

Colloque européen inter-régional

L'e-Santé au service du patient

18 et 19 novembre 2008

Au siège de la Région Rhône-Alpes
Charbonnières-les-Bains - Rhône - France

ACTES DU COLLOQUE

Colloque co-organisé par



Rhône-Alpes Région



en partenariat avec



PROGRAMME DU COLLOQUE

Mardi 18 novembre

8 H 30 **Accueil des participants**

9 H 00 **Introduction :**

*Pr Thierry PHILIP, vice-président du Conseil Régional Rhône-Alpes
délégué à la santé et au sport*
M. Luciano BRESCIANI, assesseur à la santé, Région Lombardie
*Dr Jean DERRIEN, président de l'Union Régionale des Médecins Libéraux
de Rhône-Alpes (URML-RA)*
Professeur Michel AMIEL, président d'Astrh@

9 H 45 **Les attentes des usagers – Mme Bernadette DEVICTOR, présidente du
Collège Interassociatif sur la Santé Rhône-Alpes (CISS-RA)**

10 H 00 **Session 1 - La prise en charge du patient en urgence**

*Présidente : Pr Françoise CARPENTIER, Chef de service des Urgences
– CHU de Grenoble*

- SPIRAL, la plateforme d'échange de l'urgence en Rhône-Alpes - Dr Emmanuelle COMBES, Responsable pôle urgence - Hôpitaux des Pays du Mont Blanc
- Présentation du projet OURAL V2 – M. Laurent SIMON, chargé de mission, Agence Régionale d'Hospitalisation Provence-Alpes Côte d'Azur
- Le projet SCA : support électronique à la continuité des soins en Région Lombardie – Dr Roberto NARDI, chargé de mission à la direction de la santé, Région Lombardie
- Mise en place du système d'information partagée dans les Maisons Médicales de Garde du Rhône - Dr Pascal DUREAU, vice-président de l'URML Rhône-Alpes
- Questions de la salle

11 H 15 **Projection d'une vidéo : « Dialogue avec les usagers ».**

11 H 30 **Session 2 – La prise en charge en institution**

*Présidente : Mme Elisabeth HUBERT, ancien ministre de la Santé, présidente de la
Fédération nationale des établissements de l'hospitalisation à domicile (FNEHAD)*

- Le soin au domicile : HAD Lyon – Dr Eric DUBOST, directeur de Soins et Santé
- Le système informatique hospitalier au CHU de Québec. L'histoire d'un succès – M. Jean BOULANGER, responsable des secteurs télésanté et du développement informatique - service d'informatique du CHU de Québec
- Questions de la salle

12 H 15 **Repas**

14 H 00 **Les ateliers e-santé : « Rhône-Alpes, l'innovante »**

*Avec la participation de laboratoires de recherche et d'entreprises privées
et la coordination de l'Agence Régionale du Développement et de l'Innovation (ARDI) Rhône-
Alpes*

Atelier 1 « Patient en établissement de soins »

Chairman : Pr André FLORY (LIRIS-INSA, Lyon)

Introduction : M. Gérard COMTET, chargé de mission ARDI Rhône-Alpes

- Be-iTech : M. Antoine BERRY, PDG
- PM Développement : M. Florian LUBRANO, Dr Patrick CARLIOZ
- Calystène : Dr Jean-Marc BABOUCHKINE, PDG
- Jet Multimédia : M. Emeric FERRAND

Atelier 2 « Patient en situation de mobilité »

Chairman : M. André DITTMAR (INL-INSA-CNRS, Lyon)

Introduction : M. Sébastien BERGER, chargé de mission ARDI Rhône-Alpes

- MTIC : Pr Paul RUBEL, Université Lyon 1 – INSA de Lyon
- Movea : M. Yanis CARITU, PDG
- Tam Télé santé : Dr Jean-Luc WEBER, Directeur
- IVès : M. Pascal DUPUY, PDG

Atelier 3 « Patient au domicile »

Chairman : Pr. Norbert NOURY (INL-INSA-CNRS, Lyon)

Introduction : M. François PAYOT, chargé de mission ARDI Rhône-Alpes

- Arcan System : M. Serge CHVETZOFF, PDG
- Technosens : M. Thierry CHEVALIER, PDG
- RBI Instrumentation : M. Gila BENCHETRIT, directeur scientifique
- Astelia : M. Romain FRETON, PDG

15 H 30 Pause

16 H 00

Session 3 – La coordination de la prise en charge

Présidente : Mme Bernadette DEVICTOR, présidente du CISS-RA

- Projection d'une vidéo : « Le Dossier Partagé Patient » L'information du patient (CISS-RA)
- Le Dossier Patient Partagé Réparti – M. Thierry DURAND, directeur du GCS SISRA
- Les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire en cancérologie : Dr Pierre BIRON, directeur du réseau ONCORA
- Intervention du Dr Alain LIVARTOWSKI, membre de la mission Gagneux
« TRAJECTOIRE », logiciel pour la coordination dans le champ des soins de suite et de réadaptation (SSR) - Dr Alain DEBLASI, Hospices Civils de Lyon
- Questions de la salle

17 H 15 / 17 H 30

Synthèse de la journée – Dr Marc BREMOND, conseiller URML Rhône-Alpes

Mercredi 19 novembre

8 H 45 **Accueil**

9 H 00 Rappel de la synthèse de la veille et introduction de la matinée :
Dr Marc BREMOND

9 H 15 **Table ronde :**

Président : Dr Jacques CATON, URML Rhône-Alpes

« Quels sont les freins au déploiement des outils ? » :

