et pouvons prendre des décisions. Nous avons vu chaque médecin et avons discuté avec lui pour lui expliquer et travailler avec lui.

Pr Antoine GEISSBUHLER.

L'architecture de notre système d'information hospitalier est une architecture de composants distribués basée sur des webservices. L'architecture du réseau e-toile est prévue pour être basée sur les webservices également. Ce n'est pas parce que l'on utilise des webservices, en revanche, que l'on peut facilement les partager et les réutiliser, il y a tout un aspect sémantique qui n'est pas implicite dans les webservices et qui vient de modèles d'information de référence.

On sait que ceux-ci commencent à apparaître avec la version 3 du modèle d'information de référence HF7, avec le travail qui se fait au niveau de l'Union européenne et de la norme 13-606, et aussi au niveau des terminologies. Il ne faut pas penser que les webservices en tant que tels sont une panacée. C'est une direction très prometteuse pour l'avenir. On a essayé, avec d'autres structures que les hôpitaux de Genève, qui sont eux-mêmes déjà une sorte de mini-réseau e-toile, d'échanger des webservices et de développer un modèle que l'on a appelé "component service provider", ou "application service provider", en disant justement : "prenons des petits composants et partageons-les". Mais on se heurte à la manière dont sont découpés les systèmes d'information d'autres structures et les traditions, la manière dont c'est organisé, qui posent des problèmes énormes dans la réutilisation de ces services. Ceci dit, le but de notre expérience-pilote autour de la prescription était particulièrement de valider notre capacité de transporter un certain nombre de ces webservices dans une autre structure, avec des règles de fonctionnement très différentes, a été un succès. C'est une remarque importante.

En ce qui concerne les droits d'accès et le fait que, si on laisse le patient décider, il va cacher de l'information sans mesurer le risque médical qu'il encourt, il faut imaginer que c'est ce qui se fait actuellement, mais on ne le sait pas. Ce que ce système permet de faire, il le fait. Il est informé de manière beaucoup plus transparente des risques qu'il encourt et probablement avec ceci arriverons-nous à un niveau d'éducation qui permet d'éviter ce problème. Ce problème de cacher de l'information, du tourisme médical et ce genre de choses, existe actuellement et à part des démarches transparentes qui montrent à l'utilisateur que l'on respecte sa volonté, même si c'est celle de cacher de l'information et qu'il prend des risques pour cela, on ne peut pas faire autrement, c'est dans la Loi.

Il y avait une question pour savoir si nous utilisons une messagerie pour faire communiquer les systèmes. Le système est un système peer to peer qui va utiliser vraisemblablement un protocole propriétaire pour cette partie-là, mais qui, pour le reste, utilisera un protocole de type webservices.

En ce qui concerne les coûts prévus, on a dû les chiffrer puisque l'on va demander de l'argent au Gouvernement. On a eu un crédit d'études qui a permis de faire fonctionner ce projet ces dernières années. Les coûts estimés varient selon l'ampleur que l'on veut donner au système, mais ce sont des investissements qui se chiffrent entre 20 et 30 millions d'euros, et des coûts de fonctionnement de l'ordre de 10 à 20 millions d'euros par année.

Ce sont des chiffres qui paraissent énormes, qui le sont en tout cas étant donné les périodes de restrictions budgétaires que subit notre Canton ; on estime qu'une partie pourra être mutualisée par des participations beaucoup plus larges d'autres cantons en réutilisant un certain nombre de développements qui seraient faits.

On met cela en balance avec un certain nombre d'estimations d'économies que l'on pourrait faire avec ce système : on pourrait éviter une redondance des mobilisations de ressources au niveau de la qualité, notamment la diminution d'un certain nombre d'erreurs médicales, qui coûtent extrêmement cher.

On a un modèle discutable, comme tous ces modèles, mais qui montre que l'on devrait, en phase de fonctionnement et de déroulement, être nettement bénéficiaires de l'utilisation de ces outils.

Dr Jacques CATON.

Monsieur Geissbühler, puisque vous parlez des coûts, j'ai une petite question annexe. Notre Ministre pense que l'on va économiser, avec le système du dossier partagé, aux alentours de 3 milliards d'euros. Vous avez dit vous-même que vous pensiez ne pas faire d'économies, mais simplement contenir les coûts ; pourriez-vous vous expliquer là-dessus ?

Pr Antoine GEISSBULHER.

Les chiffres valent ce qu'ils valent. Je me suis surtout battu sur l'aspect qualité et la continuité des soins. Les estimations effectuées par des gens très savants estiment que l'on va en tout cas économiser 18 millions d'euros par année avec ce système, qui ne coûterait à terme plus que 10 millions d'euros, donc chaque année, on économiserait de l'argent sur ce système. C'est relativement bien établi sur la base de la littérature. Ensuite, il y a des extrapolations qui multiplient ces chiffres par dix et qui sont un peu moins crédibles. Néanmoins, si l'on multiplie cette population, on parle ici d'un bassin de population de 450 000 personnes ; si vous multipliez ce chiffre par cent ou un peu plus, vous arrivez au chiffre annoncé par votre Ministre.

Pr THOMAS. (CHU de Saint-Etienne)

Comment avez-vous géré le problème des images ? Nous avons maintenant des machines, autant

IRM que scanner, qui fournissent énormément d'images par examen réalisé ; comment les stockez-vous et comment adressez-vous ces examens aux praticiens ?

Dr Etienne SALIEZ.

En réponse à la question posée tout à l'heure, je voudrais insister sur les motivations pour l'approche en open source. Ce qui est fondamental, c'est la réutilisation de software. Soyons réalistes, il y a différent softwares qui prétendent être open source comme nous le prétendons aussi, mais en réalité, jusqu'à présent, c'est de la blague. En effet, l'open source n'aura de sens que quand on l'aura réutilisé ailleurs. Et pour le réutiliser ailleurs, ce n'est pas par packages entiers parce que c'est difficile, mais par composants. La grande priorité à mes yeux est de se mettre d'accord sur des composants, des services.

Dr PILICHOWSKI. (CHU de Grenoble)

Depuis hier, on dit que, finalement, le système d'information a quand même un but essentiel : celui de recentrer l'ensemble des services autour du patient citoyen. On peut lui donner plusieurs noms. Depuis hier, et encore aujourd'hui, j'ai entendu que les systèmes d'information sont surtout faits pour les professionnels. Aujourd'hui, le patient n'en bénéficie que dans un deuxième temps parce que l'on va peut-être améliorer les soins, mais lui n'a pas accès direct... Enfin ce n'est pas très clair. Je vois aussi ce que vous avez décrit : les systèmes d'information s'arrêtent tous à la porte du domicile, c'est-à-dire que l'on imagine que le patient vit chez le médecin, à l'hôpital, mais pas chez lui. Je voudrais donc savoir si, dans vos projets d'informatisation des réseaux, vous avez prévu d'informatiser le domicile et de le remettre au centre des réseaux. Docteur Prat, vous nous avez dit que les facilités d'accès avaient amélioré les capacités de diagnostic. Je voudrais savoir si vous avez des outils (ce serait un scoop) pour nous affirmer qu'en mettant un système d'information pour les professionnels, on améliore la capacité de diagnostic. Comment arrivez-vous à mesurer cela et quels sont les résultats ?

L'autre question va plutôt à l'équipe de Genève. Vous nous avez décrit un profil de valorisation de l'information qui est très intéressant, je n'avais jamais vu cela, depuis la plus générale jusqu'à la plus privée. Je voulais savoir si vous pensez que, dans le système d'information, on va pouvoir créer un profil de l'information que l'on pourrait mettre en parallèle au profit des utilisateurs.

Dr POLLANZ. (Munich)

Je voudrais poser une question un peu politique sur le coût. Nous avons entendu les cas belge et suisse sur le coût de 50 millions d'euros et le projet de Genève, 25 millions d'euros ; nous avons entendu que

le Ministre de la santé en France a parlé de 3 milliards d'euros ; est-ce que vos considérations de coûts sont une question de stockage à l'intérieur des hôpitaux ou est-ce que vous parlez d'information publique ?

Nous avons 200 000 patients à Munich et ils ont tous accès à des informations de diagnostic et de radiologie qui ne coûtent rien. Ce sont les patients qui paient une charge annuelle ; ce sont eux qui supportent le coût. Il n'y a pas de coût pour les hôpitaux. Il faudrait peut-être discuter des modèles opérationnels. Nous avons beaucoup parlé des patients comme étant à la fin de la chaîne et peut-être faudrait-il les remonter dans la chaîne et les considérer comme les propriétaires des données. A ce moment-là, les coûts sont transférés au patient.

Dr BIRON. (Centre Léon Bérard de Lyon)

J'ai une question pour l'intervenant de Genève. Vous avez été suffisamment précis, Monsieur, en nous expliquant qu'il fallait la présence du patient pour que l'on puisse avoir accès à son dossier. Il me semble qu'il y a une part de la vision médicale à l'heure actuelle et de la pratique médicale qui est à distance, que ce soit la multidisciplinarité ou la communication téléphonique. Comment fait-on, dans un contexte comme celui que vous avez précisé, pour avoir accès au dossier du patient alors qu'il n'est pas là ?

Dr RAVAUULT.

Ma question aux trois intervenants porte sur l'initiative du réseau. Elle est modulée en fonction de ce que chacun a dit. Le Dr Cerda a donné une vue intéressante : **"on a pensé que le système d'information structurerait le changement"**. Donc j'aimerais un détail sur ce "on". L'intervenant suivant a davantage précisé quels étaient les partenaires, a montré une carte sur laquelle se trouvaient pas mal de médecins de consultation dans des points ruraux et a dit **"notre giganet de 8 mégas"** sans dire pourquoi c'était le sien.

A Genève, on a bien vu l'encadrement contextuel de l'initiative, mais comment mettre ensemble les hôpitaux universitaires et les 12 cliniques privées qui ne sont pas représentées sur le transparent comme étant du même niveau ? En effet, d'un côté, on a les personnels et d'un autre côté, les entités. Peut-être que cela a joué dans l'initiative de la création de la fondation.

Pr Antoine GEISSBUHLER.

Je réponds sur la question de la communication des images. Je pense que le problème de l'explosion de la taille des images liées à l'arrivée de l'IRM fonctionnelle ou des scanners multibarrettes déplace le problème. La question n'est plus **"faut-il tout communiquer ?"** ou **"comment stocke-t-on les informations ?"** mais plutôt **"comment choisit-on les images effectivement utiles ?"** C'est autour de cette

idée que l'on travaille actuellement : la sélection des images caractéristiques plus que la volonté de tout transférer, ce qui va probablement aider en partie, non seulement dans des réseaux, mais aussi au sein des hôpitaux. Pour vous donner une idée, on stocke 6 ou 7 téras d'images par année dans notre système, qui est essentiellement numérisé.

L'accès du patient est évidemment très important si l'on veut être cohérent avec cette idée que ce réseau se développe pour permettre au patient de mieux maîtriser et mieux participer au processus de soins.

Dans la première phase du projet, on a décidé que ces accès se feraient depuis des bornes identifiées sans forcément avoir un professionnel à côté, mais qui puissent aider pour accéder à l'information. On imagine des bornes dans des pharmacies ou des lieux liés au processus de soins.

Quant au problème de l'informatisation du domicile du patient, s'assurer que celui-ci peut s'identifier de manière sûre sur le réseau, c'est clairement un *a priori* genevois de dire que tant que l'on n'a pas trouvé la bonne manière de garantir l'authentification du patient, on n'avance pas trop vite dans ce domaine-là.

L'autre aspect important, évoqué aussi par les patients eux-mêmes, est cette idée que si l'on a un accès non assisté à de l'information, on peut être soumis à des pressions pour divulguer de l'information qui serait contraire à ses propres intérêts. C'est une vision un peu paternaliste, mais encore largement présente dans la tête des gens. On va progressivement s'en éloigner, mais il faut en tenir compte actuellement, et bien qu'il soit clairement dit et affirmé qu'à terme, le patient aura de manière totalement autonome et depuis son domicile accès aux informations, pour l'instant, ce n'est pas ce que l'on prévoit dans la première phase de déploiement.

Puisqu'on a conclu qu'il n'est pas possible d'envisager des profils-types de droits d'accès, on a mis en place le système tel qu'il est, en vertu de l'idée que des données sont stigmatisantes pour le patient. C'est le patient qui décide que ces données-là ne peuvent pas être communiquées. Ce n'est pas au système de décider ce que le patient juge comme étant du ressort de sa sphère intime ou privée.

Il y avait une question de Munich pour savoir qui paie. On ne peut pas simplement dire que les technologies de l'information sont gratuites, il y a un coût à mettre en place des serveurs, à développer un certain nombre de logiciels, il faut bien que quelqu'un paie. Est-ce que c'est le patient, les assureurs ou le Gouvernement qui paie ? Dire qu'il n'y a aucun coût, à mon avis, c'est mener les gens en bateau. Bien sûr, on peut réduire ces coûts en mutualisant et en simplifiant

le système, mais on est parti sur un système *a priori* complexe parce que l'on a mis des contraintes

culturelles, politiques, organisationnelles, qui augmentent les coûts du système, c'est clair, mais c'est aussi un choix délibéré pour des raisons importantes à prendre en considération.

L'accès à distance est une limite au fait qu'il faut absolument la présence simultanée de deux cartes. Le système prévoit que quand on établit une relation thérapeutique, on peut lui donner une durée de vie déterminée pendant laquelle le soignant peut avoir accès à l'information sans la présence de la carte. Cela fait partie des aménagements dans les différents modèles que l'on a testés, je ne suis pas allé dans tous les détails de cet exposé.

Quant à la remarque sur la clinique privée, je n'ai peut-être pas été très clair ; dans la fondation, il y a bien sûr des représentants des cliniques privées présents pour défendre les aspects de la médecine hospitalière privée qui, à Genève, n'est pas l'un des éléments dominants de la médecine privée.

Dr Joan PRAT.

En premier lieu, sur Giganet, il y a peut-être une erreur de ma part. Précisément, elle n'est pas nôtre, c'est un provider externe de communication, l'équivalent de France Télécom, qui a un réseau de communications appelé ainsi.

Dans notre cas, nous avons contracté avec cette entreprise de télécommunications pour un débit de 8 mégas avec radiolisation entre la base de données située à l'hôpital et un réseau virtuel privé. Dans les villages, en fonction de leur volume ou du nombre d'habitants soignés, il y a différents niveaux de débit afin que les différents volumes d'information transitent convenablement.

Je ne sais pas si la question des images m'était adressée. Dans notre cas, nous avons commencé en faisant des expériences parce que nous n'avions aucune expérience dans l'imagerie numérique avec le fond d'œil. Dans ce cas, nous avons conditionné l'achat d'un appareil pour photographier le fond d'œil, que nous exportons dans un format non standard, "jpeg", de manière automatique dans notre logiciel. Cela nous a servi pour jouer avec les images et pour une fonction préventive. En effet, en résumé, nous avons un grand problème de listes d'attente chez les ophtalmologistes. L'une des mesures consiste à extraire des agendas de consultation des ophtalmologistes les fonds d'œil effectués par un technicien, les images sont consultables sur le réseau par le médecin de famille, qui les voit et décide si le patient doit se faire visiter par l'ophtalmologue ou non. C'est une application très concrète pour un problème de listes d'attente chez les ophtalmologistes.

Dans le cas du Scanner c'est absolument différent. Nous avons conditionné l'achat de la machine... et une intégration à un logiciel-pont entre

le logiciel du fabricant et le nôtre. Je ne suis pas informaticien, je ne peux pas être plus explicite, mais je serai enchanté de vous répondre par mail.

Question la plus difficile : la capacité de diagnostic. Cette transparence figurait dans la quatrième partie de mon exposé, les bilans, les résultats. J'ai commencé en disant qu'il n'y avait pas de standard à l'heure de faire une évaluation ou de comparer les résultats. La littérature médicale sur ce sujet est très intéressante et montre que, précisément, il n'y a pas de standard et il est très difficile de comparer des éléments qui ne sont pas homogènes.

Bien sûr, je ne peux pas vous démontrer qu'il y a une meilleure capacité de diagnostic, mais peut-être y a-t-il aussi un problème de traduction ; en catalan, j'aurais utilisé le mot "potential", c'est-à-dire cette facilité, cette disponibilité de l'information depuis tous les points du réseau, et à laquelle le médecin de famille a accès sans remplir des papiers et sans dépendre du fait que le patient soit l'intermédiaire entre les autres niveaux de soins et lui.

Que le médecin de famille ou l'infirmier aient accès à cette information en temps réel est intrinsèquement bon et je dois supposer, si j'étais médecin, que cela m'aiderait beaucoup dans mon travail. Non seulement dans ma capacité de diagnostic, mais dans ma vie quotidienne. Autre évidence : le patient a cette perception de la continuité de soins parce que c'est le propre patient qui sait qu'il n'a pas besoin d'aller avec un papier d'un côté à un autre et il sait, à chaque moment, qu'il aille à l'infirmerie ou à l'administration, distinguer les différents accès. Il sait que son dossier peut être consulté. Son problème est peut-être celui de la fonction "aide-mémoire" que j'ai commentée tout à l'heure.

