



Synthèse du rapport d'information sur le dossier médical personnel réalisé par Jean-Pierre Door

Pourquoi mettre en place un DMP en France

La première raison identifiée par la mission pour la mise en place du DMP est de répondre au cloisonnement des informations du système de santé français. Comme l'a souligné le rapport Fieschi cité par la mission, le DMP se veut être une « brique » au centre du système d'information global, ayant vocation à faciliter la convergence des différentes composantes de ce système.

Le DMP devrait également permettre de répondre à l'hétérogénéité de l'information professionnelle libérale et à son manque de communication. Bien que 80% des médecins libéraux soient équipés d'un ordinateur, le niveau de pénétration et les modalités d'utilisation de l'informatique diffèrent. En outre, le marché des logiciels médicaux est concurrentiel, entraînant ainsi une multiplication des offres et des solutions techniques et par conséquent, l'incompatibilité des systèmes entre eux.

Les systèmes informatiques hospitaliers sont jugés particulièrement préoccupants par la mission et comme l'un des principaux problèmes de mise en œuvre du DMP. D'une part, le parc informatique est hétérogène, voire obsolète. D'autre part, le milieu hospitalier est caractérisé par des logiques « métiers » qui freinent l'intégration des systèmes d'information. En effet, les applications médicales sont pensées pour un simple traitement des résultats en biologie, radiologie etc. S'ajoute à cela une offre logicielle peu adaptée aux exigences de l'exercice médical en milieu hospitalier qui fait dire à la mission que les investissements dans l'informatique hospitalier jusqu'ici réalisés n'ont pas suffi à combler le retard de départ. La mission estime donc que la mise à niveau des systèmes hospitaliers avec le DMP nécessitera du temps et un investissement financier conséquent.

Enseignement des dossiers électroniques spécialisés en place

La mission dresse un bilan mitigé des dossiers électroniques aujourd'hui utilisés dans certains secteurs.

S'agissant des dispositifs de gestion personnelle de santé, qu'ils s'agissent de dispositifs en ligne grand public (ex récents : Google, Microsoft, Orange) ou de supports électroniques (clé USB, CD-ROM), la mission a identifié de nombreuses limites. Ainsi, les dispositifs en ligne qui ont connu leur apogée en 2000 n'ont pas su trouver leur modèle économique et ont fermé. L'arrivée de nouveaux acteurs comme « Google Health » pourrait certes répondre à la problématique de la viabilité

économique mais la mission s'interroge sur l'indépendance de ces offres ou de leur simple rôle de produit d'appel.

S'agissant des dossiers patients hospitaliers, les dispositifs existants sont jugés très hétérogènes. Le rapporteur distingue deux catégories :

- les dossiers médicaux informatisés en place dans environ 30% des établissements mais pour lesquels il existe peu de dossiers centralisant les données médicales des patients. Cette insuffisance serait principalement d'ordre organisationnel, les services n'étant pas d'accord pour structurer un dossier commun ;
- les solutions d'intégration généralistes : deux types de solution technique (logiciels intégrés de type Entreprise Ressource Planning et applications horizontales du type Entreprise Application Integration) sont utilisées. Leur caractère généraliste pose des problèmes d'adaptation aux besoins spécifiques des professionnels de santé et/ou de coût pour les adapter.

Les dossiers patients des réseaux locaux constituent une expérimentation relativement développée, notamment dans le cadre des réseaux ville-hôpital, mais disparates. Ces dispositifs sont plus ou moins avancés et, après une période de forte croissance entre 2000 et 2004, le développement de ces réseaux s'est ralenti. Ces expériences ont également mis en évidence quelques limites notamment en termes de coût de construction de l'infrastructure informatique.

L'imbrroglio de la protection des données médicales à caractère personnel

La question de la protection des données personnelles dans le DMP a fait l'objet de vives discussions depuis l'annonce de la création du DMP. Aussi la mission a-t-elle souhaité passer en revue les dispositions juridiques déjà en place pour assurer cette protection : loi informatique et libertés, textes européens et loi sur le droit des malades, interventions de la CNIL.

Parmi les interventions de la CNIL, la mission s'attarde sur la question du masquage des données qui a été longuement débattue au cours du PLFSS 2008. La mission a ainsi rappelé que le masquage n'est que la traduction informatique du droit fondamental du malade de ne pas tout dire au médecin. Que cela soit lors du colloque singulier ou dans le DMP, le malade peut choisir de divulguer ou non certaines informations. La question du « masquage du masquage » a quant à elle été traitée lors du PLFSS 2008 : le médecin aura la possibilité de savoir si le DMP qu'il consulte est complet ou non.