- Accompagner, par la contractualisation, le déploiement du DPPR en Rhône-Alpes –
Dr Fadila FARSI, réseau ONCOR
- Présentation du SOCLE et des ATIM – Dr Frédéric COSNIER, Société Française de Médecine Générale
- Quel rôle pour les associations d’usagers pour desserrer ces freins ? – André HENRY, vice-président du CISS-RA
- e-toile : le réseau communautaire d’informatique médicale du Canton de Genève –
Pr Antoine GEISSBÜHLER, Hôpital cantonal de Genève
- Les problèmes juridiques – Pr Marie-France CALLU, Institut de Formation et de Recherche sur les Organisations Sanitaires et Sociales (IFROSS), Lyon 3
- Echanges avec la salle

11 H 30 **Pause**

11 H 45 **Session de clôture : les nouveaux défis**

Animateur : Dr Marc BREMOND

- Définition d’une approche ethnologique et technique auprès des seniors en Europe –
Dr David PRENDERGAST, Digital Health, Intel Corp
- Le rôle des nouvelles Technologies de l’Information et de la Communication dans l’organisation de la santé - Mme Nadia FRONTIGNY, Orange Health Care
- Le point de vue de l’économiste - Pr Gérard DURU, Directeur de recherche - CNRS –
Université Lyon 1

12 H 45 **Conclusions – Pr Michel AMIEL, président d’ASTRH@**

13 H 00 **Cocktail de clôture**

INTRODUCTION

M. Thierry PHILIP, vice-président du Conseil régional délégué au sport et à la santé 1
M. Luciano BRESCIANI, assesseur à la santé Région Lombardie 4
Docteur Jean DERRIEN, président de l'Union Régionale des Médecins Libéraux Rhône-Alpes 8
Professeur Michel AMIEL, président d'ASTRH@ 9

Les attentes des usagers 10
Mme Bernadette DEVICTOR, présidente du Collège Interassociatif sur la Santé Rhône-Alpes

Mardi 18 novembre

Session 1 : La prise en charge du patient en urgence 13
SPIRAL, la plate-forme d'échange de l'urgence en Rhône-Alpes 13
Présentation du projet Oural V2 16
Le projet SCA : support électronique à la continuité des soins en région Lombardie 18
Mise en place du système d'information partagée dans les maisons médicales de garde du Rhône 21
Débat avec la salle 25
Projection d'une vidéo - dialogue avec les usagers 31

Session 2 – La prise en charge en institution 32
Le soin au domicile : HAD Lyon 32
Le système informatique hospitalier au CHU de Québec. L'histoire d'un succès. 35
Débat avec la salle 39
Les ateliers E-santé : Rhône-Alpes l'innovante 43

Session 3 – La coordination de la prise en charge 47
Projection d'une vidéo : "Le Dossier Partagé Patient" L'information du patient 47
Le Dossier Patient Partagé Réparti 48
Les réunions de diabétologie 51
Mission Gagneux 54
TRAJECTOIRE, logiciel pour la coordination dans le champ des soins de suite et de réadaptation (SSR) 58
Débat avec la salle 64

Synthèse de la journée 66

Mercredi 19 novembre

Rappel de la synthèse de la veille et introduction de la matinée 71

Table ronde : "Quels sont les freins au déploiement des outils ?"
Accompagner, par la contractualisation, le déploiement du DPPR en Rhône-Alpes 73
Présentation du SOCLE et des ATIM 77
Quel rôle pour les associations d'usagers pour desserrer ces freins ? 81
E-toile : le réseau communautaire d'informatique médicale du Canton de Genève 83
Les problèmes juridiques 89
Débat avec la salle 94

Session de clôture : les nouveaux défis.
Définition d'une approche ethnologique et technique auprès des seniors en Europe 103
Le rôle des nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication dans l'organisation
de la santé 106
Le point de vue de l'économiste 110

Conclusion 113

Mardi 18 novembre

Pr Thierry PHILIP

Mesdames, Messieurs, chers amis, Madame le Consul d'Italie, Monsieur le Représentant de l'ARH, Monsieur le Représentant du Maire de Lyon, Monsieur le Président de l'URML, Madame la Présidente de la Conférence Régionale de Santé, cher Monsieur Bresciani.

Je sais par expérience que les introductions sont toujours trop longues mais je vais commencer si vous le voulez bien par remercier les acteurs de ce colloque : le Professeur Amiel, l'association Astrh@ et aussi l'ensemble des services de la Région Rhône-Alpes, les membres du SISRA, Système d'information Rhône-Alpes, qui ont travaillé pour organiser ce colloque et tous ceux qui ont travaillé à son succès.

Ce colloque montre que, quatre ans après notre premier colloque de 2004, le système d'information Rhône-Alpes est une réalité.

Ce système d'information correspond à un projet réfléchi séparément par les acteurs de la Région Rhône-Alpes depuis l'année 2000.

Il faut insister dans ce projet sur la place majeure du citoyen. La personne malade, nous semble-t-il, doit être le maître du jeu dans les systèmes d'information et, au niveau politique, en Rhône-Alpes, nous y veillons.

Nous soutenons les systèmes d'information si nous avons la preuve qu'il y a des acteurs derrière les machines et si ces acteurs intègrent bien les personnes malades dans leur projet.

Il faut aussi insister sur le travail interne en réseau. Le système d'information n'est qu'un outil, ce qui compte, ce sont les citoyens, les personnes malades, les professionnels de santé. Ce qui compte finalement, ce sont les acteurs des réseaux et, s'il n'y a pas de réseau, le système d'information ne marche pas.

Tous les projets rhônalpins ont convergé sur un projet unique, **le Dossier Patient Partagé Réparti** qui est le dossier « multi pathologies » de la Région Rhône-Alpes. Je me réjouis de voir ce projet, qu'on appelle **DPPR**, qui a démarré entre les hôpitaux, les réseaux et la médecine libérale en septembre 2004, fonctionner maintenant à plein ; et surtout je me réjouis que les acteurs de santé de la Région intègrent maintenant ce système d'information progressivement dans leur stratégie.