Dr Ismaël CERDA I CALAFAT.

Je vais répondre à la question de savoir qui décide des améliorations du système. Nous avons beaucoup de contacts avec les médecins de ville, les clients du système d'information, et nous traitons tous les sujets qu'ils nous proposent en effectuant une analyse de tous les problèmes, de toutes les améliorations que l'on peut faire. C'est le groupe de travail des 8 institutions, qui décide de la priorité à adopter au niveau du système d'information. Nous essayons de les mettre en place le plus rapidement possible, c'est pourquoi nous discutons beaucoup avec tous les médecins.

Dr Jacques CATON.

Monsieur Geissbühler, j'ai une autre question pour vous. Bien que la Suisse soit spécialiste des coffres-forts, j'ai vu que vous n'aviez pas confiance dans les grands coffres-forts électroniques. Expliquez-nous : vous avez des systèmes-miroirs ? Est-ce le même hébergeur qui a différents systèmes ou est-ce

différents hébergeurs qui ont des systèmes-miroirs ? Pouvez-vous nous donner quelques explications à ce sujet ?

Pr Antoine GEISSBULHER.

Sur le fait que l'on ait parfois tendance à stocker trop d'informations sur les citoyens, je voudrais juste mentionner que la décision politique de décentraliser le dossier vient du fait qu'il y a un peu plus d'une dizaine d'années, un premier projet de dossier médical fédéré avait été proposé avec un système centralisé. A l'époque, c'est ce qui faisait du sens, en termes techniques. Le problème est que cet ordinateur a été placé dans des caves entre le commissariat de police et le Palais de justice, ce qui, en termes techniques, était tout à fait valable, mais en termes de communication, était impossible. Cela a laissé une cicatrice assez forte dans la mémoire des gens, qui ont dit : **"on ne veut pas que ces données-là soient centralisées"**. D'autre part, on a une médecine libérale qui est très libérale, il n'y a pas une structuration des processus de consultation médecin généraliste, médecin spécialiste, tout patient peut aller consulter qui il veut et cette liberté est valorisée très fortement par la médecine privée. Tenons compte de cela quel que soit le degré de sécurité, quel que soit le coût de la mise en place des systèmes distribués, on préfère avoir beaucoup de petits coffres plutôt qu'un gros.

Dr Jacques CATON.

Les petits coffres appartiennent tous au même hébergeur ou ce sont des hébergeurs différents ?

Pr Antoine GEISSBULHER.

L'idée est de mandater différents hébergeurs, qu'ils soient initialement financés pour proposer ce service, et qu'un modèle économique se développe pour que ce soit financé par les utilisateurs.

Mme Dominique FRULEUX.

Quelle garantie avez-vous que ces hébergeurs restent véritablement indépendants les uns des autres au fil du temps ?

Pr Antoine GEISSBULHER.

C'est un problème difficile. Déjà se pose le problème de garantir qu'ils respectent le niveau de performance et de sécurisation que l'on demande (cela a été relativement étudié). L'évolution des systèmes et leur consolidation posent un problème. Savoir que ce système est exploité par une fondation qui a la haute main sur les aspects éthiques et déontologiques, mais aussi organisationnels du système, devrait permettre de faire en sorte que, si la concentration est trop importante, on puisse retirer la licence d'exploitation du consignataire de données. C'est le modèle qui a été retenu.

E - LOMBARDIE

Le Dossier partagé du patient dans le réseau du Système Informatique Sanitaire de la Lombardie

Par Roberto Nardi, Consultant et Médecin généraliste à Varese et

Claudio Beretta, Recherche et Innovation Technologique, Direction Générale Sanitaire, Milan.

Modérateur : Pr Cyrille Colin

Dr Roberto NARDI.

Je vais tâcher de vous décrire nos expériences en termes de dossier partagé du patient en Région Lombardie. D'abord, quelques chiffres sur notre système régional de santé. Vous voyez que ce sont des chiffres importants : 9 millions d'habitants, presque 100 000 professionnels de santé dont 8 000 médecins généralistes. Je suis médecin généraliste de formation et j'agis en qualité de consultant au Bureau pour l'innovation et la recherche au gouvernement régional. Il y a 2 500 pharmacies, 15 entreprises locales pour la santé, c'est une spécificité du système italien qui est assez semblable au système anglais. Il y a des agences de santé locales, 200 hôpitaux ; 50 d'entre eux sont privés et 150 publics car chez nous, il y a un système d'accréditation, donc en principe, tous les hôpitaux privés sont considérés comme égaux aux hôpitaux gérés directement par le système régional. Il y a 2 500 structures privées. Ce sont des cabinets de spécialistes ou des laboratoires de prises de sang.

Les dépenses annuelles atteignent 12 000 millions d'euros.

Les médecins généralistes sont payés à l'acte et sont gate-keepers du système. Un système de séparation complète est en place. J'espère que vous comprenez le concept : ce sont des acheteurs de prestations de santé et des prestataires de service, donc les hôpitaux, les médecins généralistes ou les pharmacies. La situation de diffusion des technologies informatiques est assez bonne. Il y a presque 60 % de disponibilité du dossier médical informatisé chez le médecin généraliste.

Les départements de radiologie et les laboratoires sont pratiquement gérés de façon informatique, de même que les pharmacies.

Il y a une bonne disponibilité des services Broad band sur le territoire régional et tous les hôpitaux ont un système en réseau informatisé, en principe dédié à la gestion des données administratives et à la gestion du débit d'information vers le gouvernement régional.

Je vais tâcher de poursuivre ma présentation avec la description du projet CRS-SISS, maintenant en cours de réalisation. Je reviendrai ensuite au thème du

dossier médical partagé. Le projet CRS-SISS est un projet de carte régionale de service-système informatif pour la santé sociale.

Il est composé de deux volets d'activité :

- un extranet dédié au système de santé qui va permettre la liaison télématique entre tous les intervenants de l'environnement de la santé, les entreprises de santé, les hôpitaux, les médecins praticiens et les pharmacies ;*
- l'affichage au réseau qui vient d'être bâti concernant un patient disponible localement, dans les hôpitaux ou chez le médecin généraliste.*

Le système est double, avec une carte à puce à 32 kbits qui sera distribuée à chaque citoyen sur le territoire régional et qui va permettre l'identification sûre du patient, du citoyen et de tout intervenant dans le processus de soins. Cela signifie qu'il y aura une carte pour les citoyens et une carte pour les professionnels de santé. Cela va permettre de gérer l'autorisation par les patients aux professionnels de santé d'accéder à l'information clinique stockée localement dans le système et qui va être gérée à travers le réseau.

Les objectifs et les fonctions du système dans la perspective du gouvernement régional :

- le partage d'informations est assez important ;*
- la création de nouveaux services tels qu'un guichet virtuel d'information et la possibilité de prendre les rendez-vous pour les consultations chez les spécialistes, un diagnostic direct chez le médecin généraliste ou à la pharmacie ;*
- le bénéfice côté Gouvernement régional : des informations analytiques de meilleure qualité que celles actuellement disponibles pour le contrôle de qualité de la gestion du système et la simplification de procédures grâce à la prescription électronique et la signature digitale.*

L'extranet est actuellement en cours de construction. Il y aura un système central mais ce n'est pas un archivage des données, c'est l'archivage des liens à l'information clinique seulement. L'information va être gérée directement là où elle est générée, donc au niveau de l'hôpital ou du médecin généraliste.

C'est la même chose du point de vue de l'architecture. Je ne veux pas discuter là-dessus car je ne suis pas un technicien. Peut-être y aura-t-il possibilité d'en discuter après la présentation.

Les caractéristiques du projet, c'est une technologie "weblike" :

- intégration par remplacement des applications existantes.*
- application systématique de la protection en termes de confidentialité et de sécurité sur le terrain.*

La Loi italienne est maintenant l'une des plus strictes dans le sens de la protection des données sensibles.

- chaque fois que possible, cacher la complexité du système à l'utilisateur qui doit continuer à utiliser les applications "normales" sans voir la complexité du système qui est en train d'être mis en place.

Les principaux services du système CRS-SISS :

- identification sûre des citoyens ;
- gestion centralisée des droits d'accès aux données cliniques, côté patient ou côté professionnel de santé. On a vu qu'il existe deux types de carte à puce ;
- support à la prescription des services du système régional de santé ;
- support ou partage du dossier médical du citoyen ;
- demande de rendez-vous ;
- gestion électronique des rapports et des protocoles diagnostiques ;
- gestion des données pour l'émergence sur carte à puce. Ce sera la seule partie d'information clinique qui sera sur la carte à puce ;
- signature digitale.

LA CHRONOLOGIE DU PROJET

- le premier site d'implémentation a été implanté dans la ville de Lecco, petite province de la Région, en 2001 ;
- nous sommes en train de gérer une première phase d'extension à trois autres provinces ;
- l'année prochaine, on ajoutera cinq provinces ;
- on espère terminer en 2007 avec l'extension sur tout le reste du territoire régional.

Les données d'activité enregistrées au mois d'avril 2004 :

- 50 000 habitants disposent de la carte à puce ;
- on a eu accès à plus de 120 000 protocoles diagnostiques ou rapports de consultation par les médecins généralistes à travers le système CRS-SISS dans les trois provinces où il est possible de l'utiliser ;
- 450 000 transactions par mois ;
- 400 médecins généralistes reliés au système ;
- 150 pharmacies ;
- 9 hôpitaux avec 1 500 lits environ ;

LES CHIFFRES CÔTÉ FINANCEMENT DU PROJET

Il s'agit d'un investissement qui a été soutenu par le Gouvernement régional avec 100 millions d'euros sur quatre ans. Le coût prévu du service à régime, en 2007, sera de 90 millions d'euros/an, soit 10 euros par citoyen en moyenne.

De plus, il existe un projet de financement en coopération avec les entreprises provenant du secteur privé car le Gouvernement régional n'a pas à disposition des sommes assez importantes pour la gestion du système. Venons-en à la question du dossier médical partagé.

J'ai déjà mentionné le fait que, chez nous, il faut partir des données existantes. Beaucoup d'applications mises en place par les administrations sont autonomes ; les hôpitaux, les entreprises sanitaires sont des agences autonomes donc elles agissent d'une façon indépendante. Il faut réutiliser ces résultats dans le système afin de réaliser une coexistence entre des applications différentes. Il faut bien sûr tâcher d'entrer les données une seule fois dans le système, surtout pour les données administratives, et même, faire en sorte qu'il y ait une façon unique de faire sortir les données du système.

Des services communs ont été bâtis au fil des années par le système régional :

- une base des données administratives unique. C'est une définition du débit administratif que chaque agence locale doit transmettre périodiquement à la Région.
- un système d'indexation unique et centralisé des documents cliniques s'appuyant sur un catalogue partagé d'étiquettes XML, qui permet de classer les documents selon les informations cliniques contenues dans le document même.

Cela signifie qu'il existe différentes étiquettes pour le rapport de consultation, pour le protocole diagnostique, pour la lettre de liaison envoyée au médecin généraliste quand un patient sort de l'hôpital, pour le rapport du traitement en régime d'urgence.

- des tables de codage centralisées pour toute prestation de service dans le système.

En résumé, il y a le projet extranet en réseau privé virtuel. Le système est capable d'enregistrer les pointeurs aux documents cliniques, mais les archives de données sont absolument sur base locale.

Enfin, on a bâti un répertoire-maître central qui contient un pointeur aux éléments cliniques concernant un patient. On fait la reconstruction en temps réel de la liste des contacts intervenus au fil des années, on remonte le système stocké dans les systèmes locaux des établissements de santé et on crée sur base locale une copie du document clinique du citoyen au format "pdf" car la Loi nationale nous permet seulement de gérer un document authentique en formant "pdf". C'est une réalité actuelle. Nous n'en sommes pas très contents, mais nous devons respecter les règles du système national.

LA GESTION CENTRALISÉE DE LA SÉCURITÉ DE CE SYSTÈME

Je vais tâcher de vous donner une perspective des développements prévus. C'est le système CRS-SISS qui sera la base du réseau régional en 2007 et on voudrait bâtir dessus un dossier médical partagé. Beaucoup d'informations sont stockées localement, qu'il faut remettre à disposition du système d'une façon unique.

Il existe bien sûr un cadre national ; je ne vais pas vous donner les détails du cadre national, mais en tout cas, il y a un cadre à respecter ; beaucoup de projets régionaux, le CRS-SISS, mais surtout le table-escaped, un projet inter-régional pour les examens de laboratoire, assez importants.

Il y aura possibilité d'utiliser le financement du projet de l'e-gouvernement italien pour la gestion du service de codage ; maintenant, on utilise la classification CIM 9 en Italie et il faut bien sûr faire quelque chose de mieux. Ce sera peut-être l'occasion de le faire.

Je voudrais maintenant souligner qu'il existe beaucoup de projets régionaux qui tâchent de définir les éléments de base d'un dossier médical partagé, tel que le service de prise de rendez-vous, le service de support de la prescription, la structure standardisée pour les résultats de laboratoire. Je voudrais ajouter que notre système n'a pas pour l'instant la possibilité de gérer l'imagerie d'une façon digitale. On se limite à gérer le rapport diagnostique. Une liste non exhaustive des projets que notre bureau est en train de gérer : ce sont des projets européens tels que le projet CHARM, ou des projets locaux, financés directement par la Région, tels que le projet SIOM.

Je voudrais vous parler maintenant du projet C3, projet européen bien connu des orateurs qui m'ont précédé car il est conduit en Belgique et en Catalogne. Il s'agit de bâtir un système de messages structurés XML qui peuvent être utilisés pour la transmission d'une information clinique intra muros, par exemple à l'intérieur d'un hôpital, et même entre différents hôpitaux, ou même entre l'hôpital et le médecin généraliste.

Voici le site-pilote du projet C3. L'acronyme signifie la continuité et la globalité des soins. C'est un acronyme anglais, naturellement. Maintenant, la partie de la gestion de l'information "envoi" a été effacée et on s'est concentré sur la gestion XML de la messagerie clinique.

Ici, c'est assez semblable au système décrit par nos amis belges ce matin, c'est-à-dire un système d'extraction des données cliniques côté médecine générale vers un réceptacle central, mais on a ajouté la partie inverse, donc la possibilité de faire la transmission des données du système central vers un médecin généraliste ou un professionnel de santé. C'est le modèle multifonctions du dossier médical partagé tel qu'il est décrit dans le projet.

La partie la plus importante est la zone XML centrale, là où se trouve la description assez spécifique des parties structurées du dossier médical.

Cela va permettre bien sûr l'entrée structurée des données dans le système et au fur et à mesure des années, de bâtir un data warehouse qui sera toujours sur base locale. Comme je l'ai dit, notre système est assez fédéré, un peu comme le système de Genève ; on ne peut pas bâtir un système d'archives centralisé.

Voici un aperçu de la structure XML du dossier médical partagé. Pour l'instant, on utilise seulement cette partie pour le classement XML des différents documents cliniques ; on va développer la partie structuration du dossier médical, donc il y a ces petites sections dédiées à la description numérique, au résultat d'une prise de sang ou à la description du rapport diagnostique. Il y a beaucoup de pages. C'est un livre de presque 600 pages qui décrit tous les éléments atomiques du système.

Le site-pilote à Milan est l'hôpital Sacco. C'est un hôpital de 600 lits avec 30 départements cliniques. Trois d'entre eux participent au système-pilote C3 avec l'entreprise de santé locale de la ville de Milan et 70 médecins généralistes sont en train de se relier à l'hôpital, donc d'échanger des informations cliniques en utilisant ce système.

Je n'ai pas de données spécifiques, mais si l'on en a l'occasion, au cours du mois prochain, on pourra vous donner des informations plus spécifiques.

Je ne vous donne pas de description analytique du système-pilote, je voudrais souligner que le réseau MilleNet est un autre réseau privé virtuel. En effet, on utilise ce système car il faut mettre en place le site-pilote, mais va s'y substituer le réseau virtuel que j'ai décrit dans les projets CRS-SIIS quand il sera à disposition.

Voici les technologies adoptées. Ici, vous voyez le système de transmissions des données à l'intérieur du site-pilote de ce projet. Il faudra peut-être encore en discuter.

Voici l'écran du système du médecin généraliste, avec les fonctions qui permettent l'extraction des données cliniques vers l'hôpital et un exemple de saisie d'informations cliniques provenant de l'hôpital.

Voici le système qui permet de lancer une alarme au médecin généraliste pour lui donner des informations cliniques concernant l'un de ses patients disponibles dans son système. Il va accéder à l'information.

Point intéressant : les sections du dossier médical du médecin généraliste. En utilisant ce système, il sera possible de faire entrer automatiquement les données cliniques dans la position correcte au sein du dossier médical informatisé local.

Je voudrais souligner que le site-pilote C3 est considéré chez nous comme un outil très important pour le développement du dossier médical partagé. Le point de départ pour nous est la réalisation d'une structure partagée de composants techniques du dossier médical. On tâche d'accorder toute l'attention possible aux demandes des usagers. Sans écoute de ces demandes, nous croyons que ce n'est pas possible d'atteindre la réalisation d'un dossier médical partagé.