Une mise en œuvre malaisée pour le DMP

Après avoir passé en revue l'historique de la conception du DMP, le rapporteur a choisi de revenir sur les écueils rencontrés dans sa mise en place concrète. Jean-Pierre Door a ainsi identifié plusieurs obstacles :

- une parcimonie des moyens : engagement tardif du ministère dans la conception, réflexion initiale limitée à un petit nombre de personnes, difficile montée en puissance du GIP-DMP
- des moyens limités accordés au GIP-DMP qui ont notamment eu pour conséquence de faire prendre du retard aux expérimentations
- retard dans la publication de textes nécessaires à la mise en place d'expérimentations.

La mission dresse un bilan plus que mitigé du déroulement des expérimentations : elles ont certes dépassé les objectifs quantitatifs mais leur durée a été très inférieure aux 6 mois initialement prévus. Elles ont cependant permis de mettre en évidence certains enseignements :

- l'implication du médecin traitant est un facteur élevé de succès ;

- celle-ci sera d'autant plus forte que l'accès au DMP pourra se faire de manière simple et directe à partir de son logiciel métier ;
- l'alimentation des DMP en données exportées des dossiers informatisés des établissements de santé n'a globalement pas posé de problèmes pour les établissements équipés ;
- les médecins de ville et les praticiens hospitaliers ont vu l'intérêt du DMP pour leur pratique médicale et l'optimisation des soins qui peut en résulter. Toutefois, la simplicité d'accès et de consultation conditionnent cet intérêt ;
- les patients se sont peu connectés à leur DMP et encore moins pour l'alimenter ;
- la conception de bons outils de sécurisation des données personnelles est apparue nécessaire.

Un regain d'intérêt des pouvoirs publics depuis le changement de présidence de la république pour le DMP a relancé le projet en le réorientant. La ministre de la Santé a ainsi déclaré qu'elle pourrait s'appuyer sur des acquis des expérimentations précédents :

- la prise de conscience collective, et notamment l'intérêt suscité chez les médecins ;
- le travail du GIP-DMP ;
- la démarche engagée sur le portail sécurisé d'accès au DMP et le rôle de tiers de confiance de son responsable ;
- l'élaboration de normes d'interopérabilité.

Sur quelles bases relancer le projet de DMP

L'infrastructure de communication en voie de réalisation

La construction d'une infrastructure a déjà été engagée et doit être achevée car ses enjeux dépassent ceux du seul DMP.

- mettre en place un identifiant personnel de santé commun à toutes les structures de soins

La mission se prononce pour la nécessaire mise en place d'un tel identifiant pour faire le lien entre les différents séjours hospitaliers d'un patient. Son absence est considérée comme un obstacle majeur à la continuité des soins. La mission a rappelé que la CNIL avait estimé que le numéro de sécurité sociale ne pouvait pas être utilisé comme identifiant, ce qui clôt un long débat et ouvre de nouvelles perspectives pour la mise en place d'un numéro d'identifiant de santé.

- garantir la confidentialité des données de santé :

La mission souligne que les problèmes de sécurité et le non-respect d'exigences de la CNIL rencontrés lors des expérimentations ont mis en évidence la nécessité de définir une politique de sécurité unifiée avec un haut niveau de confidentialité. L'identification par certificat physique est jugée efficace mais requiert l'équipement des médecins en carte professionnel de santé.

- mettre en place un portail d'accès unique, chargé de l'identification sécurisée des personnes et de la gestion des droits d'accès aux dossiers :

Au-delà d'une porte d'entrée, le portail unique permettra une redirection vers un dossier électronique partagé. Il représente aussi un potentiel de mutualisation des coûts d'accès dès lors qu'il n'est pas limité au seul DMP mais permet de rassembler dans un ensemble unifié tous les dossiers médicaux partagés.

L'évolution de l'organisation des dossiers médicaux

La mission a listé une pluralité de dossiers médicaux électroniques parmi lesquels l'historique des remboursements (web-médecin), le dossier pharmaceutique, le dossier communicant de cancérologie (DCC) et les dossiers électroniques de dimension locale.

Au regard de l'avancée de ces projets, le rapporteur a indiqué que la coexistence de ces dossiers avec le DMP n'est pas à exclure même si leur finalité et leur fonctionnement sont éloignés de ceux du DMP.