Je me réjouis aussi que tout le monde ait compris qu'en Rhône-Alpes il y a une organisation et des acteurs qui sont tous, chacun dans leur rôle, moteurs, en ville ou à l'hôpital, grâce au rôle des réseaux, que je souligne à nouveau, et qui ont été à l'origine de ce projet.

Je remercie aussi nos amis italiens et plus particulièrement M. Luciano BRESCIANI pour leur présence aujourd'hui, qui fait suite à l'accord que nous avons signé en janvier 2008, et dont l'objectif est, dans l'espace alpin, de préparer un projet européen commun qui nous permettra de préparer l'étape suivante.

J'ai écrit à M. Luciano BRESCIANI le 13 octobre pour lui rappeler que cette volonté de faire un projet européen en commun pour essayer d'avoir une réflexion sur la suite (qu'est-ce qu'on fera après ?) est notre objectif prioritaire et je dirais notre seul objectif à ce stade pour la coopération entre la Lombardie et la Région Rhône-Alpes.

Je voudrais maintenant faire un peu de politique française en reprenant l'histoire de ce dossier médical du patient qui a abouti au DPPR.

Ce dossier médical du patient est en fait un dossier mal parti. Il devait, d'après le ministre de l'époque, M. DOUSTE-BLAZY, concerner 60 millions de Français en 2007, et entraîner une économie annuelle de 3,5 Md€.

Aujourd'hui, nous sommes bientôt en 2009, peu de Français sont concernés et ceux qui ont travaillé la question savent que le dossier médical du patient nécessiterait pour fonctionner 1,5 Md€ d'investissement, 200 M€ par an de fonctionnement ; ils savent aussi qu'il faut au minimum dix ans pour mettre en œuvre un tel projet, qui ne peut en aucun cas se concevoir sans l'accord pas à pas des associations d'usagers et des personnes malades.

Le DMP qui est mal parti est aussi un dossier mal préparé. On a essayé sans succès de réaliser à toute vitesse un pseudo DMP et cela n'a pas fonctionné.

Enfin, le DMP est mal né probablement parce que ceux qui l'ont mis sur pied n'ont pas compris qu'il fallait construire, avant, le dossier médical des professionnels de santé.

En effet, pour prendre en charge le patient, le professionnel de santé doit disposer du maximum d'informations sur les épisodes de soin du patient. Le cloisonnement actuel des acteurs est tel que cette vision globale est impossible. C'était donc la première étape, c'est toujours la première étape indispensable à mettre en place.

Le parcours de soins du patient devait permettre ce gain qualitatif mais il n'a servi qu'à dissimuler de fortes hausses de la part à financer par le patient lui-même.

Le dossier médical des professionnels que l'on pourrait aussi appeler DMP devrait se construire en plaçant le médecin traitant au centre du dispositif tant pour les actes diagnostics que pour l'activité préventive. À ce titre, et dans ce contexte, alors, après une phase d'investissement, les économies globales peuvent être envisagées.

Le dossier accessible au patient ne peut être que la deuxième phase du puzzle. L'enjeu alors sera de rendre ce dossier patient, qui sort du dossier des professionnels, accessible in extenso aux personnes malades, mais avec une sélection, avec des favoris de documents pointés ou avec un guide de lecture, en tout cas avec un guide d'interprétation.

Le DMP est aussi un projet mal positionné parce qu'à force de l'avoir géré par le marché, on a créé une situation anxiogène auprès des professionnels de santé mais aussi auprès des patients et même auprès des industriels eux-mêmes.

Le DMP est mal positionné parce qu'il a été mal géré sur les effets d'annonce. Seul l'effet compte. À force de vouloir ignorer le rôle et la place des médecins généralistes, à force de refuser de construire un parcours de santé du patient sans les acteurs principaux qui sont le patient et le médecin généraliste, on a un déficit de confiance et évidemment un déficit financier.

Donc pas de confiance autour de ce projet et les industriels eux-mêmes n'y comprennent plus rien. Alors qu'ils se sont engagés très fortement, ils ont dépensé beaucoup d'argent dans la phase d'expérimentation, ils ne comprennent pas aujourd'hui les règles du jeu, ils ne disposent pas de la clarté nécessaire pour investir, ils ne comprennent pas le modèle économique qu'on leur propose et ils ont été convoqués voici quelques semaines par le nouveau système, on leur a expliqué (c'est assez extraordinaire) qu'on avait une structure, comment la structure fonctionnait et, à la fin, ils ont demandé quel était le projet à l'intérieur de la structure, on leur a répondu qu'on ne savait pas encore, qu'on avait juste organisé la structure ! Je crois que ce n'est pas la bonne solution.

Le DMP est mal parti aussi parce qu'il a nié jusqu'ici le travail de terrain réalisé dans les régions quand il ne l'a pas combattu. Et sans vouloir remettre en cause une dimension nationale qui est logique car évidemment le patient peut avoir besoin d'accéder à son dossier en tout point du territoire, il nous semble que la dimension régionale doit être encouragée.

Cette dimension, on le voit bien en Rhône-Alpes, est fédérative, elle permet à tous les acteurs (l'ARH, l'URCAM, l'URML, le Conseil Régional, les Conseils Généraux) de construire une prise en charge globale qui va de la prévention au soin, du court séjour au long séjour, de la naissance à la gériatrie dans un continuum optimisé de prise en charge par la médecine de ville et par l'hôpital.

Il existe des plates-formes régionales qui se construisent dans ce sens et qui avancent partout dans la confiance générale. C'est le cas du système d'information Rhône-Alpes.

Il faut que les Français sachent (éventuellement ceux qui s'en occupent aussi) que les seuls projets qui marchent dans le monde aujourd'hui sont tous des dossiers partagés sur des zones géographiques maîtrisées ; que ce soit au Canada, en Europe, en Lombardie, en Catalogne, ce sont toujours des projets sur une zone géographique d'un maximum de 5 à 10 millions d'habitants.