La description XML élaborée au sein du projet

C3 est en train de devenir le standard chez nous sur lequel tout gestionnaire d'informations cliniques devra s'aligner pour être accepté au sein du réseau CRS-SIIS que je viens de décrire.

Voici les adresses e-mail auxquelles vous pouvez adresser vos requêtes :

Roberto Nardi : rnardi@tin.it

Claudio Beretta : berettac@sanita.regione.lombardia.it

DISCUSSION

M. LIERVILLE. (URML Centre)

La messagerie C³ que vous avez présentée est push ou pool ? Vous envoyez ou bien on va chercher ?

Dr Roberto NARDI.

Pour l'instant, c'est une technologie pool. Il est prévu de passer à une technologie push car le volume même d'informations cliniques qui va être géré ne permet pas aux professionnels de santé d'accéder aux modalités pool en informations cliniques d'un patient. Ce serait une surcharge à mettre sur ses épaules, je crois.

Mme ORESTA.

Vous avez parlé d'une attention à la demande des usagers ; pourriez-vous nous décrire la manière dont ils sont associés ?

Dr Roberto NARDI.

Au fil des ans, on a tâché de mettre en place des tableaux de consultation entre les différentes catégories d'usagers : soit le médecin généraliste, soit le médecin des hôpitaux, soit le personnel de gestion du système informatique des agences locales.

On tâche de prendre les bonnes informations du côté des usagers pour dessiner un système où l'on puisse respecter les nécessités des usagers dans la routine quotidienne.

Un INTERVENANT.

Je voulais revenir sur le coût du projet. Vous avez parlé de 100 millions d'euros sur quatre ans.

Est-ce que cela veut dire 100 millions d'euros sur quatre ans ou par an multiplié par quatre ?

Dr Roberto NARDI.

Non, c'est la première hypothèse : 100 millions d'euros sur quatre ans.

Dr JOFFRE. (Hospices civils de Lyon)

J'ai une question moins fiduciaire : avez-vous réfléchi à des outils de traduction multi-langues dans un dossier partagé européen ?

Dr Roberto NARDI.

Pour l'instant, on n'a pas réfléchi spécifiquement sur ces questions car vous avez vu que la Région Lombardie est une région centrale donc elle n'intègre pas des langues différentes à côté d'elle. On a simplement le Tessin, la partie italienne de la Suisse. Ce n'est pas un problème ressenti chez nous pour l'instant. C'est une question qu'il faudrait poser à la Commission européenne. Il n'y a pas un processus clair de réflexion là-dessus et même de bâti des expériences communes au niveau international et européen pour l'instant.

Dr JOFFRE.

Je voulais poser cette question ce matin aux Helvétiques, puisqu'ils parlent trois langues au quotidien, et aux collègues espagnols puisque la Costa Brava voit sa population multipliée par six en été, pour savoir comment ils géraient tous les patients touristiques pour que l'information soit bien lue par les Allemands, les Polonais ou les Slovènes qui vont passer leurs vacances en Espagne.

Dr Roberto NARDI.

Si l'on arrive à bâtir une structure commune au niveau européen pour les données cliniques, il est bien sûr possible de mettre en place un système de traduction automatique ou presque, pour permettre d'accéder à l'information. Il y aura bien sûr un problème pour mettre en place un système d'autorisation d'accès bien plus forte que ce qui est en place maintenant. Ce sont des pistes de travail assez intéressantes pour le futur.

M. MONNIER. (Invita Accenture)

Je reviens aux aspects financiers. On a parlé de 100 millions d'euros d'investissement initial sur quatre ans, puis d'un coût annuel récurrent de 90 millions d'euros sur une base de 10 euros par dossier ?

Dr Roberto NARDI.

Oui, 10 euros multipliés par 9 millions de citoyens.

M. MONNIER. (Invita Accenture)

C'est la cible que vous avez à quelle échéance ? C'est un fonctionnement en régime de croisière ; durant la phase transitoire, il y a une montée très rapide, comme chez nous, dans deux ou trois ans, on va avoir 65 millions de dossiers, ou sur un terme de cinq ou dix ans ? Quelle est la plage de temps que vous vous donnez pour atteindre ce régime linéaire de fonctionnement ?

Dr Roberto NARDI.

Le régime devrait être atteint en 2007 quand tout le système sera en place sur le territoire régional. Le coût sera de 10 euros par habitant.

M. Claudio BERETTA.

Il existe un contrat pour payer ces 10 euros. Le contrat a été signé en 2000 et se termine en 2009. Le coût par citoyen de ce contrat est de 10,33 euros.

Pr Cyrille COLIN.

On a bien compris que le projet serait terminé en 2007, c'est-à-dire en trois ans.

Deux questions :

1/Vous avez parlé de financeurs publics et privés, ils sont tous aujourd'hui rassemblés et l'ensemble de la somme que vous avez évoquée est déjà sur la table ?

2/Avez-vous connu des résistances dans cette première phase du projet, et quelles sont-elles ? Quels sont les freins les plus difficiles que vous avez trouvés dans la progression du projet ?

M. Claudio BERETTA.

Le financeur est le système public de santé. L'investissement dans l'infrastructure des hôpitaux est directement de la Région Lombardie. L'investissement industriel de la création du réseau provient de capitaux privés. 70 millions d'euros de Télécoms, Luten Technologies et Tinciel, qui ont pris en charge ces problèmes jusqu'en 2009.*

Dr Roberto NARDI.

C'est un projet assez important. La gestion du projet est difficile donc il y a des problèmes pour la présentation. C'est toujours assez facile de mettre la présentation en place, mais quand il s'agit d'aller dans les hôpitaux voir l'encodage des prestations, bâtir des tableaux des relations entre les données déjà existantes représente un travail assez important, qui prend beaucoup de temps et qui rencontre même une résistance psychologique car les usagers sont toujours très attentifs à ne pas changer leurs habitudes quotidiennes.

Du côté des citoyens, on n'a pas eu beaucoup de résistance. On en prévoyait beaucoup plus. Le citoyen, au moment où il reçoit la carte à puce, reçoit aussi une lettre du Gouvernement régional ; il doit la signer et la renvoyer à Milan. C'est la première autorisation d'accès à ces données. Car chez nous, comme nous l'avons déjà dit ce matin, les données cliniques sont considérées comme propriété du patient. Ensuite, il peut décider de se retirer du système s'il n'en est pas content et il peut même sélectionner une partie d'informations à cacher. Ce sont des données particulièrement sensibles telles que le Sida. Pour l'instant, il y a eu deux typologies de réactions :

- les patients âgés sont très contents d'avoir ce système à disposition, donc ils ne posent pas de problème.*
- les jeunes sont peut-être plus informés des questions de protection des données ; ils veulent savoir ce qui se passe avec leurs données donc ils sont très attentifs au problème de la sécurité. Il y a 0,5 % de refus.*

F - RHÔNE-ALPES

Le dossier patient partagé réparti de la Région Rhône-Alpes

Par Thierry Durand, Directeur de l'Information Hospitalière - Centre Régional Léon Bérard

Eric Dubost, Médecin- Directeur de Soins et Santé (Hospitalisation à domicile) à Caluire et Cuire.

Du logiciel Episodus au projet Odyssée : le concept de la " ligne de vie "

Par Jean-François Brûlet - Médecin généraliste - URML RA.

Modérateur : Pr Cyrille Colin

M. Thierry DURAND.

On va faire la présentation de ce qui se passe dans la Région Rhône-Alpes en terme de cohésion d'équipe, puis la présentation hospitalière du dossier partagé, puis la présentation de la partie ville de ce dossier patient partagé. En Rhône-Alpes, on parle d'un dossier patient partagé multi-établissements, on n'en est pas forcément certains en écoutant la presse ces dernières semaines et je m'aperçois qu'en Europe, on parle tous de la même chose donc cela me rassure un petit peu !

Premièrement, il est important de noter qu'en Rhône-Alpes, tout le monde avance uni. Aujourd'hui, chez nous, on arrive à être tous autour de la table. On est en train d'essayer de construire une maison qui est le système d'information. Pour nous, les promoteurs sont l'ARH, l'URCAM et la Région politique. Ces gens-là nous ont tous réunis autour de la table.

Les murs porteurs de la maison sont la Ville et l'établissement de soins, aussi bien les uns que les autres. C'est important car ces acteurs ne se parlent pas toujours et sont toujours en concurrence. En Région Rhône-Alpes, ils marchent main dans la main.

La première brique est l'identification du patient. On l'a mise dans les fondations parce que, pour nous, c'est très important, les fondations d'une maison, mais quand la maison est hors de terre, globalement, on ne doit plus les voir.

On a beaucoup parlé avec Pr FIESCHI de la solution avec un serveur d'identité régional, comme c'est fait en Région Rhône-Alpes, qui tourne depuis trois mois et contient 35 000 patients. Une autre solution est de faire l'adresse du patient, version Fieschi. A notre goût (nous sommes presque tombés d'accord avec Pr FIESCHI), l'important est de trouver une solution et de globalement aller dans la même direction. J'espère que l'on admettra qu'il peut y avoir des versions différentes.

Deux autres briques sont importantes : l'échange et le partage. Souvent, on commence par l'échange parce que c'est le plus simple à mettre en place, quand un acteur va communiquer avec un autre

acteur bien identifié. Cela correspond à l'envoi d'un compte rendu opératoire entre un chirurgien et un médecin généraliste. Ce problème d'échange est aujourd'hui résolu en Région Rhône-Alpes grâce à une plate-forme appelée "PEPS", c'est-à-dire plate-forme d'échange entre des professionnels de santé. C'est bien, ce n'est pas plus qu'un mail sécurisé, mais cela nous permet d'échanger des informations sécurisées. C'est utilisé depuis fin 2003 notamment dans les concertations cancérologiques en préparation et pour l'envoi d'informations post-concertation.

Deuxièmement, le **partage**. Pour nous, les réseaux de soins, les réseaux de spécialités, viennent après et utiliseront ces briques standard qui sont communes à tout le monde. Chaque fois que l'on écoute les réseaux de santé, on retombe sur ces problèmes d'identification, d'échange et de partage.

Le patient va se déplacer dans une première structure, par exemple, un hôpital. La première chose que fera l'hôpital sera de demander la clef régionale au serveur d'identité régional, avec les caractéristiques du patient. Il détiendra donc ces clés.

Le médecin de l'hôpital, le Dr A, discutera avec son patient et définira avec lui les personnes qu'il veut habilitier. Ces habilitations seront envoyées sur le DPPR (dossier patient partagé et réparti). Il établira son compte rendu, le mettra à disposition sur le DPPR et on rejoint les autres expériences européennes, du moins ce que j'ai pu comprendre de l'Italie, de la Suisse, de la Belgique et de l'Espagne, c'est-à-dire que l'information sera répartie.

En effet, on enverra en central uniquement un pointeur qui pointera sur les différents gisements de données. En l'occurrence, l'établissement 1 aura un gisement de données et il n'enverra que le pointeur pointant sur son information. Il enverra également les autres informations dont il disposera.

Le patient va ensuite se déplacer dans un autre établissement de proximité ou régional, qui aura la même approche. Il demandera la clef régionale. On lui donnera la même clef qu'au premier établissement, une information est créée, on envoie le pointeur en central.

Le patient va ensuite pouvoir aller voir un médecin généraliste. Le troisième cas est intéressant parce qu'il prend en compte la différence de systèmes d'information que l'on peut rencontrer, notamment au niveau des hospitaliers.

C'est un médecin généraliste, mais on l'a également prévu surtout pour des établissements n'ayant pas de système d'information ou un système pas suffisamment évolué. Une information est créée en local de la même façon et à ce moment-là, on passe par une sorte d'hébergeur, une plate-forme construite sur la plate-forme d'échange du CHU de Grenoble.

Cette plate-forme fera office de SIH pour ces

établissements, se chargera d'aller également inscrire le patient sur le serveur régional et de mettre cette information à disposition sur le DPPR. C'est important parce que l'on ne peut pas faire changer tous les systèmes d'information, on ne peut pas mettre le même système partout et on ne peut pas demander que tout le monde ait un bon système. On a vu qu'en Allemagne, seulement 2 % avaient un système évolué. On a donc pris en compte le fait que le niveau était très hétérogène, et c'est le cas notamment dans la Région Rhône-Alpes et en France.

Quand le patient a fait son circuit, un professionnel de santé avec sa CPS aujourd'hui, et demain, un patient avec sa carte Vitale. On dit "demain" parce qu'aujourd'hui, la carte Vitale n'est pas suffisante pour authentifier le patient, notamment elle ne contient pas le code PIN pour l'authentifier, chose que l'on attend avec impatience.

Je me suis aperçu que tout le monde était d'accord sur le fait que l'on passe tous par Internet, ce qui n'était pas évident il y a encore deux-trois ans.

A ce moment-là, il y a le passage des habilitations, les gens qui ont le droit d'accéder au dossier et aux informations ; l'internaute sélectionne l'information qui l'intéresse. C'est le DPPR qui se charge d'aller chercher l'information dans le gisement de données. Tout ceci est sécurisé, ne pose pas de problème, n'est pas intrusif, le DPPR est sécurisé de bout en bout. Cette information est à ce moment-là envoyée au DPPR, qui la met en forme à la disposition de la personne.

Voilà comment fonctionnera le DPPR en septembre 2004, avec un petit bémol : c'est la partie centrale qui fonctionnera comme cela en septembre 2004 et pour des problèmes de financements que l'on n'a pas encore obtenus, les expérimentations pilotes de l'information n'ont pas pu être aidées suffisamment pour démarrer. On peut s'attendre à ce qu'en septembre, un ou deux sites puissent se connecter en espérant que les financements arriveront vite pour permettre aux cinq établissements pilotes de commencer d'ici la fin de l'année.

Je vais essayer de me lancer dans une démonstration "on line". L'idée est de vous montrer la version 0 du DPPR. C'est la version 0 car un certain nombre de fonctionnalités ne tournent pas encore derrière et le gisement d'informations n'est pas encore alimenté par le système-pilote étant donné que j'ai dit qu'il le serait dans le deuxième semestre.

On tombera sur un portail à peu près identique ; l'accès privilégié est la carte CPS pour authentifier le professionnel de soins. On a prévu la lecture de la carte patient, qui n'est pas suffisante pour l'instant, la partie login-in/password n'étant pas imaginée pour le moment. On l'a juste mis pour des problèmes techniques et administratifs et a priori, tout le monde ne le verra pas.

Dr BIRON. (Centre Léon Bérard de Lyon)

Je vais vous retracer ce que l'on a voulu faire depuis un certain nombre d'années. Au départ, Oncora avait réfléchi à cela mais depuis, on a largement dépassé ce cadre. Le groupe fonctionnel qui a travaillé sur ce projet a commencé à partir de fin 2001 et il s'était basé sur un premier constat d'échec du dossier minimum commun. Dans un contexte multipathologies, on n'était pas arrivé à ce dossier minimum commun. On a donc été obligés de repartir sur un autre modèle : celui du dossier partagé, et non plus commun.

Les objectifs étaient de décrire les spécifications fonctionnelles du DPPR et pas du tout de s'attacher à une pathologie, mais simplement de savoir comment on allait accéder à ce dossier, comment on allait structurer les données médicales qui étaient dedans quels que soient la pathologie ou l'examen concerné.

Nous avons travaillé, premièrement, sur le contenu en définissant des données de synthèse que l'on a opposées à des données de détails, sachant que ce qui est important, quand on consulte un dossier, c'est d'arriver aux données de synthèse qui permettent de se faire une idée. On parlait du cas des images ; c'est en effet important de les avoir tout de suite, mais cela peut être important à un moment ou à un autre de la réflexion, de pouvoir accéder à l'ensemble de ces images.

Ensuite, nous avons défini les différentes organisations concernant plusieurs pathologies. Nous avons commencé à réfléchir aux habilitations. Nous avons fait trois niveaux d'habilitation :

- le médecin généraliste ;
- les spécialistes ;
- les spécialistes et leurs équipes.

On s'est en effet aperçu que, dans un certain nombre d'hôpitaux, le fait de mettre un seul acteur était souvent insuffisant parce que sous le nom de cet acteur, il y avait plusieurs acteurs qui agissaient par délégation, par exemple des chefs de cliniques ou des internes, etc. Il y avait donc des niveaux dégradés d'habilitation.

Je ferai la même remarque que Thierry Durand tout à l'heure : les réflexions ont eu lieu ailleurs que dans notre groupe et il y a certainement à prendre en compte toutes les autres façons d'envisager le problème tel que cela a été fait par ailleurs, notamment par nos amis genevois.

Beaucoup de gens ont participé à ce groupe fonctionnel des hospitaliers, mais pas seulement des médecins : des DIM, des infirmiers, des spécialistes, également du secteur privé, sachant qu'un autre groupe de médecins généralistes travaillait aussi de son côté.

Nous pensons que ce dossier partagé va beaucoup changer les choses. Cela va me permettre de

répondre à une question posée ce matin. Le dossier médical informatisé partagé est ubiquitaire, mais virtuel. La vision de ce dossier ne correspond à rien d'autre qu'à une manipulation d'éléments qui passent dans un réseau. La seule chose qui n'est pas virtuelle, c'est la relation avec le patient, la communication et les consultations avec le patient.