S'agissant du DCC, la mission souligne tout de même que les divergences avec le DMP rendent incertaine la convergence des deux projets en dépit de la signature d'une convention dans ce sens.

La mission estime que les dossiers locaux seraient appelés à disparaître car ils risqueraient de faire double emploi avec le DMP.

Impact du DMP sur l'organisation des soins

Jean-Pierre Door a identifié 2 types de conséquences du DMP sur l'organisation des soins :

Impact de l'information sur la relation patient/médecin

Le rapporteur s'est interrogé sur une éventuelle menace du pouvoir médicale : il estime qu'a priori, le DMP devrait être un instrument supplémentaire de l'arsenal thérapeutique mais un instrument qui ne devrait pas être neutre et pourrait avoir une influence sur la relation médecin/patient difficile à évaluer aujourd'hui.

Dans le même esprit, le DMP pourrait venir troubler le colloque singulier tant sur le point de l'organisation matérielle que de la confiance. Dans ce cadre, l'idée du patient maître du jeu, masquant et démasquant les informations n'est pas de nature à améliorer la qualité de ce colloque. C'est pourquoi, afin d'améliorer la qualité des soins, l'utilisation du droit de masquage doit résulter d'une démarche éclairée.

Question intéressante dans un contexte de judiciarisation des relations médicales, la mission a traité l'impact du régime du DMP sur la responsabilité médicale : le DMP introduit-il de nouveaux éléments dans le régime de responsabilité médicale ? En se basant sur étude juridique demandée par le GIP-DMP, Jean-Pierre Door identifie deux éléments nouveaux. Le premier est l'obligation faite au professionnel par la loi de tenir à jour le DMP. La possibilité d'une faute sur cette base resterait cependant restreinte. Le deuxième élément est l'hypothèse d'une erreur de diagnostic faite en méconnaissance d'une information inscrite au DMP qui elle, pourrait être constitutive d'une faute professionnelle. Dès lors, l'organisation structurée des informations dans le DMP afin d'en assurer l'accessibilité et la lisibilité doit être une préoccupation centrale.

Droits du patient à l'égard du dossier médical électronique

Les patients disposent pour les dossiers électroniques des mêmes droits dont ils disposent pour les dossiers médicaux papiers.

De par la multiplicité des acteurs concernés et de ses objectifs, la mission qualifie le DMP d'« objet juridique inclassable ». En résumé, Jean-Pierre Door indique que les patients sont propriétaires des informations médicales qui les concernent mais que la gestion du support sur lequel elles sont inscrites relève du professionnel auquel le dossier est confié. Cette définition entre en résonance avec la préoccupation du rapporteur de concilier la dimension personnelle du DMP avec les attentes et les besoins des professionnels de santé, utilisateurs du dossier.

Repenser le pilotage des systèmes d'information hospitalier

Plusieurs lacunes dans le pilotage sont identifiées par la mission :

- une déconcentration trop faiblement encadrée entraînant une dispersion des moyens

- le sous-dimensionnement des moyens mis en œuvre par l'Etat pour assurer le pilotage de l'informatisation des soins.

Aspects techniques liés au contenu : repenser le DMP à travers son utilisation par le professionnel

Jean-Pierre Door a souhaité insister sur certains aspects techniques et pratiques du DMP. En effet, la finalité de l'utilisation par le professionnel de santé et ses conséquences sur la construction du dossier est rappelée tout au long du rapport.

La structure du DMP et son contenu

Le rapporteur souhaite mettre l'accent sur l'importance de la « structure » (c'est-à-dire le contenu) du DMP car il estime que sa structuration actuelle est loin de permettre son utilisation professionnelle. En effet, la version retenue dans l'avant-projet de décret de mars 2007 prévoyait une simple transposition électronique du dossier papier.

- Débat sur la forme à donner à l'informatisation des données et sur la nature des bénéfices à attendre des DMP

La forme de l'informatisation des données est loin d'être tranchée car elle renvoie au débat plus large sur les bénéfices à attendre de l'informatisation. Pour autant, des choix opérationnels doivent être faits et tenir compte des futures évolutions.

Pour Jean-Pierre Door, il faut que les données soient structurées, c'est-à-dire soient entrées dans le système d'information de manière entièrement normalisée. Le dossier pharmaceutique est cité en exemple de ce mode de fonctionnement. En outre, la structuration doit permettre le classement et la compréhension des informations transmises afin d'être exploitables par le professionnel de santé.