Le DMP est donc mal parti, mal positionné, peut-être mal protégé. Pour solutionner ces problèmes, il faut écouter les citoyens et le personnel soignant mais aussi et surtout les personnes malades et le monde économique. Il faut prendre le temps et le budget nécessaires et faire comprendre à tous qu'il y a 4 acteurs indispensables : les usagers qui doivent toujours être écoutés, les professionnels au centre desquels il y a le médecin généraliste, les Régions à cause de leur taille, et les industriels.

Prenons donc le temps de remettre les choses en ordre. Le niveau national doit faire des outils d'infrastructure communs comme la carte Vitale, la carte CPS, les annuaires professionnels de santé ou d'établissement, les contrôles, la régulation. Le niveau régional doit utiliser ces outils, organiser la mise en place (ce qu'il sait évidemment bien mieux faire que le niveau national) et pourquoi pas une mise en place un peu différente d'une région à l'autre à condition d'utiliser les mêmes outils et la même direction.

Je crois qu'il faut (c'est ce que nous allons faire pendant ce colloque) prendre le temps de débattre avec les usagers sans renoncer aux ambitions de discuter avec l'ensemble des personnels impliqués, et c'est dans cette direction que nous travaillons en région Rhône-Alpes où le système d'information Rhône-Alpes sera indispensable pour accompagner les challenges qui sont devant nous dans les mois qui viennent : le regroupement des établissements de santé, la pénurie de radiologues d'où l'intérêt de la télémagerie, le manque de lits d'où l'intérêt du projet TRAJECTOIRE, les soins à domicile et évidemment le Dossier Patient Partagé Réparti.

Nous aurons besoin de ce système d'information pour mettre en œuvre une nouvelle loi qui sera votée bientôt en France et qui s'appelle « Patients, Santé et Territoires ».

Il y a donc besoin d'anticiper toutes ces réflexions, que tous les acteurs se mettent dans la même salle pour discuter, et il y a besoin, M. Luciano BRESCIANI (c'est ce que nous espérons faire avec vous), que pendant que ces acteurs font un certain nombre de choses dans cette région, on pense déjà à ce que l'on fera après. C'est cette partie prospective au niveau européen que nous souhaitons élaborer en commun avec la région Lombardie.

Donc bon colloque à tous et bonne journée.

M. Luciano BRESCIANI

Cher Président, je vous apporte les salutations du Président du Conseil Régional, du gouvernement régional de la Lombardie et je vous remercie de tout cœur de l'honneur qui m'a été fait en m'invitant. Je suis très honoré de me trouver ici parmi vous et je vous salue.

Je vous remercie pour les travaux qui commencent aujourd'hui concernant ce thème.

J'ai été sollicité pour présenter notre système régional pour que l'on puisse comprendre les enjeux de l'alliance que nous avons signée.

Je suis chargé de vous présenter notre système sanitaire dans notre région. Vous savez sans doute que la santé en Italie est dévolue aux régions, ce qui concerne l'activité d'organisation, structure et fonction, alors que les principes généraux sont de compétence du ministre. En ce qui concerne notre système sanitaire, je tiens à dire que nous sommes à un certain point. Nous sommes gérés par un plan qui a été signé en 2007 et qui durera jusqu'en 2009.

Ce plan se déroule dans le cadre d'un système complexe régional avec 9 millions et demi d'habitants, 160 millions de traitements ambulatoires, 2 500 hospitalisations, 62 millions d'ordonnances pharmaceutiques et plus de 10 % de traitements en dehors de la région avec des pointes à 50 % dans les traitements hautement spécialisés tels que l'oncologie.

S'agissant des ressources, nous avons 17 Md€ à notre disposition qui sont ventilés grosso modo sur deux chapitres principaux : activité territoriale et activité hospitalière, 5 % pour la prévention, les accidents du travail et l'environnement.

S'agissant du rapport avec les autres systèmes régionaux et l'indice de complexité, notre coût par hospitalisation est le plus élevé. Au plan national, nous avons le coût le plus bas et le coût le plus bas par citoyen.

Nous avons 45 € par citoyen en moins par rapport à la moyenne nationale et nous avons un budget équilibré, nous n'avons aucune dette depuis cinq ans.

Où voulons-nous aller ? Une stratégie d'alliance s'installe avec nos amis de Rhône-Alpes, avec vous avec qui nous avons déjà commencé ce travail pour essayer d'avoir un projet transalpin. Nous avons travaillé en téléconférence, nous avons commencé cette expérience et je remercie de tout cœur le vice-président et tous ses collaborateurs parce que le travail a commencé de façon très fructueuse. Aujourd'hui, nous allons aborder d'autres thèmes qui entrent dans le domaine du travail de notre alliance.

Où voulons-nous aller, nous, région Lombardie ? Nous avons deux lignes directrices. La première est l'amélioration continue d'un système de qualité que nous avons mis en place. Le système n'est jamais parfait, il faut toujours progresser. Le système doit s'adapter aux conquêtes scientifiques, doit commencer à chercher avec les différentes ressources et doit comprendre aussi que la société, l'économie sont en train de changer.

Heureusement, la géopolitique ne change pas sinon il serait vraiment très difficile de gérer cette situation. Ces éléments nous poussent à améliorer continuellement notre système qui n'est jamais parfait.

La deuxième ligne directrice, c'est la ligne directrice du développement. Lorsqu'on est en parité de budget, garder la qualité est très important. Il y a quatre vecteurs stratégiques de développement : l'organisation verticale ou horizontale du système sanitaire en Lombardie, la participation de tous les intervenants à la rédaction et au partage du plan de développement sociosanitaire de la région avec une participation active à l'ensemble de ce travail de sorte que le programme nous appartient à nous tous, y compris le secteur tiers, le bénévolat, etc., sur une base posée par la région concernant les orientations stratégiques fondamentales.