Qu'est-ce que cela amène ? Une accessibilité immédiate qui amène une meilleure connaissance, et donc une précision de la prise en charge. Cela améliore à mon sens la qualité de cette prise en charge. Je ne pourrai pas mieux répondre que notre collègue catalan ce matin sur le fait que je sais que cela améliore mon diagnostic ou pas. Mais je sais, pour avoir connu les deux systèmes, que le fait d'avoir à disposition l'exhaustivité de mes données me permet de donner des réponses bien meilleures, soit aux correspondants qui m'appellent, soit au patient qui me demande un avis. Cela diminue en cela, à mon sens, le risque d'erreur et améliore l'efficacité de la prise en charge.

Cela facilite aussi dans ce contexte la mobilité des patients et les alternatives à l'hospitalisation. Dans ce contexte-là, on est tout à fait dans le sens de la demande des usagers de la santé, mais aussi des institutionnels. On peut voir différents points de vue de la modification des pratiques, notamment le point de vue du patient (et je pense que j'aurai des réactions !). Premièrement, le patient a l'assurance que son dossier sera toujours disponible pour le médecin qui va le prendre en charge au moment où il va le prendre en charge. C'est un argument de sécurité. Il pourra toujours accéder à cette information quel que soit le lieu où il a besoin d'accéder, que ce soit de son cabinet, un établissement de santé ou le domicile du patient.

A côté de la porte, vous trouverez l'expérience de soins et santé, c'est-à-dire de l'organisme d'hospitalisation à domicile de Lyon, qui installe actuellement des bornes Internet permettant une bonne utilisation de l'accès direct du patient à son dossier et des médecins et des équipes soignantes qui prennent en charge le patient à ce domicile.

Bien sûr, c'est aussi plus facile pour le patient lui-même d'accéder à son propre dossier sans être obligé de passer par le bon vouloir de certains médecins, ou au moins, institutions. Heureusement, cela a bien changé !

C'est aussi une différence pour les professionnels, un gain de temps dans la recherche de l'information considérable et l'utilisation en particulier des PACS en sont un exemple flagrant. C'est l'accès à l'exhaustivité des données concernant un patient. Donc, en quelques clics, on peut arriver à l'exhaustivité de tout ce qui a été réalisé comme examens biologiques ou fonctionnels.

Cela permet d'améliorer la capacité de décision.

Cela facilite de façon extraordinaire la comparaison de certains documents, et je pense en particulier à l'iconographie, au scanner, à l'IRM, examens qui ont de plus en plus d'importance dans notre prise en charge. C'est un confort incomparable et cela facilite de façon considérable les échanges entre les professionnels.

La nature de ces échanges va profondément se modifier. En particulier, j'ai entendu à plusieurs reprises ce matin la notion de courrier de sortie. Tous ces courriers, toutes ces données redondantes que l'on ne fait que ressaisir pour les envoyer à d'autres, vont progressivement diminuer pour ne plus être accessibles que quand les patients ou les médecins en auront besoin à l'endroit où elles auront été stockées et saisies une fois pour toutes. Au total, c'est une amélioration de la qualité.

Enfin, je pense que c'est aussi une évolution pour les institutions. On peut, sans parler d'économies ou autres (car l'augmentation de la quantité d'examens requis ou autres va dans le sens inverse de l'économie) espérer sans beaucoup se tromper que l'on va aller vers une diminution des examens redondants, et c'est une bonne chose.

Enfin, si l'on va dans le sens du SROS Rhône-Alpes, cela facilite la prise en charge des patients dans le sens de la proximité de leur domicile. C'est un progrès. J'en ai terminé.

M. Thierry DURAND.

Après s'être authentifié par la CPS, on n'est pas encore dans le DPPR, mais dans une sorte de portail d'accès. On a mis une fonction qui ressemble à de l'échange sécurisé, qui correspond à tous les documents de la personne qui s'est connectée, en l'occurrence, le Dr Martin, qu'il n'a pas encore pris en compte et pour lesquels il a été informé par mail qu'il avait reçu une nouvelle information.

A ce titre-là, le médecin pourra choisir le niveau d'information pour lequel il veut être informé par mail, c'est-à-dire un niveau de synthèse ou un niveau de détail. Pour nous, une synthèse, c'est une synthèse d'étape, donc un programme thérapeutique, un bilan de fin de traitement ; le détail étant un compte rendu de séjour pour lequel il ne s'est pas forcément passé énormément de choses. Il appartiendra au praticien de choisir le niveau qui l'intéresse.

Ensuite, on tombe dans un écran de recherche assez standard. On peut chercher la personne selon son nom, son prénom, sa date de naissance, son identifiant régional ou, à la limite, par le numéro local.

On a aussi pensé à quelque chose de plus sympathique pour un praticien : lui montrer ses derniers dossiers auxquels il a accédé pour qu'il puisse y retourner facilement.

Nous voici dans l'antre du DPPR. Il est important de noter que l'on a fait apparaître en premier toutes

les notes de type "synthèses" et non pas les notes de type "détails" en pensant qu'elles étaient plus importantes.

Vous voyez l'identité qui vient du serveur régional et un certain nombre de filtres, c'est-à-dire que vous pouvez choisir les informations des établissements ciblés un par un ou une pathologie donnée, et vous pouvez choisir un auteur ou tous.

Sur la gauche, vous choisirez les types de données que vous voulez voir, soit les données d'urgence ou de synthèse, soit les vingt dernières informations de manière chronologique, soit les informations de type diagnostic ou pathologique, classées par imagerie, ANAPACT, biologie.

Dans le principe, vous sélectionnez un document, il apparaît dans Acrobat Reader, comme pour les gens de Lombardie, quel que soit le format initial dans lequel était le document. C'est-à-dire que, que le document soit sous format ".doc" dans l'établissement distant, déjà en format HTML ou dans tout autre format, il apparaîtra dans la même forme en central. C'est aussi par là que l'on accepte que les établissements ne soient pas obligés de changer leur système d'information.

Dr Jean-François BRULET.

Je suis généraliste, membre de l'URML Rhône-Alpes. Je vais avoir le plaisir de vous présenter un "dossier partagé". C'est en fait un système qui va échanger des données, mais on ne peut pas parler de dossier partagé dans le sens où chacun garde son dossier chez soi. C'est une nuance très importante, qui tourne autour de tous les débats. En particulier pour le public, il est important de préciser que, quand on parle de dossier partagé, on parle d'échanges de données et pas de dossier, en tout cas pas toujours.

Notre système, Odyssée, vient du terroir, des cabinets de médecine générale, de la réflexion locale de groupes de réflexion entre la Belgique et la France. En particulier, ce matin, vous avez vu CrisNet. Je fais partie des mêmes groupes de réflexion que ces gens-là. C'est en fait à travers de nombreuses recherches sur la sémantique, les classifications et la rencontre avec des informaticiens géniaux que l'on a fini par créer ce que je vais vous montrer. On a créé un système proche du praticien en se demandant comment un médecin va accepter un jour d'entrer dans l'informatique. C'est comme pour les hôpitaux : en médecine de ville, très peu de gens travaillent réellement leur dossier médical sur informatique. Beaucoup font leur comptabilité, leur administratif, mais pour le dossier médical, ce n'est pas si fréquent, en tout cas dans sa plénitude.

Nous avons inventé un système qui permet en définitive au médecin de se retrouver dans son mode de fonctionnement comme il est, c'est-à-dire qu'il faut qu'il travaille avec son langage naturel, qu'il soit comme dans son bureau, comme avant avec une feuille blanche. A partir de ce qu'il va écrire avec son

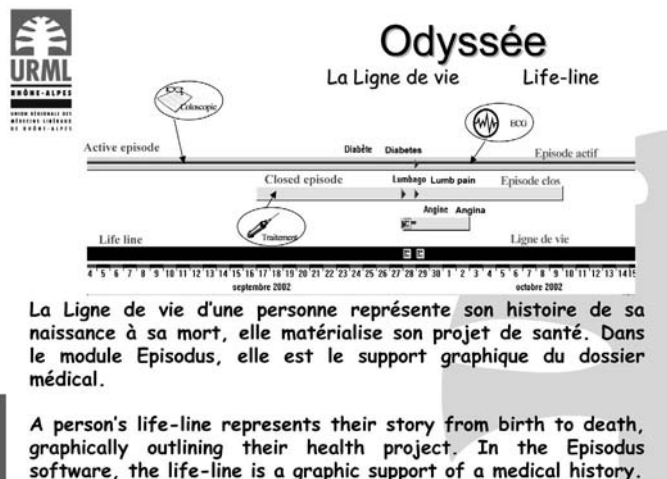
langage naturel sur sa feuille blanche, on va l'aider à extraire l'information, à l'organiser, la coder et faire ce que je vais vous montrer, c'est-à-dire, en fait, une ligne de vie.

Odyssée est un ensemble de logiciels libres. C'est important. Nous avons construit cet outil en fonction des différents projets auxquels nous avons répondu, qui nous ont permis de financer les développements. Tout est placé en open source, c'est-à-dire totalement libre et disponible pour tout le monde. A terme, cela veut dire que tous les praticiens, tous les infirmiers, tous les kinés, tous ceux qui en auront besoin, pourront installer cela sur le bureau gratuitement, et surtout, tous les patients. Parce que c'est quand même le patient qui est au centre de ce procédé et qui sera le maître à bord pour dire : **"vous, vous entrez dans mon dossier ; vous, vous n'y entrez pas"**. Donc logiciels libres et gratuits destinés à favoriser la gestion de la santé individuelle. Bien sûr, le patient pourra gérer sa santé. Il pourra même gérer bien d'autres choses. Il pourra aussi gérer ses comptes en banque, faire son arbre généalogique parce que, sur notre ligne de vie, on peut remonter jusqu'à 1400. C'est une des qualités du processus.

On va comprendre la gestion de santé collective aussi à travers les facilités épidémiologiques inhérentes à notre système. Cet ensemble, articulé autour du patient, fonctionne d'abord avec ce que l'on appelle le module Episodus. Cette confusion entre Odyssée et Episodus, vous la comprenez maintenant. Episodus est le logiciel qui permet de s'installer sur son bureau, son ordinateur, et de gérer la ligne de vie ; Odyssée est l'ensemble du système qui met en communication tous les logiciels Episodus dispersés et tous les autres systèmes implémentés autour d'Odyssée.

Donc dossier médical informatisé situé sur le poste du professionnel de santé.

La ligne de vie, c'est celle que vous avez sous les yeux :



C'est exactement le graphisme que le praticien a sur son bureau. Je parle du praticien de façon très large ; parlons de professionnels de santé et du malade.

En bas se trouve une ligne bleue qui représente la ligne du patient de sa naissance à sa mort. On va coller sur cette ligne de vie des éléments pertinents dans la vie du patient. Pour un cardiologue, ce peut être des spécifications extrêmement pointues sur l'évolution d'une valvule mitrale ; pour un médecin généraliste, l'évolution de l'humeur d'un dépressif au fur et à mesure du temps qui passe. Là, j'introduis une notion extrêmement importante : la gestion du temps.

On gère le temps qui passe ; on a les épisodes de soins qui s'ouvrent et se ferment. Le diabète ne se fermera pas, le lumbago et l'angine se fermeront en leur temps. On colle dessus des éléments d'information, des documents, qui sont donc accessibles par un simple clic de souris.

Je n'entre pas dans les détails techniques, chaque logiciel a son système pour mettre à l'écran un support pour effectuer une saisie, cela n'a pas tellement d'importance. Ce qu'il faut savoir, c'est que, justement, on parle de saisie.

Or, la saisie au clavier ennuie 90 % des gens. Il est donc possible de dicter son rapport et de faire un fichier-son collé à la ligne de vie. On peut aussi coller de l'imagerie. Toute information peut être collée de manière à être transférée ensuite à d'autres professionnels de santé qui pourront y accéder.

Cette ligne de vie est donc le support graphique de la vie du patient que l'on met à l'écran, avec le logiciel Episodus. Le praticien organise les éléments du dossier sur la ligne de vie. Ce qui est important, c'est qu'il le fait en organisant ces données par domaine, par exemple, un diabète ou une angine. On met les éléments d'information avec la pathologie qui les a concernés. Si l'on est multipathologies, on met cela sur la ligne de vie elle-même.

Cette vue de la continuité des soins est extrêmement importante, surtout pour nous en médecine générale, mais les autres professionnels de santé, en particulier les spécialistes, ont, eux aussi, besoin d'une vue d'évolution dans le temps. Ce ne sont pas eux qui me démentiront.

On dessine donc une vue d'ensemble du dossier dans sa continuité et on a dessiné avec ce système un outil qui nous permet d'avoir une vue sur le dossier avec un recul tout à fait extraordinaire. J'ai fait quelques expériences dans mon cabinet avec des patients et je peux vous dire que, quand les gens se voient sur cette ligne de vie, ils disent "oui, j'ai eu telle opération telle année, dix bronchites cette année, je devrais arrêter de fumer" etc... On implique le patient dans son dossier de santé, ce qui n'était pas le cas

avant. Avant, on lui faisait une ordonnance qu'il suivait sans réfléchir nécessairement à ses antécédents et à son devenir.

On a une vue sur ce que l'on a été, ce que l'on est en train de faire et une vue de la gestion du soin, de la santé.

On va échanger de manière assez simple nos informations à travers un serveur de ligne de vie. Quand je parle d'une équipe hospitalière, je précise tout de suite qu'il s'agit toujours d'un professionnel de santé faisant partie d'une équipe hospitalière ; on est toujours nommément inscrit pour accéder à une ligne de vie, c'est clair, ou bien le patient lui-même. Chacun va se brancher sur Internet et se brancher sur le serveur de ligne de vie et faire exécuter une synchronisation du dossier, exactement comme on le fait avec un Palm-Pilot.

On va aller chercher sur la ligne de vie les éléments nouveaux que l'on n'avait pas encore sur notre bureau et ceux que l'on vient de produire sur la ligne de vie du serveur. C'est ainsi que l'on va faire un échange de données entre nous.

Quid de la concentration des données ? C'est exactement ce qu'ont déjà dit plusieurs intervenants précédents : ceci est un pointeur d'adresse, c'est-à-dire que, là-dessus, on ne met pas des données. Elles restent chez nous et le pointeur d'adresse permet d'aller chercher les données quand quelqu'un d'autre les voudra. Il le demandera comme cela vous a été décrit tout à l'heure. Les documents restent dans l'ordinateur du professionnel qui les a créés, le serveur ne contient que les adresses des documents, les autres intervenants peuvent les consulter en fonction de leurs droits d'accès.

Comment gère-t-on les droits d'accès ?

C'est le patient qui dit au professionnel : **"vous êtes mon médecin traitant, je vous donne mandat d'aller sur ma ligne de vie et je vous mets dans la catégorie "médecin traitant".** On va faire le tour des différentes catégories qui peuvent accéder :

- le médecin individuel ou le médecin membre d'une équipe ;
- les autres professionnels de santé, individuellement d'une équipe ;
- le social ;
- l'administratif ;
- la famille.

En première ligne se trouvent ceux qui sont en fonction courante, en deuxième ligne, ceux qui ont une fonction beaucoup plus temporaire. Et au milieu, le patient. Une fois que l'on a défini un professionnel dans une catégorie, on va ensuite lui donner une clef d'accès et il sera déclaré avec sa catégorie. Chaque objet que l'on dépose sur un serveur de ligne de vie, ou tout au moins, auquel on donne la possibilité d'accès, est déposé avec une rosace qui lui est associée. De cette rosace, on déduit les droits de celui qui cherche à accéder.

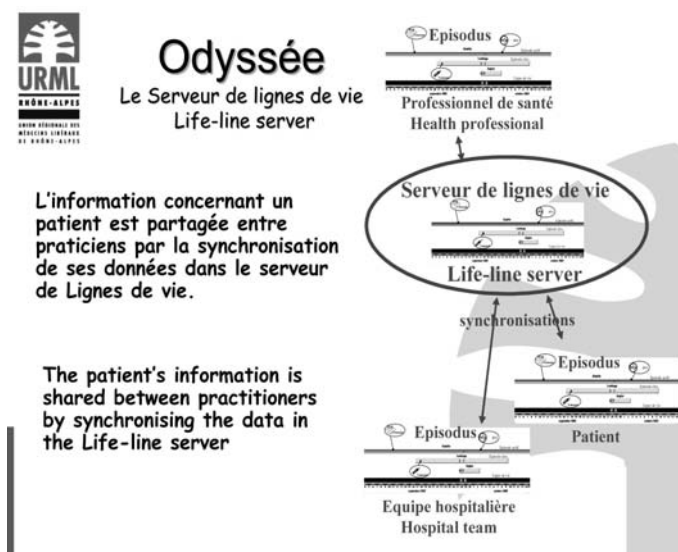
Voici un objet banal, par exemple un certificat de vaccination auquel pratiquement tout le monde peut avoir accès sauf la famille éloignée et autre. Deuxième point, l'objet courant, avec des droits limités, c'est-à-dire le médecin traitant, les infirmières d'une équipe hospitalière, le patient lui-même, bien sûr, et pratiquement la famille. L'administratif social ne le voit pas.