- Importance de structurer le dossier pour lui donner une valeur médicale

Cet effort de structuration des données vise donc à prédéfinir le format des données et leur place dans le dossier personnel. Pour la mission, la structure du DMP devrait par conséquent permettre de lier les actes de soins et les événements entre eux pour les rendre lisibles d'un point de vue médical.

- Associer les outils logiciels au DMP

Le rapporteur plaide en faveur d'une utilisation des outils logiciels au service de la coordination des soins. Si leur utilisation est jugée plus rigide, leur usage ne devrait pas être écarté du DMP car ils pourraient rendre la gestion du DMP plus dynamique. Ils présenteraient donc une valeur ajoutée pour le suivi des pathologies chroniques.

L'interopérabilité

L'interopérabilité au sein d'un système d'information est une nécessité pour assurer son fonctionnement. Les systèmes informatiques doivent en effet être capables d'utiliser les informations produites par un autre système ainsi que ses propres informations et les mettre à la disposition des autres systèmes. Ceci passe par l'adoption de normes communes qui faciliteront les échanges.

Appliquée à la santé, l'interopérabilité se traduit par deux questions : les normes existantes couvrent-elles tout le périmètre des fonctions concernées par les échanges de données prévus ? Les normes existantes sont-elles suffisamment fiables pour une utilisation professionnelle permettant l'automatisation des procédures ?

Or, les normes fondatrices de l'interopérabilité en entre systèmes d'information en santé sont loin d'être définies car le débat sur la norme à adopter n'est pas tranché.

La mission souhaite donc que l'Etat se donne les moyens d'identifier les besoins d'échanges correspondant à ses ambitions en matière d'interopérabilité et s'engager effectivement dans le développement des normes y répondant.

Recommandations de la mission

Assurer l'adhésion des acteurs

Le rapporteur ne semble pas particulièrement sûr de l'adhésion définitive des professionnels de santé à un projet informatique, notamment au regard des exemples étrangers. L'ergonomie du DMP pour les professionnels de santé est une condition forte de sa réussite et doit être prise en compte le plus amont possible de la construction du projet. Dans cette perspective, la mission a retenu 5 engagements qui doivent être tenus à l'égard des professionnels de santé :

- garantir l'absence de redondance dans la saisie de l'information pour les utilisateurs
- garantir un accès à toutes les informations du DMP dans les conditions normales de leur exercice professionnel
- garantir l'accès à toutes les informations relatives quelque soit le dossier où elles sont stockées à une personne à partir d'un point d'accès unique
- affirmer le droit à une information de qualité professionnelle, reposant sur un standard de présentation obligatoire pour le dépôt de tout document dans le DMP
- garantir la disponibilité du service au moment où les professionnels en ont besoin

S'agissant des patients, les interrogations de la mission portent sur la gestion du consentement attendu de la part des patients et de la confiance. Dans ce cadre, la question du « masquage du masquage » ne peut pas être détachée des travaux restant à mener sur le DMP.

Elargir le pilotage à de nouveaux acteurs

Le rapporteur souhaite que les parlementaires puissent intervenir dans le financement du DMP qui doit être pérenne. Ceci passerait par l'inscription du financement des dépenses d'investissement dans le cadre d'un budget de programme pluriannuel, dont le montant sera révisé chaque année en fonction de la progression des travaux. Une annexe spécifique ainsi qu'un rapport sur la progression des travaux devraient être présentés aux parlementaires lors du PLFSS.

La mission souhaite également que le rôle des services du ministère de la santé soit renforcé aux côtés du GIP-DMP. En effet, elle estime que le ministère est le mieux placé que le GIP-DMP pour donner les impulsions nécessaires au regard de certains enjeux tels que le choix d'un identifiant de santé unique ou la mise en cohérence des différents types de dossiers électroniques.

La HAS fait également partie des acteurs que la mission souhaite voir associé car elle possède une vision transversale médicale qui pourrait être utile à la structuration du DMP. La mission rappelle toutefois que la HAS a indiqué que sa plus grande implication dans le projet ne pourrait se faire que si cela figure expressément dans les missions qui lui sont confiées.

Maintenant que les craintes d'une utilisation du DMP à des fins de maîtrises des dépenses sont estompées, la CNAMTS pourrait avoir un rôle plus actif dans la conduite du projet, et plus particulièrement dans l'organisation des expérimentations au niveau régional.