Nous avons créé l'agence Émergence qui règle l'ensemble du système des urgences régionales. Le grand défi, c'est pour le développement durable hautement technologique pour la transmission des données.

Nous allons nous concentrer maintenant sur notre premier défi qui est le développement vertical et horizontal qui est à la base du principe fédéraliste de la région.

Nous sommes organisés aujourd'hui selon une logique de développement basée sur deux niveaux fondamentaux : le médecin généraliste, premier et deuxième degré, toute l'organisation des hôpitaux et tous les partenaires des hôpitaux. C'est une organisation de processus qui veut aller au-delà du développement mais qui exige d'organiser un système centré sur l'hôpital.

Nous devons passer à des soins plus territoriaux et non pas seulement centrés sur l'hôpital. Voilà pourquoi nous devons organiser un système territorial entre le premier et le deuxième niveau où l'on développe le système de diagnostic de traitement territorial de premier et de deuxième degré de complexité, diagnostic et soins sur le territoire où on n'a pas besoin d'une haute technologie qui est de compétence de l'hôpital et donc couvrir l'ensemble des territoires et garder les traitements territoriaux pour la haute technologie.

Nous avons donc choisi l'intensité des traitements sur le plan vertical et ceci prévoit un travail de concertation. Il n'y aura plus de soliste dans notre système. Le passage du premier, deuxième et troisième degré doit être réglé par des protocoles partagés parmi tous les professionnels de santé.

En ce qui concerne le système horizontal, nous allons créer un niveau basé sur les trois degrés verticaux. Sur le premier degré, nous sommes en train de créer des centres d'assistance territoriaux où on demande la technologie et la télétransmission des données et de l'observation.

Nous sommes sur le point d'organiser le home-care 24/24 heures pour les principales pathologies. Nous avons institué des network de pathologie selon cette logique (oncologique, cardio-vasculaire), tous les professionnels travaillent ensemble. Nous avons le réseau de diabétologie, toute la partie respiratoire qui est en train de s'installer. Nous sommes en train de créer ce concept entre professionnels de santé selon une logique qui est une responsabilité de chacun pour chaque action.

La famille est importante, au centre des soins, des traitements, et vous le savez. Il y a aussi le problème de la réhabilitation des personnes âgées au deuxième degré, l'hôpital au troisième degré, horizontalement les soins et diagnostics territoriaux ambulatoires, la médecine généraliste qui travaille avec les spécialistes sur une ligne horizontale. Au dernier niveau, on trouve le médecin généraliste, le pédiatre de libre choix, la famille et l'ensemble du système de monitoring avec les systèmes télématiques.

Ils travaillent par satellite. Le patient qui sort a besoin immédiatement de l'intervention du spécialiste. Cela nous permet de cueillir le défi des chronicités qui sont issues par le fait d'avoir bien traité les crises et donc d'augmenter l'espérance de vie. Nous gagnons trois mois par année. Nous sommes à 80 pour les hommes et 84 ans pour les femmes dans la région Lombardie.

Nous organisons toute la chronicité à travers le monitoring car nous voudrions essayer de contenir les points critiques et éviter les périodes aiguës qui raccourcissent la vie des citoyens et qui augmentent les coûts.

Nous avons créé le système régional de l'université. Rhône-Alpes est déjà en train de travailler avec les universités rhônalpines qui travaillent avec notre système universitaire pour créer un système réciproque et un réseau partagé.

Dans notre système universitaire, 6 universités se sont mises ensemble, une privée et 5 publiques, et de là est né quelque chose auquel on n'aurait jamais pu penser : 14 macro

zones de recherche qui couvrent toute la recherche possible, tous les domaines possibles, 117 domaines de recherche qui ont produit aujourd'hui 1 364 produits certifiés. C'est un système très puissant d'alliance entre universités en vue de la recherche.

Cela signifie qu'il existe des potentiels énormes. Le système sanitaire et le système universitaire sont deux éléments qui doivent vivre ensemble, partager leurs capacités. Cette alliance permet de travailler ensemble, de créer une opération de ce genre.

L'industrie demande le développement technologique ou pharmaceutique à l'université. L'université produit et le produit est certifié et validé par le système sanitaire. C'est donc la synergie de ces trois systèmes : université, système sanitaire et industrie qui finance les projets pour ces brevets.

Les financements de l'université et de la recherche chez nous sont assez bas. Il faut que l'on puisse faire renaître l'université. L'industrie a les capacités d'identifier les acteurs du réseau et le système sanitaire certifie et valide les produits obtenus. On peut favoriser aussi le marketing des produits de l'industrie.

Il s'agit là de concepts que nous sommes en train d'introduire dans notre système. La réponse a été extrêmement positive. Nous avons déjà eu 25 projets présentés par l'industrie et 15 qui sont très significatifs ; nous avons aussi des projets présentés par l'industrie pharmaceutique (phase 1, 2, 3 et 4) et nous avons une réponse d'ores et déjà. Nous avons prévu l'installation d'alliances au niveau européen mais nous avons déjà une réponse à notre niveau, vous pouvez lire les objectifs fondamentaux de cette alliance industrie, université et système sanitaire.

La logique est que les 17 millions de la région Lombardie doivent servir pour créer de la richesse. Si on ne crée pas de richesse et qu'on ne la distribue pas, le système ne pourra pas être durable sur le plan économique et c'est le travail que nous sommes en train de faire maintenant.

Nous avons pensé exploser ces alliances. Voilà pourquoi nous avons signé un pacte ensemble parce que, sur ces parcours, en travaillant ensemble, nous voulons augmenter le potentiel industriel, les capacités de benchmarking entre les systèmes, donc améliorer réciproquement les systèmes et créer une macro zone européenne que nous voulons faire depuis longtemps mais qui n'a jamais été faite, une macro zone du développement des systèmes pour surmonter les points critiques et cela est fondamental.