Comme vous le voyez en bas du document, lorsque l'on est en rouge, on ne voit pas l'objet ; lorsque l'on est en vert, on voit l'objet et on peut le charger et le lire ; lorsqu'on est en orange ou jaune, on voit l'objet mais on ne peut pas le lire.

Par exemple, pour un objet confidentiel comme le résultat HIV positif, seuls le patient, son médecin traitant et le spécialiste traitant de manière temporaire ont accès à ce document, tous les autres ne le voient même pas lorsqu'ils lisent la ligne de vie sur le serveur. C'est essentiel et nous permet ainsi de distribuer les droits en fonction de la pertinence d'intervention de chaque professionnel.

Petit détail : avec ce système, on est obligé d'ajouter des nuances. Par exemple, un mandat peut être temporaire. Autrement dit, un médecin peut avoir un mandat pour 8 jours. Le patient téléphone au médecin pour avoir une consultation et 3 jours avant la consultation, lui donne un mot de passe temporaire pour que le médecin ait les informations nécessaires.

Deux jours après, l'information n'est plus accessible, par exemple.



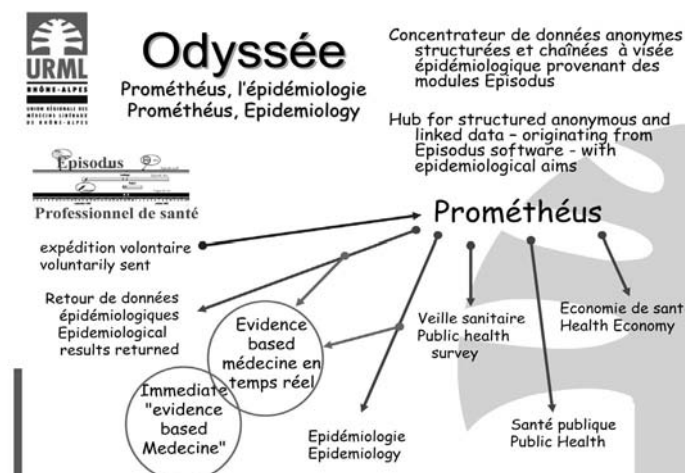
On peut aussi donner un mandat d'accès spécial pour les urgences dans certaines conditions.

Je reviens sur ce schéma qui, en définitive, résume les choses : sur la ligne de vie, il n'y a pas de document. Quand on demande le document, on le demande à l'ordinateur qui l'a produit, mais il y a danger car très franchement, dans les cabinets de médecine générale, et même chez tous les professionnels de santé, l'information n'est absolument pas sécurisée, les virus entrent comme ils veulent, de même que les hackers et les pertes de données sont pratiquement quotidiennes. Tous les jours, des amis me téléphonent pour me dire "**mon disque dur m'a lâché**", etc.

En pratique, on ne peut se fier en aucun cas à l'ordinateur individuel. Si l'on veut avoir des bases de données qui restent réparties et sécurisées, il faut imposer aux professionnels de terrain de copier leurs données de manière automatique sur des disques-miroirs, d'où le terme de "**mirroring**" que vous voyez ici. L'hébergeur, lui, est protégé et effectue des sauvegardes donc on échappe un petit peu à ce risque tout en gardant l'intérêt du dossier éclaté, de la protection des données que peut opérer un professionnel sur ses propres données. On reste dans son pré carré. S'il a pris un abonnement chez un hébergeur, il reste néanmoins maître de ce qu'il met sur le disque chez l'hébergeur.

Vous avez vu que les données que l'on produit avec la ligne de vie sont très organisées. Lorsque l'on met bout à bout toutes les consultations qui ont lieu dans l'ensemble de la chaîne de soins depuis le médecin généraliste en passant par l'hôpital, l'ensemble des professionnels de santé, on peut quand même reconstituer une chaîne de l'information d'une grande richesse, épidémiologiquement parlant.

Lorsque les données sont rassemblées dans cette ligne de vie, on peut imaginer de les anonymiser (c'est ce que l'on propose de faire) et de les rassembler dans un serveur appelé "**Prométhéus**".



Ce serveur existe puisque nous avons fait nos premières expérimentations justement sur ces serveurs-là et nous permet d'effectuer une épidémiologie extrêmement élaborée concernant la description du système de soins tant du point de vue clinique que du point de vue économique.

Dernier point important : lorsque l'on fait du recueil de données, on s'astreint à observer les règles éthiques qui gèrent ce recueil de données dans la profession. Or, lorsqu'on est passé du règne du papier au règne de l'informatique, on a fait une révolution culturelle dont on ne s'est pas rendu compte : cela prend du temps et de l'énergie de diffuser une donnée papier à plusieurs personnes, mais quand on envoie un dossier complet par mail à 60 personnes, cela ne prend aucun temps et aucune énergie, la diffusion est immédiate et dangereuse parce que trop rapide, parce qu'il n'y a pas toujours de protection utile.

Ce changement de culture, d'habitude, nous oblige à réfléchir à la nouvelle donne. Il faut donc que les patients soient informés du fait que nous sommes en possession de données électroniques le concernant et que ces données pourront ensuite participer à des études épidémiologiques.

Lesquelles ? Qui aura accès à ces données et à quoi vont-elles servir ? C'est fondamental et dans notre système, comme je souhaite dans tous les systèmes informatiques existants, on est prié de respecter ce droit du patient à savoir où vont ces données.

Un mot de Prométhéus.

- expédition volontaire après information du malade par le professionnel de santé, qui peut le faire ou pas.
- retour de données pour lui, et c'est important que lui ait une notion de ce qu'il fait, de la classification de ce qu'il fait, des études que l'on effectue sur ce qu'il a fait, et surtout, qu'il se situe dans l'ensemble du monde médical.

Enfin, l'épidémiologie en temps réel pour lui signifie : "**une épidémie de grippe se déclare dans le quartier juste à côté du mien, il sera peut-être temps que je voie qu'elle va bientôt arriver chez moi**".

- l'épidémiologie au sens plus large du terme ;
- la veille sanitaire. Je ne vais pas vous reparler de la canicule.
- gestion de santé publique et gestion des économies de santé avec un système comme celui-ci et la possibilité de description qu'il y a derrière. On peut faire beaucoup de choses, mais tout le monde le comprend.

Episodus est une des briques d'Odyssee. On a travaillé pour que ce soit très proche du système du

médecin, pour que les données soient recueillies, puis codées, puis organisées de manière automatisée. Un tout petit mot du codage automatisé.

On a fait effectuer de gros travaux de recherche en ce domaine de manière à trouver des systèmes de codage intelligents qui nous permettent de sortir des codages avec des recherches automatisées sur les classifications.

J'ai fait effectuer trois tests de médecine générale rien que sur ce point pour recueillir des bases de données, des bases de concepts qui nous permettent de pointer sur des codes. Il y a donc une grosse recherche là-dessus, qui permet d'avancer un petit peu par rapport à ce qui se faisait avant.

Le pilote.

C'est une petite tête chercheuse au cœur de notre logiciel, capable d'aller chercher des informations en milieu base de données hétérogène. Je m'explique. Vous mettez le pilote sur une plate-forme hospitalière, vous lui demandez de chercher les informations concernant le diabète de Mme Dupont (avec les autorisations qui s'imposent, bien sûr ; le système hospitalier a donné son accord et a même donné les lignes techniques nécessaires pour le faire) ; le pilote va dans tout le système hospitalier et rapporte les informations.

Avec ce système-là, on est capable, sur une ligne de vie, de rassembler toutes les informations concernant un patient qui viennent de n'importe quel type de système. On se met sur une plate-forme hospitalière, on peut réunir les données médicales d'un patient en quelques secondes et constituer son dossier médical sur une ligne de vie qui est sur un poste hospitalier, vous l'avez compris.

On peut aller aussi sur le bureau d'un médecin généraliste ou spécialiste ; il fait le tour de son ordinateur et va chercher tous les éléments concernant Mme Dupont. L'intérêt est que la mutation d'un ancien logiciel sur ce système est évidente. Avec le pilote, on peut également réunir des informations au sein d'un réseau d'ordinateurs, par exemple dans une clinique. Le pilote est donc un outil qui nous rend service.

Mais il nous rend déjà service car il est capable, dans Episodus même, d'aller chercher tous les éléments concernant le risque cardio-vasculaire, de calculer ce risque. Parce qu'il sait qu'il faut aller chercher les antécédents personnels familiaux, les derniers poids observés pour cette personne, sa dernière tension, etc. Il renseigne tous les éléments pertinents et dit : "je calcule votre risque, mais cela ne suffit pas ; puisque vous avez tel risque je vous propose de faire telle et telle action et je les écris sur la ligne de vie comme un nouvel épisode de soins,

c'est-à-dire votre projet d'action concernant votre risque cardio-vasculaire".

On débouche sur une gestion dynamique du risque qui est "je calcule le risque et j'établis ce qui va se passer derrière". Actuellement, on calcule les risques pour tous les cancers, une étude est maintenant extrêmement avancée, elle touche à sa fin ; on calcule le risque pour le diabète et on est en train d'implémenter les référentiels pour calculer directement les risques cardio-vasculaires.

Qui a financé cela ? D'abord, cela a été initié par les Unions professionnelles de médecins libéraux Rhône-Alpes. Rhône-Alpes est la seule Union professionnelle en France qui a commencé par mettre de l'argent de sa poche pour financer ce qui a été le début de notre logiciel, c'est-à-dire les copies d'écrans. Je n'en ai même pas parlé, cela permet d'aller saisir sur n'importe quel autre logiciel la copie à l'écran et d'interpréter ce qui est écrit dessus.

Ensuite, on a eu différents projets : diabète, cancer, dont je vous ai parlé, qui nous ont permis, avec cet argent, de développer à chaque fois un petit morceau. Comme on est en open source, ce qui a déjà été fait avant ressert et continue de servir.

La cellule Odyssée est une cellule que j'ai créée pour gérer l'ensemble des problématiques dont je vous ai parlé et qui tournent toutes autour du système. Nous aurons à peu près abouti à l'essentiel de nos développements en septembre.

M.Thierry DURAND.

Conclusion : le dossier partagé en Rhône-Alpes fonctionnera avant la fin 2004 pour sa partie hospitalière avec les cinq établissements pilotes :

- le CHU d'Annecy,
- la clinique Eugène André,
- l'HRD de Lyon,
- la maison de soins de suite de Pras-Coûtant*
- le Centre Léon Bérard.

Il est porté par tous les acteurs de la Région Rhône-Alpes, c'est-à-dire ceux que je vous ai décrits tout à l'heure comme étant LE dossier multipathologies de la Région.

Il est compatible avec le dossier des libéraux. La convergence est assez récente. Je trouve que la notion de ligne de vie est assez géniale par rapport aux différents progiciels que j'ai pu avoir vus. Elle est très humaine. Cela intéressera beaucoup de médecins, à mon avis. Après cinq ans de travail, de convergence des acteurs, de convergence des idées, notre projet est enfin prêt, à quelques problèmes de financements près.

DISCUSSION

Pr THOMAS. (Saint-Etienne)

J'ai une question au sujet du DPPR, qui paraît extrêmement abouti et très séduisant, mais j'ai bien compris que c'était un dossier partagé, c'est-à-dire que chacune des structures va implémenter ce DPPR. Cela vous oblige, dans chacune des structures, à avoir vous-mêmes un dossier de santé informatisé et quel type de structure avez-vous, par exemple au CLB ?

M. Thierry DURAND.

Il est évident que, quand vous n'êtes pas dans la solution d'hébergement, comme je l'ai imaginée dans mon dessin pour la solution d'hébergement régional pour les sites non pourvus de système d'information, chaque site qui aura un système d'information digne de ce nom mettra l'information à disposition. On n'impose rien, je sais qu'au CHU de Saint-Etienne notamment, ils sont en pleine refonte ; dès qu'ils seront prêts, ils pourront se connecter.

On est en train de travailler sur l'industrialisation du déploiement, car au-delà de la phase-pilote, cinq sites, ce n'est pas suffisant. Notre objectif est de cinquante sites entre 2006 et 2007. Pour cela, on va certainement s'approcher de tous les éditeurs, que ce soit de la gestion administrative des patients ou de la partie gestion des dossiers, pour faire des interfaces standard, des connecteurs standard, qui seront donnés aux établissements pour se connecter au DPPR.

M. ALAIN. (Oncoval)

Je n'ai pas bien compris si, sur Odyssée, vous fonctionniez sur des autorisations explicites par le patient ou par profil. D'autre part, pouvez-vous nous dire où en est la convergence entre Odyssée et l'initiative de la plate-forme régionale ?

Dr Jean-François BRULET.

Pour répondre à la première question, nous travaillons en même temps sur l'initiative du patient ; c'est le patient qui donne les mandats ou les enlève, pour une période temporaire, et qui définit la case dans laquelle il vous met. Quant à la distribution, on est effectivement dans une case et lorsque le patient le juge utile, il change de case. En pratique, le patient peut même gérer tout de chez lui, tout seul. Ce sera le cas des 10 % d'entre nous qui ont actuellement un ordinateur, savent s'en servir et ont une vue pertinente de leurs dossiers de santé dans la tête. Pour les autres, ce sera leur médecin traitant qui va le faire et dans une génération ou deux, on aura beaucoup plus de gens qui vont gérer leur dossier et eux-mêmes et qui pourront s'en aller à New-York avec leur simple code d'accès dans la poche pour pouvoir accéder à une ligne de vie depuis New-York. Car d'ici là, on aura bien sûr exporté la ligne de vie aux Etats-Unis !

La convergence est essentiellement autour du patient. Dès le moment où l'on a le nom d'un patient, un identifiant qu'il vous fournit, on entre dans le système du DPPR comme on entre dans le système de ligne de vie de la même façon, c'est-à-dire que l'on n'a pas la même interface, la même interprétation de son dossier, mais des indices qui nous permettent, avec les pointeurs, d'aller chercher ces informations. Tout tourne autour de lui. C'est lui qui est le centre du système.

Dr POLLANZ. (Munich) (Interprétation)

Pour les applications internationales, je pense que ce que vous avez fait avec life-line est fantastique. Ce qu'il nous faut, nous, avec l'accumulation des bases de données, c'est cela. Je vous ai déjà dit qu'à Munich et ailleurs, on a déjà des bases de données patient ; est-ce que vous voyez un moyen de connecter votre life-line à d'autres applications qui ne sont pas françaises ?

Le fait que l'on soit à Tel-Aviv, Pékin ou New-York, c'est pareil donc vos applications peuvent être utilisées dans tout ce système de recueil d'informations. Sait-on faire cela ou va-t-on continuer une base individuelle ? C'est important pour nous d'avoir la réponse.

Dr Jean-François BRULET.

Rien n'a été créé dans le domaine des connexions avec les autres bases de données, mais intellectuellement, c'est relativement clair. La ligne de vie est capable d'intégrer toutes sortes de données qui vont se greffer sur le profil d'un malade. Donc les données dans d'autres bases peuvent être intégrées dans la ligne de vie de manière simple à partir du moment où l'on a la gestion des droits d'accès. Dans l'autre sens, lorsque l'on veut sortir de la ligne de vie les informations et les intégrer dans un système différent qui veut, lui, rester autonome, on entre de nouveau dans la ligne de vie avec les droits d'accès, on récupère les documents et on peut les emmener dans un autre serveur avec les outils qui lui sont propres.

Dr Jacques CATON.

On peut peut-être répondre à cette question, il va y avoir une table ronde prospective sur les possibilités de coopération entre différents Etats européens.

On peut imaginer, et c'est le rôle d'un groupe de travail, de pouvoir évoluer vers des connexions qui seront européennes, voire mondiales, sur chaque système, même s'il est différent. C'est à vous, les régions partenaires, de créer ce groupe de travail et de faire en sorte que l'on puisse avoir des connexions avec le système français et les systèmes européens.

Mme GROSJEAN. (Université Lyon II)

J'ai été particulièrement passionnée par l'exposé sur Odyssée parce qu'il me semble qu'il mettait en

évidence un point qui n'a pas beaucoup été soulevé jusque-là : comment un type d'outil, un graphisme, oriente finalement aussi la pratique. C'est-à-dire que la ligne de vie est déjà orientée vers le patient. D'autre part, il me semble que, à travers cela, c'est aussi une autre manière de soigner, c'est-à-dire que c'est orienté vers les praticiens libéraux qui, à partir de là, peuvent avoir une vision d'ensemble.

Or, si l'approche par document est intéressante, elle ne permet pas de reconstituer ce que, parfois, le dossier papier permettait de reconstituer. Quand on vous amène un gros dossier papier, vous dites **"il y en a derrière !"** Tandis que, d'une certaine façon, l'information informatisée a tendance à cliver un peu les informations et à faire perdre une vue d'ensemble. La conception de votre logiciel est particulièrement intéressante pour cela et ramène à la question posée ce matin : **"En quoi ces dossiers patient pourraient-ils permettre de soigner autrement ?"** Il y a aussi une relation entre le type d'outil que l'on utilise et la pratique puisque derrière aussi, vous montrez comment à partir de cet outil, vous pouvez voir la question des risques.