Renforcer la coordination

Le rapporteur a identifié 5 chantiers que peut faire avancer la structure ministérielle en améliorant la coordination du projet :

- la construction d'une infrastructure informatique
- l'interopérabilité avec les systèmes d'information de santé
- l'élaboration d'un identifiant de santé
- la définition du contenu du DMP
- la définition de son cadre juridique.

Parmi eux, les 3 premiers chantiers sont jugés prioritaires par la mission.

Coordonner ne veut pas dire fusionner et la mission insiste sur le fait qu'un projet de fusion entre les dossiers électroniques existants serait une utopie technologique. Pour autant, la mission estime qu'il convient de s'assurer que les dossiers financés par des fonds publics puissent échanger leurs informations avec le DMP et soient accessibles à partir d'un portail unique.

La mission recommande également de doubler le DMP d'une plate-forme nationale d'échange des données numériques, qui prendrait le relais des plateformes locales des réseaux ville-hôpital et mutualiserait les coûts.

Enfin, la mission entend limiter le risque d'émiettement des compétences informatiques des acteurs de santé lié à la multiplication des acteurs type GIP. Elle reprend donc l'idée de l'IGAS d'une maîtrise d'œuvre afin d'éviter que les différentes structures ne développent des compétences redondantes et favoriser la cohérence technique des projets.

Inscrire les choix méthodologiques et techniques dans la durée

La question de l'hébergement n'est pas jugée prioritaire par la mission qui considère que ce sujet doit être repris après que le contenu et la structuration du DMP aient été achevés.

La mission se prononce toutefois en faveur des supports électroniques de mémoire flash USB (clés USB) pour héberger les expérimentations de DMP. Cette solution technique présenterait des garanties de confidentialité et de sauvegarde suffisantes.

La mission se prononce également pour le choix d'une architecture centralisée face aux limites des architectures régionales ou du stockage en mode réparti.

Enfin, elle recommande que la relance du DMP soit fondée sur le lancement d'une série d'expérimentations sur les usages du DMP. Elles permettraient de mieux définir son contenu et sa structuration, deux éléments clés dans la réussite du DMP.

Remettre à niveau l'environnement dans lequel s'inscrit le DMP

Le développement des échanges de données électroniques entre professionnelle de santé pourrait faciliter l'interopérabilité informatique des acteurs de santé. Dans cette perspective, Jean-Pierre Door propose donc de développer une plateforme nationale d'échange de données médicales qui serait un complément utile et préparatoire au DMP en stimulant les échanges et donc la diffusion des normes d'interopérabilité.

L'accent doit également être mis sur l'interopérabilité des systèmes d'information hospitaliers. La mission recommande donc fortement que les services ministériels étudient cette question afin que le DMP ne vienne pas réduire l'éventail des options techniques et permette d'attirer l'attention sur les moyens de consolider l'expertise acquise.

Le rôle charnière des interfaces ne doit pas être négligé pour le rapporteur. En effet, l'utilisation du DMP dans un cadre professionnel requiert des interfaces spécifiques telles que des outils d'indexation automatique du contenu des documents déposés dans le DMP ou les moteurs de recherche de termes médicaux tenant compte des synonymes. La mission considère que le

développement des interfaces ne doit pas être laissé à la seule initiative privée mais doit être inclus dans la programmation des travaux du projet DMP.

Planifier la réalisation du projet

Pour conclure le rapport, Jean-Pierre Door propose un calendrier prévisionnel distinguant des objectifs à court, moyen et long terme.

A court terme :

- Lancer d'expérimentations visant à promouvoir les usages du DMP et définir sa structure
- Mettre au point un prototype polyvalent détenu par les utilisateurs
- Achever l'infrastructure de communication et la mise en connexion avec les dossiers électroniques existants

A moyen terme :

- Attribuer un identifiant de santé spécifique pour tous les assurés sociaux
- Mettre en œuvre une plateforme d'échanges électroniques ouverte à tous les professionnels de santé
- Fixer un cadre juridique du DMP (dont le masquage) sur la base des retours d'expérimentation

Enfin, généralisation progressive du DMP au sein de la population en :

- améliorant la continuité des soins des malades chroniques
- renforçant la coordination des soins pour la prise en charge des pathologies graves.

* * *

Si vous souhaitez plus de renseignements, n'hésitez pas à nous contacter.

Bonne lecture

Bénédicte Garbil
Consultante

nile, le lien entre les acteurs de santé

Olivier Mariotte : 06 07 94 61 73 – olivier.mariotte@nile-consulting.eu

Bénédicte Garbil : 06 27 25 25 79 – benedicte.garbil@nile-consulting.eu