Voilà pourquoi, en Italie, nous avons créé une alliance entre la région de Lombardie et la région de la Vénétie. Avec la France, nous avons créé une alliance avec Rhône-Alpes. Une région nous a sollicités très fortement mais je pense que les procédures sont très longues et les réponses très lentes, il s'agit de l'Alsace.

En Espagne, nous avons fait une alliance et signé un protocole d'entente avec l'Andalousie, nous sommes en train de signer avec le Pays Basque, sur le point de le faire avec la Catalogne et la communauté de Valence. Nous avons déjà signé un accord avec Israël pour la recherche et le travail ensemble. Pour l'Allemagne, nous sommes en train de construire une alliance avec le Bade-Wurtemberg et le Danemark a manifesté de l'intérêt pour faire partie de cette alliance.

Donc nous sommes en train de créer une macro région, une macro zone où le système industriel, le réseau universitaire et le système sanitaire créent une grosse masse dans la politique européenne.

Après avoir créé cette macro zone de développement, nous avons besoin d'une macro zone de transfert. Nous sommes déjà en liaison avec l'Argentine, pays avec lequel nous avons déjà un mémorandum d'entente pour travailler sur la province de Buenos Aires (14,5 millions d'habitants) qui, grâce à son financement, nous a demandé de transférer notre système là-bas et notre système d'urgence Émergence.

Nous travaillons avec l'Uruguay et nous sommes en train de créer un mémorandum avec le Nicaragua pour des activités surtout en pédiatrie.

Nous sommes en train de travailler avec le développement en Palestine, c'est un événement historique car autour de cette table nous avons en même temps Israël et la Palestine pour conclure ces travaux.

S'agissant du budget, vous savez sans doute quel est le problème de la parité. Notre système est financé, contrôlé entièrement par la région Lombardie. Elle travaille aussi avec Rhône-Alpes et prochainement ils créeront un réseau financier.

Donc nous avons les quatre mousquetaires : le système sanitaire lié avec le système universitaire avec le système financier et le système industriel pour développer nos projets et pour un développement durable, et créer cette richesse avec les forces que le financement sanitaire nous a offertes.

Le système de santé ne sera pas seulement une dépense, ce sera aussi une production de richesse. C'est mon souhait. M. Roberto NARDI vous expliquera toute la partie électronique sinon vous ne pourrez pas comprendre.

Pr Thierry PHILIP

Merci beaucoup M. Luciano BRESCIANI. Vous avez très bien décrit vos deux priorités qui sont le développement du système à cinq et dix ans en parlant d'ailleurs à la fin de « *technological development* », et c'est exactement le point prioritaire que nous voulons développer avec vous.

Le fait que vous ayez ce réseau européen fait que nous avons envie de réfléchir à cinq/dix ans sur notre système sous l'angle technologie en proposant probablement un projet européen. Donc, c'est vraiment la priorité pour nous de la coopération avec la Lombardie.

Le deuxième point que vous avez évoqué c'est-à-dire la qualité technique et organisationnelle nous intéresse aussi.

En revanche, vous êtes beaucoup plus avancés que nous sur le lien entre l'université et le système de soins et de santé. Nous en avons parlé lors de la dernière visioconférence. Nous ne sommes pas prêts à faire cela, ce n'est absolument pas notre priorité, puisque notre priorité c'est le système de soins que nous aimerions bien voir devenir un système de santé ; nous ne sommes pas du tout sur le lien entre université et soins parce que l'université est en train de se réunir sous forme d'un PRES et cela ne peut pas être notre priorité.

Notre priorité, c'est de faire avec vous un projet européen pour la réflexion à cinq/dix ans.

J'espère que cette introduction mutuelle permet de clarifier ce point. Nous aurons l'occasion d'en parler dans la journée.

Dr Jean DERRIEN

Mesdames et Messieurs les Présidents, au nom de l'URML Rhône-Alpes, je voudrais d'abord remercier le Pr AMIEL, Président d'Astrh@, le Pr PHILIP, Vice-président du Conseil Régional, l'Association ARDI et nos amis de Lombardie avec la présence de M. Luciano BRESCIANI.

Je voudrais également saluer l'État avec l'ARH, la DRASS et l'URCAM.

Tous ces acteurs ont eu la clairvoyance de croire à l'importance des outils informatiques dédiés à la médecine.

Je ne ferai pas d'exposé sur les différentes actions que nous avons menées car cela fera l'objet de plusieurs communications au cours de ce colloque, ce qui raccourcira d'autant mon propos et permettra de recalculer l'horaire.

Pour nous, médecins, le centre de préoccupation, c'est le patient. Mme Bernadette DEVICTOR, présidente du CISS-RA représentant les usagers, sait combien je suis attaché à cette priorité.

Ceci veut dire mutualisation des moyens et partage des moyens; ceci veut dire sécurisation des messageries donc échange rapide des informations et génère qualité pour le patient et économie en termes financiers, sans pour autant (j'insiste sur ce plan) obliger le médecin à devenir un opérateur de saisie informatique. Ce n'est pas son métier, il n'a pas été formé pour cela, il est là pour avoir dû temps à donner à ses patients en termes de soins et d'écoute.

Tout ceci évidemment nécessite des moyens d'accompagnement du changement à la hauteur des enjeux.

Ce message a été entendu en région Rhône-Alpes, en témoigne d'ailleurs la qualité de la plate-forme SISRA et le travail de l'équipe du GCS qui a permis le développement de cet outil original qu'est le DPPR.

En conclusion, je voudrais souligner la convergence d'analyses régionales qui est à la hauteur de nos ambitions dans ce domaine et renouveler mes remerciements pour l'ensemble des partenaires qui collaborent à ce projet.