Dr Jean-François BRULET.

Cette notion était très forte depuis le début. On a développé Odyssée complètement en accord avec la manière dont on procédait au cabinet. Encore maintenant, quand on gère les problèmes de droits des malades, on dit **"comment fait-on aujourd'hui ?"**

On va répliquer strictement la même chose en informatique, il n'y a aucune raison de faire autrement, nos cultures n'ont pas changé. Avec le mode informatique, il est évident que cela va évoluer, mais on accompagnera cette évolution aussi en fonction des dangers que l'on va découvrir, que l'on ne connaît pas encore. C'est une méthode douce, mais qui peut nous amener sur des terrains intéressants alors que si l'on veut faire du gros data mining en oubliant totalement qu'au bout de la ligne, il y a un malade, on se trompe parce que ce malade n'est pas intéressé. Ce qui l'intéresse, c'est que l'on tienne compte de son avis. Deuxième notion importante : lorsque je me suis trouvé dans mon cabinet avec des gens qui voyaient cette ligne de vie et qui disaient **"c'est bien"** j'ai compris qu'il y avait quelque chose d'extrêmement fort derrière.

M. LICHTBLAU. (Haute-Normandie)

J'ai entendu des expressions qui m'ont un peu surpris : **"dossier patient partagé réparti"**. Quel est le choix ? Deuxièmement, quand vous traduisez en anglais, vous ne mettez qu'un seul mot.

M. Thierry DURAND.

Le dossier est **"patient"** parce qu'il appartient au patient ; il est **"partagé"** parce qu'il est partagé

entre les acteurs et il est **"réparti"** parce qu'il est réparti physiquement.

M. LICHTBLAU.

S'il est partagé, c'est qu'il est réparti !

M. Thierry DURAND.

Pas du tout !

M. LICHTBLAU.

C'est cela que je veux que vous m'expliquiez.

M. Thierry DURAND.

Il est réparti physiquement. On a vu que, dans toutes les régions d'Europe, on voulait le répartir pour éviter Big Brother et il est partagé au niveau des pratiques, au niveau médical. Il faut savoir que ces trois mots-là ont été choisis par un colloque de 2000 qui avait réuni tous types de métiers, où les gens ont réfléchi à ce qu'ils voulaient et ont débouché sur le **"réparti"**. A l'époque, on voyait arriver le peer to peer avec Internet, mais ce n'était pas clair et ils ont exprimé ce qu'ils voulaient et chaque mot a été pesé. Cela tombe bien que vous posiez la question car ce n'est pas un hasard.

M. LICHTBLAU.

Deuxième élément : si j'ai bien suivi, votre système avec Odyssée implique une double saisie ?

Dr Jean-François BRULET.

Justement, le système Odyssée est né de la volonté d'éviter la double saisie ! En pratique, c'est cela qui a financé l'URML Rhône-Alpes au début : un système qui permettait de copier des fenêtres à l'écran et de transférer l'information dans Episodus. On a développé une technologie qui permet de saisir une fenêtre que vous avez devant les yeux à l'écran, qui est une fenêtre d'un autre logiciel (Word, Excel, du bloc-notes, ce que vous voulez, cela n'a aucune importance). On saisit une fenêtre, on interprète les champs, on lit leur contenu et soit on a pu prendre dans la mémoire vidéo le contenu du champ en code ASCII, soit on fait de l'OCR sur le texte contenu dans ce champ, on importe tout cela dans Episodus, où c'est codé et organisé automatiquement et on fait des épisodes de soins avec.

SYNTHÈSE DES EXPÉRIENCES

Par le Dr Marc Brémond - Médecin - Consultant URML RA.

Pr Michel AMIEL.

Mesdames, Messieurs, je vais avoir la lourde charge de présenter le Dr Marc Brémond, connu en France pour avoir participé à différents groupes de travail au cours de sa carrière. Il est médecin, mais aussi spécialiste reconnu comme grand pourvoyeur de systèmes d'information en France puisqu'il a participé d'abord, pionnier parmi les pionniers, à la mise en place du PMSI en France. Il a ensuite largement contribué au groupe Image. Il a accepté de présenter en quinze minutes la synthèse des expériences que nous avons écoutées au cours de ces deux jours. Il est aussi chargé de mission auprès de l'URML et je le remercie d'avoir accepté de faire cet exercice toujours périlleux qu'est la synthèse d'un colloque. Merci, Marc.

Dr Marc BREMOND.

Je suis également chargé de mission à l'Union des médecins libéraux Rhône-Alpes aujourd'hui, et c'est aussi avec cette étiquette que j'interviens. En fait, je ne suis plus un technicien des systèmes d'information et de temps en temps, mon attention a flotté je n'ai pas perçu toute la subtilité des débats techniques !

Je vais plutôt essayer de vous ramener à d'autres dimensions qu'un point de vue technique. Ce qui m'a beaucoup intéressé dans les différentes expériences que l'on a entendues, c'est d'abord le mot **"expériences"**. On est souvent dans une logique de projet comme si, finalement, l'informatisation du dossier médical ne devait jamais se terminer en tant qu'expérience. On est donc toujours dans une logique de projet et je ne connais pas de projet qui soit suffisamment abouti pour que l'on soit sorti d'une logique de projet.

On est donc bien dans une logique expérimentale et c'est intéressant parce que cela veut dire que l'on se donne systématiquement le droit à l'erreur. C'est un premier niveau de réflexion. Deuxièmement, lorsque j'entendais certains exposés, j'avais du mal à prendre conscience de la réalité opérationnelle sur le terrain. C'est extrêmement difficile de parler d'une expérience et de savoir que, derrière, il y a des acteurs qui fonctionnent, des outils et des appareils. Parfois, je me suis dit : **"je ne vois pas qui sont les acteurs de cette expérience"**, dans certains exposés. Dans d'autres, au contraire, j'ai bien compris qu'il y avait des acteurs. A propos de ces deux remarques préliminaires, la question est la suivante : les acteurs sont-ils toujours impliqués dans les expériences dont on parle ?

Pour bien cerner les choses, j'ai trois niveaux de synthèse.

Le premier niveau renvoie à plusieurs exposés.

La première idée est que l'on ne développe pas de dossier médical partagé sans une organisation qui l'accompagne. En somme, ce que l'on a entendu depuis deux jours, c'est clairement que les systèmes d'information ne se développent pas en apesanteur, mais reliés à des organisations. C'est un premier niveau de réflexion et cela suppose que, si, derrière, pour mettre en place le dossier médical partagé, il faut qu'il y ait une organisation entre professionnels de santé, entre établissements, comment fait-on passer les professionnels de santé d'un stade artisanal à un stade d'organisation ? C'est une première question. Il me semble que dans les débats qui se sont déroulés depuis deux jours, la question (et notamment nos amis espagnols nous l'ont bien montré), est de savoir comment, progressivement, des artisans que sont les professionnels de santé, entrent dans une logique d'organisation.

Le deuxième niveau est le lien entre le bricoleur et l'industriel. Dans le cadre du développement des systèmes d'information, cela fait vingt ans que je fréquente ce secteur, on a eu de géniaux innovateurs depuis longtemps. La question est : comment passent-ils leur savoir-faire à des gens qui savent industrialiser ces process ? Il y a une difficulté importante, et on le sent systématiquement dans beaucoup d'expériences : comment passe-t-on du bricolage à l'industrialisation ? Il y a déjà une tension entre artisans et organisations et une tension entre bricolage et industrialisation. On voit bien que tout le problème du développement du dossier médical partagé pose centralement cette question.

Un autre niveau de réflexion est **la question du patient citoyen usager**. Elle est souvent revenue au cœur du débat. Ce qu'il y a de très intéressant, à travers le dossier médical partagé, c'est que l'on peut enfin débattre de la question de l'implication de l'usager dans la forme d'organisation qui va le prendre en charge. Autrement dit, au travers de la mise en place du dossier médical partagé, c'est la question du débat citoyen autour de l'implication de l'usager qui m'intéresse. C'est en ce sens-là que le dossier médical partagé a une dimension éminemment politique. On a évoqué l'usager partenaire de sa prise en charge, co-acteur de sa prise en charge et on revient au fait que l'usager accompagne la prise en charge et de l'autre côté, il y a la question du débat sur les formes et les organisations, et cela relève de l'implication. C'est donc une renégociation du contrat social entre le citoyen et les professionnels de santé. Il s'agit là d'un vrai débat politique.

Troisième niveau : la question du territoire sur lequel on met en place ce dossier médical partagé.

C'est une question qui semble assez débattue, mais il y a encore là deux niveaux :

- le niveau du pilotage des expériences ;
- le niveau de l'opérationnalisation de ces expériences.

Cela me semble intéressant parce que l'on voit bien que ce qui nous a été relaté comme expérience qui semble fonctionner semble limité à des bassins de vie. Cette question de l'opérationnalisation du partage de l'information, c'est là où, d'habitude, les acteurs se parlent un peu, un minimum, pour éventuellement se confronter. Il y a donc une relation assez étroite entre réussite d'une expérimentation et territoire ad hoc.

Quant à la question du pilotage, pour piloter une expérimentation, le problème est de savoir quelle est la distance entre le pilote et les opérateurs. On va voir qu'en France, compte tenu des évolutions en matière de régulation, la Région est peut-être le bon niveau.

Pour aller droit au but, il me semble que l'on peut revenir en conclusion et en synthèse (mais c'est mon interprétation, et comme je fais la synthèse, je ne serai pas contesté !) au fait que, pour expérimenter, il faut piloter. **Pour moi, le niveau de pilotage est un niveau politique.** Compte tenu des enjeux que j'évoquais tout à l'heure et compte tenu de l'enjeu de proximité, je me dis que le niveau politique **régional** en France me semble être le bon niveau pour conduire des expérimentations.

La deuxième idée est que **le pilotage politique doit porter avant tout sur la transformation du contrat social entre les citoyens et la communauté professionnelle.** Il y a là un travail du politique sur la renégociation du contrat social, et notamment ces expériences peuvent y amener. Le deuxième niveau est technique. On est là sur les territoires opérationnels : quelles sont les formes d'organisation que l'on peut adopter sur les bassins de vie en France ? Là encore, un pilotage régional et technique, compte tenu de la décentralisation que l'on connaît depuis quelques années, ne peut être efficace.

Au bout du compte et pour conclure, dans tous vos débats notamment les débats franco-français, on a oublié un acteur important : l'assurance-maladie. En France, et je vais vous le montrer, c'est le premier centre hébergeur de données partagées. Pourquoi partagées ? Parce qu'elle recueille les feuilles d'assurance-maladie depuis longtemps, et ces feuilles d'assurance-maladie donnent des renseignements intéressants sur la trajectoire des patients.

Juste avant de conclure, je voudrais vous montrer ce que l'assurance-maladie recueille en

termes d'information concernant la trajectoire des patients. Quand on reprend les données de l'assurance-maladie par exemple sur un exercice annuel, cela s'étend d'août 2000 à novembre 2001, l'ensemble des intervenants a pris en charge un patient, en l'occurrence, une femme née en 1917. Vous voyez une ligne par professionnel de santé avec sa discipline ou sa spécialité, l'ensemble des pharmaciens, l'ensemble des laboratoires, l'ensemble des infirmiers/infirmières, l'ensemble des hôpitaux etc. **Donc quand on regarde les données de l'assurance-maladie en France (ce sont des données sorties de façon anonyme), on a l'ensemble des contacts avec le système de soins sur une année. Il ne faut pas oublier que l'hébergeur principal de données en France aujourd'hui concernant la notion de partage, c'est l'assurance-maladie.**

Pour terminer, avec mon ami Mario Fieschi, au déjeuner, nous avons rédigé un transparent qui conclut : voilà ce que contiendrait un hébergeur de données avec l'adresse qualité santé. Il ne faut pas oublier que l'assurance-maladie peut contribuer à la dynamique des hébergeurs de données en France.

TABLE RONDE PROSPECTIVE

- Peut-on collaborer pour construire une expérience européenne en la matière ?
- Que peut-on attendre de la conférence des Quatre Moteurs sur ce sujet ?
- Quelle coopération instaurer entre les différentes équipes européennes ?

Modérateur : Professeur Jean-Pierre Claveranne, IFROSS, Lyon

Avec la participation des responsables administratifs et politiques des régions concernées :

- **M. Rolf Schüllli**, Représentant du Ministre de la Santé du Bade-Wurtemberg.

- **M. Claudio Beretta**, Recherche et Innovation Technologique, Direction Générale de la Santé de Lombardie, représentant du Ministre de la Santé de la région de Lombardie.

- **M. Ricardo Tresserras**, Sous Directeur de la Santé de Catalogne, représentant de la Ministre de la Santé du Gouvernement Catalan.

- **M. Pierre-François Unger**, Conseiller d'Etat, Département de l'Action Sociale de la République et du Canton de Genève.

- **M. Thierry Philip**, Vice-Président du Conseil régional Rhône-Alpes

- **M. Bernard Fialaire**, Vice-président du Conseil général, Rhône.

Pr Jean-Pierre CLAVERANNE.

Mesdames, Messieurs, je voudrais remercier les organisateurs de ces deux journées, notre collègue le Pr Amiel, le Président Jacques Caton et Dominique Fruleux qui, pendant une année, ont organisé les réunions auxquelles nous avons eu l'honneur de participer pour que cette journée soit européenne et un début de coopération.

Je demanderai à chacun de se présenter, car si nous savons ce qu'est un représentant du Conseil général, peut-être nos amis allemands ou italiens ne le savent-ils pas. De la même façon, ce qui est clair en Suisse l'est peut-être moins chez nous.

Ces deux journées donnent un peu le vertige. Je pensais à cette phrase de Paul Valéry : **"Tout ce qui est simple est faux et tout ce qui est compliqué est inutilisable"**.

Effectivement, nous avons vu aujourd'hui ce basculement entre des petits systèmes qui peuvent très bien fonctionner et des grands systèmes dont on se demande comment les faire fonctionner. Cela pose des problèmes théoriques au plan économique, que les Anglo-saxons ont appelé depuis longtemps le "no bridge", c'est-à-dire l'absence de pont entre les données micros et macro-économiques.

On nous dit aujourd'hui **"on va essayer de faire un peu de prospective"**. J'ai été surpris à la fois par la pauvreté de la littérature dans la recherche que nous avons conduite dans notre laboratoire sur ce qui se fait et la richesse des expériences présentées ce matin.

Il y a là un vrai problème, un vrai cap à combler pour que ces expériences intéressantes (on aurait voulu poser je ne sais combien de questions intéressantes), on en trouve très peu de traces dans la littérature. Ce n'est pas moi qui vais faire la prospective.

Dans un premier temps, je vais demander à chacun des intervenants de se présenter rapidement pour dire la place qu'ils occupent, dans quelle institution ils sont et pourquoi ils sont là aujourd'hui.

M. Rolf SCHULLI.

Je suis représentant du Ministre des affaires sociales en Bade-Wurtemberg. Mes tâches dans cette organisation sont tout ce qui concerne les hôpitaux dans notre pays. Il y a 280 hôpitaux en Bade-Wurtemberg avec environ 60 000 lits et j'ai pour tâche la planification et aussi le financement de ces hôpitaux. Les hôpitaux sont aussi à l'origine de la télématique, la radiologie etc., c'est pourquoi je suis là.

M. Claudio BERETTA.

Je travaille dans la Région Lombardie, qui est le pourvoyeur de fonds du système sanitaire de Lombardie. C'est un système fédéral pour la santé et la Région a la compétence de la gestion du système. En Région Lombardie, mon rôle est un rôle de recherche biomédicale et d'innovation technologique. Les principaux objectifs sont le développement des systèmes informatiques sanitaires, c'est-à-dire le développement d'un système informatique de sûreté qui permette d'utiliser les données médicales dans le meilleur système possible. Je développe des projets pour améliorer et comprendre les meilleurs moyens pour utiliser ce système informatique territorial.

M. Ricardo TRESSERRAS.

Je suis sous-directeur de la santé de Catalogne. Je travaille depuis de nombreuses années dans la prévention de la maladie et vous vous demandez peut-être pourquoi je suis là aujourd'hui. C'est peut-être parce que le Pr Amiel a beaucoup de connaissances et de sagesse, et je suis entouré de collègues qui ont beaucoup de connaissances ici aussi, donc je suis particulièrement fier d'avoir été invité à participer à cette initiative et que l'on trouve une solution pour le partage des dossiers médicaux.

M. Pierre-François UNGER.

Je suis Conseiller d'Etat : cela n'a rien à voir avec le Conseil d'Etat que vous connaissez en France ; c'est un rôle de Ministre cantonal, donc régional, puisque la Suisse est ainsi faite que les cantons sont d'abord républicains, puis cantons, et que la politique de la santé

sociale est de compétence cantonale. Je suis Ministre des Affaires sociales et de la Santé du Canton de Genève et ancien professeur de médecine, ce qui m'avait un petit peu confronté puisque j'étais urgentiste, à l'impératif de disposer de quelques données concernant les gens arrivant dans un état dans lequel ils ne pouvaient plus les donner. Je vous rappelle en deux mots que Genève est un petit canton de 420 000 habitants et qu'il est très fortement lié à sa région, en particulier à sa région française puisque, sur les 60 000 frontaliers qui viennent travailler tous les jours dans le Canton de Genève, 40 000 sont français et que l'on a donc des liens organiques importants. Avec les accords bilatéraux, il y a des liens tout à fait particuliers au niveau de la Sécurité sociale. Ce qui imposerait que l'on puisse démarrer le projet qui vous a été présenté par M. Geissbühler, mais idéalement, dans une perspective de déploiement ultérieur au niveau suisse d'une part (on a quand même 18 km de frontière avec la Suisse) et au niveau français (on a quand même 180 km de frontière avec la France). On voit bien que nos liens devraient être organiques de part et d'autre, forts sur les petites frontières pour des raisons historiques et forts sur les grandes frontières pour les raisons actuelles.

Pr Thierry PHILIP.

Je suis Vice-Président élu de la Région Rhône-Alpes. La Région Rhône-Alpes n'a pas de responsabilité administrative sur la médecine puisque c'est l'Agence régionale d'hospitalisation pour les hôpitaux et les caisses d'assurance-maladie pour le privé. Il n'y a donc pas compétence directe en santé, en tout cas pas encore de la Région puisque c'est en train d'être discuté pour un certain nombre de choses.

La Région intervient sur la prévention, les réseaux de soins, et plus particulièrement parce qu'elle a des compétences sur les techniques de l'information sur l'e-Santé dont on vient de parler pendant deux jours. La Région aura peut-être, dans les semaines qui viennent, la compétence de la formation, mais pour l'instant, elle ne l'a pas encore. La Région intervient sur la santé et l'environnement et il y a de gros projets qui touchent au cancer, "Cancéropôle" et "Hadronthérapie" qui sont des projets importants. Dans le civil, je suis professeur de cancérologie, donc un petit peu du milieu.

Dr Bernard FIALAIRE.

Je suis Vice-Président, élu du Conseil général du Rhône, qui regroupe les 54 cantons du département du Rhône. Rien à voir avec les cantons suisses ! Nous sommes une collectivité infra-régionale puisque l'un des 8 départements de la Région Rhône-Alpes ; 1,6 million d'habitants ; un budget de 1,3 milliard d'euros, essentiellement consacré à la solidarité envers les personnes (70 % du budget). Une partie est

consacrée à la solidarité sur les territoires, les routes départementales, l'enseignement, les collèges, quand la Région s'occupe des lycées et les communes, des écoles, et surtout, solidarité envers les personnes. Cela commence presque avant la naissance avec la protection maternelle infantile, suivi des grossesses et petite enfance.

Nous avons des médecins départementaux qui suivent et vont passer des visites, avec les certificats que nous avons à collecter et à analyser. Ensuite, nous avons la compétence de la solidarité pour les exclus du point de vue RMI et maintenant, RMA ; compétence aussi dans le domaine des personnes âgées et des personnes handicapées, mais dans tout le domaine qui n'est pas médical.

Le Président du Conseil général a la compétence pour donner l'autorisation d'ouverture des places d'hébergement pour les personnes âgées et handicapées, d'en fixer le tarif et l'habilitation à l'aide sociale, mais pas la partie médicale, pour l'instant, puisque actuellement on est en débat pour transférer les enveloppes et les faire gérer aussi par le Conseil général.

Dernier point : l'habilitation pour autoriser les services d'aide à domicile, donc les aides à la personne pour les personnes âgées et handicapées. Nous avons donc des relations avec l'ensemble des médecins. Une illustration : pour les personnes âgées dépendantes est versée la fameuse allocation pour l'autonomie. Il faut un certificat médical qui est analysé, la fameuse grille A.G.I.R. qui définit le degré de dépendance des personnes qui seront ensuite aidées par la collectivité départementale.

Pr Jean-Pierre CLAVERANNE.

J'appellerais plutôt cette table "projet" que "prospective". Les organisateurs ont fait une confusion de terme. La prospective serait de dire : compte tenu des invariants qui se sont dessinés aujourd'hui, quels sont les futurs que l'on peut imaginer ? Je préfère la formule du Dr Brémond de tout à l'heure consistant à dire que l'on est dans un système de projet. C'est-à-dire que nous avons 3 questions, auxquelles nous avons répondu en partie.

La première est :

Où en sommes-nous aujourd'hui ? Nous avons vu ce kaléidoscope des expériences, des avancées à des endroits, des piétinements à d'autres.

La deuxième question, **quand on fait du projet, est de savoir où l'on veut aller et comment on va y aller.**

Le Pr Philip a commencé son intervention hier après-midi en nous disant : **"attention, dans la vie, il y a deux catégories de personnes : les faiseurs et les causeurs"**. A Lyon, à la Croix-Rousse, un vieux proverbe dit : **"à grand diseux, petit faiseurs"**, c'est-à-dire : **"plus on cause, moins on fait de choses"**.

Aujourd'hui, dans cette table ronde, j'ai envie de dire que nous sommes un peu confrontés à l'alternative proposée par le Président Philip :

- soit nous restons sur des généralités et il faut passer trois-quarts d'heure, on peut les passer de la façon la plus sympathique possible ne serait-ce que parce que l'on ne connaît pas bien nos systèmes voisins ;
- soit on essaie de se dire : concrètement, si l'on faisait quelque chose ?

C'est cette solution qu'il faut que l'on choisisse. J'aurais envie de dire qu'il y a des représentants autour de cette table, des décideurs politiques, chacun avec son pouvoir. Serons-nous prêts, à la fin de cette table ronde, à sortir les stylos pour prendre un premier rendez-vous afin d'essayer d'organiser quelque chose ?

Car je crains, si nous ne prenons pas cette décision, qu'au prochain colloque, on ne reparte de l'examen de la littérature, des expériences, que l'on se plaigne des difficultés informatiques, juridiques, sociales, psychologiques, financières, tutélaires et que l'on n'avance pas. Ce que j'aurais envie de dire aujourd'hui, c'est bravo. D'abord, avons-nous quelque chose à faire ensemble ? Avons-nous envie de faire quelque chose ensemble sans s'abriter derrière 2 éléments :

- le patient ; tout le monde est d'accord pour mettre le patient au cœur du système, donc pas la peine de revenir là-dessus ;
- la difficulté informatique.

L'informatique, c'est une chose. Il y avait dans le journal espagnol "Le Pays" un article d'un cancérologue québécois qui montrait une expérience de cancérologie au Québec et qui disait : "Arrêtez de parler de technique : le problème n'est pas technique mais politique. La technique, on sait faire, il faut que l'ensemble du système (patients et médecins) ait envie de se confronter à ceci. "

C'est la première question : avons-nous envie de travailler ensemble ?

Deuxième question : comment pouvons-nous travailler ensemble ? C'est-à-dire que l'on se retrouve et que l'on ne fait rien entre-temps ; ou est-ce que l'on peut essayer de constituer un tel projet ? Des expériences fonctionnent ; j'ai été très impressionné par les différentes expériences de Catalogne, de Suisse...

Est-ce ces savoir-faire, qui sont accumulés de France, avec un système qui fonctionne, dont on a la preuve qu'il fonctionne, peuvent continuer ensemble à faire un bout de chemin ? C'est à cette condition que l'on peut se tourner vers les politiques pour demander, s'il y a des exemples du terrain, comment les politiques

peuvent organiser, faciliter.

En particulier, je pense à la conférence des Quatre moteurs qui est élargie ici puisqu'il n'y a pas seulement la Suisse, mais aussi la Wallonie. Je pense à titre personnel que c'est une très bonne chose de les avoir réunies pendant ces deux jours. La parole est libre. Qui a envie de faire quelque chose, et comment faire ?

M. Claudio BERETTA.

La Lombardie a envie de faire quelque chose. Mais la première chose à faire est de bien connaître les projets et les perspectives politiques de chaque région. Un groupe de projet peut faire quelque chose.

La première est connaître. La deuxième, c'est regarder les standards informatiques que l'on a utilisés pour diminuer au maximum les investissements de l'industrie sur cette question.

La troisième est de trouver l'architecture la plus sympathique possible pour mettre en place un système informatique territorial qui a capacité d'être un grand système informatique, et pour améliorer les soins aux citoyens et la capacité importante de trouver les ressources financières dans le développement de ces projets.

M. Pierre-François UNGER.

Deux mots pour dire que, s'agissant du Canton de Genève, en tout cas, on a extrêmement envie puisque l'on parlait d'envie et que l'envie va être un moteur important, parce que la non-envie va être un frein relativement essentiel. Vous l'avez dit, il faut de l'envie au niveau politique. Cela se fait, il y a quelques grincheux comme dans toutes les assemblées qui, en général, se réfugient derrière des histoires budgétaires pour cacher leur non-envie, mais ce n'est pas une question de budget en l'occurrence. Il y a les professionnels. Ils sont assez dubitatifs. Pas du fait que c'est intéressant de savoir ce qu'un autre professionnel a fait, mais à l'idée qu'un autre professionnel va savoir ce que, eux, ont fait. Parce que c'est tout d'un coup un droit d'ingérence dans l'appropriation du quotidien et on ne doit pas sous-estimer cela lorsqu'on parlera d'offense, ce que l'on pourrait appeler le marketing social. En d'autres termes, comment plante-t-on un projet de cette importance ? Et là, il faudra passer par les malades. Ce seront eux qui seront les véritables moteurs, vraisemblablement beaucoup plus que les professionnels eux-mêmes.

Dans la consultation très large faite pour le projet genevois auprès des partis politiques, des partenaires etc., les plus intéressés sont les fédérations de consommateurs. De toute évidence. Au niveau de l'opérationnel, j'aimerais travailler avec la Région française qui nous jouxte comme j'aimerais travailler avec le Canton de Vaud, mais historiquement, cela a

toujours été difficile... Pour des raisons propres à nos multiples cultures qui font que même certains francophones sont de mentalité différente, dirons-nous, pour ne pas stigmatiser, parce que nous l'avons entendu dans toutes les expériences qui fonctionnent : on est dans un bassin de vie et pas dans un bassin artificiel. On est dans un bassin de vie parce qu'il développe une culture commune.

Il ne s'agit donc pas forcément de vouloir réunir des gens qui ont des cultures par trop différentes, et on fait bien mieux de partir de gens qui ont une culture commune.

Notre culture commune est très largement avec le versant alémanique de l'un et la quasi-totalité de la Haute-Savoie tout simplement parce que, depuis des siècles, nous travaillons les uns chez les autres au quotidien et que les choses se passent très bien.

Ce type de collaboration est non seulement souhaitable, mais aussi, nécessaire, de manière que le marketing social dont on aura tant besoin prenne la forme de la réelle volonté populaire, volonté démocratique de changer le paradigme, puisque l'on va tout à la fois passer de la photographie à la capacité de dérouler un film en matière de trajectoire de vie et de santé et du paternalisme à ce que nos amis canadiens appellent "l'empowerment".

Ce sont donc des changements de paradigmes dont on sent que les professionnels sont à la fois curieux de les voir, mais inquiets de les ressentir, et que nous devons donc faire remonter de la volonté populaire.

Pr Thierry PHILIP.

La difficulté pour moi est de ne pas faire la conclusion deux fois donc je vais essayer de prendre un autre abord.

Première question : *avons-nous envie de travailler ensemble ? La première conclusion que je tire du colloque est que les rhônalpins ont envie de travailler ensemble. Ils l'ont démontré, on en a largement parlé. Ce n'était pas évident que la confrontation avec les expériences étrangères démontre que les directions que l'on a suivies étaient les bonnes et pour nous, c'était un des objectifs de ce meeting. Vérifier que les expériences des autres allaient dans les mêmes directions, ce qui est le cas ; utiliser les mêmes techniques, ce qui est le cas. Donc la première conclusion que je tire en tant que Rhône-Alpes, c'est que l'on a un bon projet, les gens ont envie de travailler ensemble et la confrontation avec l'extérieur montre que les directions prises sont les bonnes puisque tout le monde a globalement suivi les bonnes directions.*

Deuxième question : *comment ? Il manque 500 000 euros pour que l'expérience qui est prête puisse commencer en septembre. Je le dis très clairement : la Région Rhône-Alpes ne paiera pas ces*

500 000 euros, ne se substituera pas à l'Etat. Ce n'est pas le rôle de la Région Rhône-Alpes de faire cela, c'est la mise en œuvre d'une expérience, j'espère que l'Etat trouvera les moyens pour la mise en œuvre de cette expérience.

En revanche, je dirai tout à l'heure que la Région Rhône-Alpes est prête à donner un certain nombre de coups de main, pas en se substituant aux autres, mais en donnant des coups d'accélérateur, ce qui est le rôle des Régions en France.

Si l'on sort de Rhône-Alpes et que l'on regarde les expériences qui nous ont été montrées, a-t-on envie de faire des choses ensemble ? La réponse est élémentaire : on fera des choses ensemble si c'est du gagnant-gagnant. Si l'on peut mettre des moyens en commun pour gagner du temps, de l'argent et de la masse critique, évidemment. C'est très clair qu'entre la Lombardie, que l'on a vue à 14 heures et la Région Rhône-Alpes à 15 heures, il y a moyen de faire des choses, cela crève les yeux, c'est intéressant d'essayer de démultiplier et d'aller plus vite puisque tout le monde peut gagner à travailler ensemble.

Deuxième partie avec les 6 partenaires qui sont autour de la table : si l'on arrive à trouver dans l'Etat, qui est dans sa fonction d'un côté, la Région, le Conseil général et un certain nombre d'acteurs éventuellement mettront un petit coup d'accélérateur, je pense que l'on peut déboucher à deux ans sur un projet européen.

Deux des partenaires que l'on a écoutés sont déjà dans un projet européen. Je pense que l'Europe a dépensé des centaines de millions d'euros dans l'informatisation médicale. De mon point de vue personnel, c'est un échec. La plupart de ces projets n'ont abouti qu'à de magnifiques publications et strictement à rien. Ils sont censés créer de l'emploi, mais en général, ne font que financer pendant le projet des choses qui ne sont jamais vendues derrière. Est-ce que, cette fois-ci, on peut se mettre, avec des industriels, dans l'idée de vendre quelque chose à la sortie ? C'est une deuxième question et si l'on fait un projet européen, il faut le mettre d'emblée avec des projets industriels et d'emblée dans l'idée de développer quelque chose qui sera utilisé. Et si c'est utilisé, ce sera par définition, vendu.

Dr Bernard FIALAIRE.

La collectivité que je représente n'en est pas à ce niveau de stratégie puisque l'on a une organisation et une stratégie à mettre en place entre l'Etat et les Régions, puis des services de proximité qui s'articulent entre les départements et les communes.

Simplement, nous ne sommes pas dans les diseurs, mais dans les faiseurs puisque l'on a parlé tout à l'heure des solidarités territoriales. Le département du Rhône a câblé, par exemple, l'ensemble du

département. Si, sur un département de 1,6 million d'habitants, il n'y a pas de problème sur le 1,2 million d'habitants qui habitent dans l'agglomération lyonnaise, en revanche, c'est un problème pour les 400 000 autres. Certains, à Monsols, sont à un quart-d'heure des centres hospitaliers avec des SMUR pour les urgences. Donc il y a eu le matériel. Le contenu, quant à lui, appartient aux professionnels et on est intéressé, mais je reprends un article paru hier dans le "Quotidien du médecin" de l'URML Rhône-Alpes qui dit que les médecins croulent sous les papiers, les démarches administratives.

C'est vrai que l'on sollicite beaucoup les professionnels de santé pour des certificats qui sont importants : la visite du 9ème mois, du 12ème mois, du 24ème mois pour les nourrissons, la visite qui détermine la dépendance des personnes âgées...

On rencontre les professionnels pour avoir une lecture informatisée parce que, derrière, il y va de l'observatoire. On a mis en place un observatoire pour les personnes âgées, pour l'ensemble des structures sociales au niveau départemental ; c'est certainement pour mettre en place nos politiques locales, mais aussi pour comparer et analyser, d'abord au sein de la Région Rhône-Alpes, et ensuite, si la Région nous permet d'avoir des échanges plus larges, de prendre ces informations.

M. Ricardo TRESSERRAS.

Je vais vous parler d'éléments qui sont bons par rapport à votre question. Si le patient est au centre du système, c'est bien, mais ce n'est pas simplement une question de mettre le patient au centre du système. Je pense que si l'on est là aujourd'hui, c'est parce que l'on veut fournir des soins de santé améliorés aux patients. Si l'on regarde cette information que l'on utilise et si l'on regarde cela comme un système d'information, ce n'est pas simplement une question de partage de dossier, mais un système pour améliorer la qualité des soins.

Je pense donc que l'on se doit de participer et je vais dire à mon Ministre que l'on doit le faire parce que la Région est vraiment le lieu idéal pour faire cela au moins dans mon pays parce que nous sommes en charge de la politique de santé. Il faut donc que l'on puisse fournir des réponses à la manière dont fonctionnent nos politiques. Il y a une question de transparence parce que ces systèmes doivent fournir des renseignements aux patients et aussi aux associations de patients parce que celles-ci peuvent travailler avec nous. Nous comprenons "économies" et eux, "patients".