Pr Michel AMIEL

Madame le Consul d'Italie, Monsieur le Ministre de la Santé de Lombardie, Monsieur le Vice-président de la Région Rhône-Alpes, Monsieur le Directeur régional des affaires sanitaires et sociales, Monsieur le Président de l'URML Rhône-Alpes, Madame la Présidente de la Commission Régionale de Santé et Présidente du Collectif Interassociatif de Rhône-Alpes, Monsieur le Directeur de l'Agence Régionale de Développement de l'Innovation, Madame Hélène FAURE, pionnière de la télémédecine qui nous fait le plaisir, en tant que représentante de l'Institut National du Cancer, d'être parmi nous aujourd'hui, Mesdames, Messieurs,

La Région Rhône-Alpes a toujours porté un grand intérêt à l'e-santé, et ce deuxième colloque qu'elle consacre à ce domaine d'activité en pleine évolution en est une nouvelle illustration.

Je voudrais vous rendre hommage à ce sujet, Monsieur le Vice-président et Cher Collègue, car vous avez été en la matière un pionnier, et vous en restez un moteur.

Ce qui est en jeu, et au cœur de cette réunion d'actualité, c'est l'impact des technologies de l'information et de la communication sur le parcours de soins du malade, l'organisation nouvelle des filières et des métiers qui se dessine peu à peu, et par conséquent une réponse mieux adaptée aux problèmes des urgences et des territoires en particulier pour la ruralité.

L'expérience forgée en Rhône-Alpes depuis plus de dix ans grâce à quelques pionniers, en particulier en oncologie, commence à être reconnue à l'échelle nationale et internationale. Ce colloque le confirmera. L'affichage des partenariats établis avec la Lombardie, le Québec, le canton de Genève et certaines régions françaises comme PACA démontrera l'ouverture vers l'Europe de notre communauté rhônalpine.

Les compétences et les atouts de la Région Rhône-Alpes pour la recherche et l'industrie sur ce thème auront aussi leur place pendant ces deux jours grâce à la collaboration de l'Agence régionale pour le développement et l'innovation. Ceci viendra illustrer l'envergure économique des métiers et des industries de l'e-santé pour l'avenir.

La devise de notre association Astrh@ depuis sa création « Faire ensemble » est restée d'actualité pour la préparation de ce colloque et nous nous en réjouissons une fois de plus, qu'il s'agisse de la collaboration pérenne avec notre partenaire historique l'URML Rhône-Alpes, mais aussi de la contribution apportée par d'autres partenaires institutionnels comme l'Agence Régionale d'Hospitalisation, le Collectif Interassociatif, le Groupement coopératif sanitaire et l'Agence régionale d'innovation.

Je voudrais, pour personnaliser cette conclusion, adresser mes vifs remerciements tout particulièrement à Mme Geneviève BORODINE et son équipe pour sa disponibilité et son efficacité, et aussi à Mme CORDIER et au secrétariat de l'Union régionale des Médecins Libéraux de Rhône-Alpes.

Les attentes des usagers

Mme Bernadette DEVICTOR

Monsieur le Président, je voudrais d'abord commencer cette présentation par un remerciement par rapport au côté symbolique de donner la parole aux patients en début d'un congrès sur le développement de l'e-santé. Je crois que c'est assez significatif.

Les uns et les autres présents à la tribune, vous avez évoqué l'importance que vous accordiez à cette parole de l'usager, je vais essayer de la retranscrire en décrivant les attentes et les points de vigilance.

Je m'exprime donc au nom du Collectif Interassociatif Santé en Rhône-Alpes qui est une union d'associations qui regroupe environ 80 associations de patients, de consommateurs, de familles qui se réunissent régulièrement pour mettre en commun leurs analyses et leurs attentes.

D'abord, je crois que l'on peut déclarer très nettement qu'en tant qu'usagers de la santé, nous sommes très favorables au développement de l'e-santé, très fiers d'appartenir à cette région Rhône-Alpes promoteur en la matière. Nous concevons le développement de la télémédecine comme un facteur d'amélioration de notre prise en charge mais nous avons un certain nombre d'attentes d'amélioration et de garanties à apporter.

Les axes d'amélioration que nous attendons de l'e-santé sont une amélioration de la prise en charge, l'accessibilité pour tous à des soins de qualité (est-il nécessaire de le développer ?). L'e-santé est peut-être une réponse à la baisse des ressources médicales sur certains territoires.

C'est la possibilité d'apporter des ressources médicales complémentaires ou des compétences complémentaires aux professionnels en exercice qui peuvent ainsi accéder à distance à des informations, des conseils, des diagnostics dont ils pourraient avoir besoin.

C'est très certainement une amélioration dans la continuité du parcours de soins grâce à l'échange de données entre professionnels de santé qui contribue à la prise en charge de notre parcours de santé.

Là aussi, nous sommes particulièrement favorables au développement du Dossier Patient Partagé Réparti, le DPPR rhônalpin, et nous contribuons autant que faire se peut aux travaux de déploiement et de finalisation.

En ce qui concerne l'amélioration de la qualité de la prise en charge, quand on prend l'ensemble des facettes de l'e-santé, que l'on parle de télédiagnostic, de télésurveillance, de téléchirurgie, de dossiers communicants, de réunions de concertation pluridisciplinaire, on voit bien qu'on est dans une dynamique qui permet le partage de connaissances entre les professionnels, la coordination de leurs interventions, le meilleur suivi des patients à domicile ou en établissement, tous aspects qui seront développés au cours de la journée et qui nécessitent bien entendu un certain nombre de modifications tant dans les cultures d'exercice professionnel que dans les modalités aussi de perception de l'exercice médical par les patients.