On peut évaluer des contrats et des contextes, comme on l'a vu avec Palamos. On peut évaluer beaucoup de choses, mais c'est difficile pour nous de comprendre pourquoi, quelquefois, cela marche et

pourquoi, parfois, on échoue. Je ne sais pas le dire vraiment. Il s'agit de se retrousser les manches et de se mettre à travailler parce que l'on en a l'occasion ici, maintenant. Je pense qu'il n'y a pas de modèle unique et vrai, mais c'est possible technologiquement, je pense, de créer un orchestre de ces modèles qui sont bons à plusieurs niveaux, et on peut partager les renseignements.

En Catalogne, on a plus d'un million de visites de personnes qui viennent d'autres pays et d'autres millions de personnes qui viennent d'Espagne pour faire du tourisme à Barcelone. On partage nos passions, pourquoi ne pas partager ces renseignements ? Il faut faire quelque chose.

M. Rolf SCHULLI.

A mon avis, pour créer un dossier patient partagé, on a besoin d'une solution européenne. C'est pourquoi nous sommes des gens modernes qui changent toujours de pays souvent par profession. La génération suivante sera probablement plus mobile que nous. Si l'idée européenne se réalise, c'est normal qu'aux Etats-Unis, on change du Minnesota au Texas, comme on changera plus tard d'Espagne en Allemagne ou dans d'autres pays. C'est pourquoi on a besoin d'une stratégie quand on travaille ensemble pour définir ce dont on a besoin pour un minimum d'actes pour la santé d'un patient qui soit accepté dans tout le pays.

Pr Jean-Pierre CLAVERANNE.

Comme tout à l'heure, nous étions tous d'accord pour mettre le patient au cœur du système, nous sommes d'accord pour coopérer et avoir une solution européen, mais j'ai posé une troisième question : quelle coopération instaurer ? Une fois que l'on a fait ces déclarations d'intention, concrètement, sur le terrain, comment, de votre position, voyez-vous ces coopérations se mettre en œuvre ? Est-ce qu'on laisse faire, là aussi, chacun ?

Dr Etienne SALIEZ.

Concrètement, je propose de créer une sorte de marché virtuel ; un marché dans lequel on ait deux types d'échoppe :

- d'une part, le Web services existe déjà, que l'on peut trouver à Genève, en Catalogne ou ailleurs

- d'autre part, il est tout aussi important que l'on ait des échoppes où l'on puisse exprimer ses souhaits. Je souhaiterais trouver tel composant, je le décris, je vais partager cette discussion avec d'autres, on va se mettre d'accord et on est quand même un groupe plus large à 7 ou 8, et on pourra le réaliser.

Il nous faut créer une sorte de marché virtuel des composants, étant bien entendu que personne n'utilisera à 100 %. On fera son shopping.

Dr POLLANZ.

J'aimerais parler au public et j'aimerais parler aux hommes politiques parmi nous, pas les médecins.

Je pense que c'est le moment pour que vous fassiez votre travail. Nous sommes d'accord sur le fait que le patient est au centre des choses. Je ne pense pas qu'il y ait ici de membres des médias pour transmettre ces messages. On travaille isolés, on est tous d'accord, mais à Munich ou dans d'autres pays, on ne va pas vous trouver là-bas, vous, Monsieur. Qui va se mettre debout devant le public et prêcher la bonne cause ? Vous êtes des patients, vous connaissez les droits des patients ; quand vous allez voir vos patients, aucun n'a la moindre idée qu'il a des droits et nous, on discute de ces droits ici comme si c'était de notoriété publique. Les droits des patients ne sont pas connus, les médias n'en parlent pas, ni les hommes politiques. Je ne voudrais pas être à la place de M. Schuelti dans quelques mois quand il devra représenter les droits des patients européens. L'Allemand vient de voter à droite, qui nie au patient l'accès à ses propres renseignements sauf dans le cas où son médecin est physiquement présent avec ce patient. Ce n'est pas de l'égalité, c'est une perte.

S'il vous plaît, si vous avez des idées... Les idées du représentant de Barcelone sont géniales, mais dites-le aux Ministres et dites-le au public : un patient est un individu qui a des droits. Si tout le monde dit aux patients qu'ils ont des droits, ceux-ci vont dire au médecin : "j'ai entendu dire que j'ai des droits, est-ce que je peux posséder mes dossiers ? " Ils ne savent pas qu'ils ont ce droit.

M. Ricardo TRESSERRAS.

En Catalogne, dans ma région, c'est le patient qui est propriétaire de son dossier médical. C'est clair, c'est reconnu par la Loi. Je ne suis pas politique mais je comprends ce que vous dites.

Parfois, il est difficile de parler aux citoyens de ces techniques mais il faut effectivement que l'on soit plus attentif à ces attentes des citoyens et qu'ils soient au courant de leurs droits. Ils devraient donc avoir un accès à leur dossier. Dans la mesure du possible, il faut fournir plus d'informations au patient. Dans nos projets, il faut aussi prendre en considération la manière d'améliorer ce processus vis-à-vis du patient, comment mieux communiquer avec eux.

Pr Thierry PHILIP.

Je pense qu'il faut garder la structure qui existe des Quatre moteurs, inviter nos amis de Genève et de Wallonie à nous rejoindre au sein d'un groupe de travail qui, à l'évidence, doit être divisé en deux :

- des aspects techniques d'échange entre les techniciens. Il faut un groupe technique pour mutualiser un certain nombre de questions ;

- un groupe de patients, de citoyens, avec des questions d'éthique, de sécurité, de législations

différentes d'un pays à l'autre. Tout cela peut se faire dans le cadre des Quatre moteurs en formant tout simplement un groupe de travail.

Si le groupe de travail produit quelque chose, il y aura des choses à dire et s'il ne produit pas, on verra. Ce que l'on a écouté aujourd'hui montre que les techniciens sont capables de trouver quelque chose plus rapidement s'ils le font ensemble. D'autre part, il y a des questions que se posent les citoyens autour de ce dossier patient partagé et il faut aussi aborder cette partie-là.

Pr Jean-Pierre CLAVERANNE.

C'est la conclusion de cette journée, en tout cas, celle que les organisateurs de ce meeting attendaient. Effectivement, le groupe des Quatre moteurs crée deux groupes de travail :

- un pour les techniciens ;

- un pour les problèmes de société, les patients et l' " empouvoirement ", terme que nous utiliserons !

Mme ORESTA.

Qui choisiriez-vous comme représentants des patients ?

Pr Jean-Pierre CLAVERANNE.

Comment feriez-vous, Madame ?

Mme ORESTA.

Effectivement, je constate que l'on veut bien faire, mais que régulièrement, on ne cherche pas véritablement à questionner ou en tout cas, à écouter les gens qui sont un petit peu plus dérangeants, militants.

On instrumentalise, ce sont les dangers. Nous avons souhaité, en tout cas en France, créer le collectif national qui réunit suffisamment de réflexions particulières pour quelque chose de transversal et sur des initiatives et des recommandations européennes, et l'on voit en France ce qu'en ont fait nos Ministres de la santé. On les a enterrés, on les a laissés mourir de leur belle mort parce que l'on n'a pas voulu les reconnaître, pas voulu les financer, parce que cela dérange et que l'on a culturellement bien à apprendre des fonctionnements des autres pays. Les difficultés sont grandes parce que l'on a entendu le Dr Philip dire que la Région n'a pas les compétences. Nous sommes sur des systèmes politiques de financements économiques, historiques et culturels qui sont si différents... Je connais très bien le système italien et je vois très bien qu'avec les différentes strates, au quotidien, c'est extrêmement difficile donc je me pose la question. Je ne mets pas en doute la bonne volonté, puisque vous proposez un groupe technique mais je demande qui représente ? Comment ? Et quelles réflexions peut-on mener à ce niveau ? Je ne suis pas certaine qu'en Région Rhône-Alpes, on ait

encore mené cette réflexion. En tout cas, on l'a menée avec l'Agence régionale, pas avec la Région.

Pr Thierry PHILIP.

C'est un commentaire et il est intégré dans la réflexion.

Pr Jean-Pierre CLAVERANNE.

De toutes façons, votre commentaire sera intégré dans les actes du colloque qui seront publiés. Nous devrions nous revoir assez rapidement et s'il n'était pas donné suite à votre requête, vous pourriez intervenir encore plus violemment !

Pr Thierry PHILIP.-

Votre question, Madame, est en deux parties : qui représente les citoyens, c'est-à-dire ceux qui ne sont pas malades ? Ce sont par définition les politiques qui sont élus et qui représentent les citoyens dans une démocratie.

D'autre part, qui représente les personnes malades ? La loi Kouchner, qui n'est pas complètement enterrée Dieu merci, a donné aux patients des droits importants qui sont en train de se mettre en œuvre, j'espère que cette loi continuera à se mettre en œuvre. Les patients sont dans les Conseils d'administration, cela fait aussi partie de cette loi. Cette loi date de mars 2002, les choses ne vont pas vite mais sont en train de se mettre en place et plus la représentation des patients sera solide, plus elle sera utile. Nous le souhaitons tous.

Dr Jacques CATON.

Le but que nous nous étions fixé pour cette réunion est largement atteint compte tenu de la présence dans la salle. Il est rare qu'après deux jours de travaux sur des dossiers aussi techniques, on retrouve une salle aussi pleine qu'au début.

Je remercie le Dr Philip, Vice-Président de la Région, de bien vouloir conclure au nom de la Région Rhône-Alpes et je vous remercie de votre assiduité.

Avant de nous séparer, je remercie les organisateurs techniques (Transit Communications) de nous avoir bien aidés dans l'organisation de ce congrès ainsi que les services techniques de la Région qui nous ont également beaucoup aidés ; on les a remerciés en début de congrès, je le fais encore aujourd'hui.

Je remercie le comité d'organisation de ce congrès ainsi que le comité scientifique.

CONCLUSION

par le Pr Thierry Philip, Vice-Président du Conseil régional Rhône-Alpes.

Pr PHILIP.

Je sais par expérience de 25 ans de congrès que les conclusions sont toujours trop longues, donc je vais essayer d'être bref. Je ne redirai pas ce que j'ai dit en introduction mais je voudrais quand même remercier, moi aussi, les organisateurs de ce colloque, le Dr Caton et l'URML, le Pr Amiel et l'Association Astrh@, Mme Fruleux et je voudrais moi aussi remercier les services de la Région Rhône-Alpes qui ont beaucoup travaillé pour organiser ce colloque qui, à l'évidence, est un succès.

Ce colloque a été dominé par la notion de dossier patient communicant, dossier patient partagé... Nous ne sommes pas encore tous d'accord sur le vocabulaire.

Nous avons vu que ce dossier est un projet réfléchi séparément par tous les acteurs de la Région Rhône-Alpes depuis 2000. Il faut insister, on l'a dit de façon un peu trop mécanique, sur la place majeure du citoyen. Oui, la personne majeure doit être maître du jeu et au niveau politique en Rhône-Alpes, nous y veillerons. Nous soutiendrons l'informatique si nous avons la preuve qu'il y a des acteurs derrière les machines et si les acteurs intègrent bien la personne malade dans leur raisonnement.

Il faut également insister sur le travail interne au réseau. Les systèmes d'information ne sont qu'un outil ; ce qui compte, c'est ce qui est derrière l'outil, c'est-à-dire les citoyens, les professionnels de santé, c'est-à-dire les acteurs des réseaux de soins. S'il n'y a pas de réseau, le système d'information ne marchera pas et, oui, Monsieur Brémond, l'informatique est juste un outil pour redéfinir ce contrat social dont vous parliez et l'important dans ce contrat social, c'est bien le citoyen, éventuellement la personne malade.

Nous avons aussi vu que tous les projets rhônalpins ont convergé vers un projet unique, le dossier patient partagé réparti, qui sera donc à terme le dossier "multipathologies" de la Région Rhône-Alpes. Pour ce projet, les acteurs de notre région ont créé le STIC donnant à chaque patient un numéro unique connu de tous les établissements.

Je me réjouis de voir ce projet de dossier patient partagé réparti commencer en septembre 2004 entre les hôpitaux et les réseaux. Que tout le monde comprenne qu'en Rhône-Alpes, il y avait une organisation et des acteurs qui sont tous, chacun là où il est, les moteurs du dossier. Nous avons vu et compris que le dossier patient partagé réparti sera ensuite connecté à d'autres gisements de données existants permettant la connexion avec les cabinets et les officines de ville via Episodus, et aussi potentiellement, on l'a vu, avec les réseaux de biologie, avec comme clé unique de rapprochement le patient, son

identifiant régional. D'où l'importance du serveur d'identifier le patient régional et de la charte de saisie dont nous avons parlé tout au long de ce colloque, dans toutes les expériences.

La Région souhaite s'investir pour permettre que tous ces efforts consentis par les professionnels de la Région puissent être accompagnés. Il faut que l'ARH et l'URCAM Rhône-Alpes relèvent aussi le défi d'une généralisation de ces outils, avec une cible à mon avis de 50 établissements d'ici 2007. Il faut bien sûr que la Région Rhône-Alpes en tant que collectivité régionale, participe à ce travail et nous le ferons très volontiers car je pense que la Région doit accélérer les processus.

Nous ne pouvons prendre la place dans le système français ni de l'ARH, ni de l'URCAM. Nous ne pouvons financer ni à la place de l'ARH ni à la place de l'URCAM ; mais en accord avec l'ARH et l'URCAM, nous pouvons accélérer le processus au début. Nous pouvons donner un coup d'accélérateur à condition qu'un contrat global unisse tous ces acteurs et que chacun puisse tenir ses engagements financiers tout au long du contrat.

En ce qui nous concerne, nous sommes prêts à signer ce type de contrat et je suis prêt, à titre personnel, à plaider auprès de l'exécutif de la Région une aide conséquente pour les acteurs de cette Région afin d'accélérer le processus si les autres acteurs contractualisent avec nous dans un projet global.

Je remercie également tous ceux qui, hors de la Région Rhône-Alpes, sont venus nous expliquer ce qu'ils faisaient : la Catalogne, le Bade-Würtemberg, le Canton de Genève, la Wallonie.

Je remercie spécialement nos collègues de la Lombardie qui ont incontestablement un très beau projet et je souhaite que le projet rhônalpin et le projet de la Lombardie, qui sont très proches, puissent dans le cadre de l'union de ces deux régions de l'Europe profiter l'une de l'autre et travailler ensemble.

Nous sommes tous ici, les 6 régions, des moteurs de l'Europe ; démontrons-le sur ce sujet si important ; formons, comme je l'ai dit tout à l'heure, une fédération, un réseau entre nos 6 régions et ayons deux objectifs communs :

- gagner du temps, gagner de l'argent, mutualiser, profiter les uns des autres dans une démarche de gagnant-gagnant.

- obtenir des fonds de nos collectivités respectives dans un premier temps et rapidement, dans un deuxième temps, des fonds européens pour rendre visible notre action à l'échelle de cette communauté de 25.

En conclusion, comme je vous l'avais dit hier, les autres parlent du dossier médical patient partagé réparti et les Rhônealpins l'ont fait.

Certains pensent encore que le dossier patient partagé réparti est un dossier informatisé à l'intérieur d'un hôpital ou d'un petit réseau de villes. Non ; le dossier patient partagé réparti est un dossier entre les hôpitaux, entre la ville et l'hôpital ; c'est un dossier qui réunit tous les acteurs médicaux, paramédicaux et bien entendu, les personnes malades.

Il est temps, et j'ai essayé de le faire avec nos amis Caton et Amiel lors de la conférence de presse que nous avons tenue à midi, de faire savoir ce que nous faisons ici, en Rhône-Alpes. Il est grand temps que le Ministre de la santé vienne voir ce qui se passe à Lyon et en Rhône-Alpes puisqu'il est allé se faire l'apôtre du dossier patient partagé en visitant, à Toulouse, un dossier informatisé dans une clinique, c'est-à-dire ce que l'on a fait il y a 18 ans.

Il est temps et même grand temps, que l'expérience rhônalpine serve d'expérience pilote pour les autres régions françaises. Il est grand temps que la Région Rhône-Alpes soit un moteur permettant aux acteurs d'obtenir les financements additionnels nécessaires pour aller plus vite. J'ai dit que je m'y emploierai. Mais la Région doit aussi être un moteur, avec l'aide de l'ARH, de l'URCAM et de l'URML, pour faire en sorte que cette expérience rhônalpine soit au cœur du développement du dossier patient partagé réparti en France puisque notre Ministre, à juste titre, veut en faire une priorité.

Merci à tous de votre implication dans ce congrès ; merci d'avoir choisi Lyon et Rhône-Alpes pour organiser ce congrès. Bon retour à tous et j'espère à bientôt pour travailler ensemble dans les groupes de travail.



► N° Vert 0 800 880 607

URML RA - 20, rue Barrier 69006 Lyon
Tél : 04 72 74 02 75 - Fax : 04 72 74 00 23 - Mail : urmlra@urmlra.org - www.urmlra.org