Je ne cacherai pas qu'il y a aussi de notre côté un certain nombre de freins et de résistances devant le développement de la télémédecine.

Le premier point, c'est la caricature de l'usager autour duquel il y aurait des tas de capteurs, des tas d'ordinateurs avec des données qui s'échangent, des professionnels qui parlent entre eux, et le pauvre usager fort peu au courant de ce qui s'échange à son sujet et se demandant avec incertitude ce qui va lui advenir.

Nous ne sommes pas du tout partisans d'une médecine qui évoluerait en ce sens. Il ne s'agit pas de télésurveiller, de télépiloter le patient sans qu'il soit partie prenante chaque fois que cela est possible, sans qu'il soit coacteur des projets de soins qui sont élaborés ou qui ne doivent pas être élaborés pour lui mais avec lui.

Un autre des points qui est souvent évoqué dans le cadre du développement de la télémédecine, c'est le fait de pouvoir délocaliser un certain nombre d'actes. Les interrogations sont soulevées par rapport aux conditions dans lesquelles seront exercés ces actes à distance.

Notamment en biologie, il y a un certain nombre d'interrogations. Lorsqu'on va délocaliser les analyses dans les pays tiers, qui sera responsable de la réalisation des analyses ? Est-ce qu'on aura les mêmes garanties de compétence de l'équipe médicale qui portera le diagnostic ?

Je crois qu'il faudra avoir un certain nombre de garanties, de définitions posées dans un cadre réglementaire pour rassurer les usagers sur un certain nombre de points.

Enfin, le développement de la télémédecine ne doit pas contribuer à creuser le fossé ou contribuer au développement d'une médecine à deux vitesses avec des zones urbaines déjà bien équipées, suréquipées en termes de technologie, et des territoires où il existe déjà des lacunes, des manques en termes d'offre de soins qui ne seraient équipés en télémédecine qu'en dernier recours parce que c'est plus loin, plus compliqué.

Donc importance de l'implantation de l'expérimentation en priorité sur les territoires déficitaires et en direction des populations qui en ont le plus besoin.

Enfin, dernier point, la garantie de confidentialité. Lorsqu'on parle de télémédecine, il y a un nombre important de données qui sont produites, échangées et stockées. Là aussi, il faut que soient renforcées, confortées toutes les règles d'usage et de stockage de ces données médicales nous concernant.

Par rapport à tout cela, ces inquiétudes que j'ai évoquées, quelles sont nos attentes ?

De revenir d'abord à l'essentiel c'est-à-dire diffuser encore plus largement la culture du respect de l'utilisateur acteur de sa santé. Nous sommes vraiment devant le développement d'outils qui ne doivent pas aller à l'encontre de cette philosophie relationnelle, c'est extrêmement important. Cela passe par un effort régulier, permanent de ce changement culturel qui n'est pas encore accompli ni achevé, et que le développement des technologies ne doit pas contrecarrer mais au contraire renforcer.

Nous sommes extrêmement attachés à ce travail en collégialité des professionnels, des médecins. Pour cela, il faut faire sauter tous les verrous qui existent dans les modes de facturation, de prise en charge, pour favoriser ce développement de la médecine collégiale. Dans le cadre de réseaux, de grandes avancées sont faites. Il faut poursuivre dans le cadre d'appel à compétences distantes, qu'en aucun cas les aspects financiers ne soient un frein à l'exercice de cette médecine collégiale.

Je me permettrai d'ajouter aussi que nous sommes totalement favorables au développement des réseaux. Nous trouvons particulièrement intéressant dans l'outil régional développé en termes de dossiers communicants ce côté paramétrable d'un réseau à l'autre. Ce qui nous fait peur, c'est que le développement de réseaux corresponde à un développement de nouveaux bastions. On aura des bastions par pathologie.

En fait, ce qui est extrêmement important, c'est qu'on garde des outils qui restent communicants, transférables d'un domaine à l'autre, qu'on n'ait pas un découpage par pathologie au lieu d'avoir un découpage territorial ou par type de médecine. C'est vraiment un atout très important de l'outil régional.

Je ne reviens pas sur la nécessité de la diffusion de la culture. J'évoque aussi le développement de la formation initiale et continue des professionnels de santé dans leurs

relations à leurs patients incluant ces outils technologiques qui modifient le type de relation et évidemment dans l'exercice collégial que j'évoquais tout à l'heure.

En aucun cas, comme cela avait été suggéré dans le cadre du développement nettement interrompu du DMP, l'utilisateur ne doit être considéré comme le contrôleur qualité du comportement des professionnels. Ce n'est pas à l'utilisateur d'aller vérifier si les professionnels respectent les règles de confidentialité et de sécurisation des données. Donc, nous attendons l'affichage d'une réelle politique d'assurance qualité de la part de tous les professionnels qui interviennent dans l'e-santé. Je pense que c'est extrêmement important car, les usagers, nous ne pouvons pas considérer que nous sommes à nous seuls les garants d'un bon usage de la donnée de santé.

Je l'ai évoqué tout à l'heure, nous attendons une meilleure définition, un meilleur contrôle des conditions de délocalisation.

Après toutes ces attentes, je formule le vœu en conclusion que l'e-santé reste un outil au service d'une médecine toujours plus humaine et accessible à tous.

Session 1 : La prise en charge du patient en urgence

Pr Françoise CARPENTIER

Nous allons débiter cette session sur la prise en charge du patient en urgence et non pas aux urgences. Il est très important de préciser ce terme. On fera intervenir l'ensemble des professionnels, non seulement les urgentistes et les personnels qui travaillent dans les urgences c'est-à-dire les SAMU, les Centre 15 et les services d'urgence, mais également l'ensemble des intervenants et en particulier les médecins généralistes, les associations de médecins, les maisons médicales qui sont à l'heure actuelle très impliqués dans cette prise en charge.

La problématique est un problème assez crucial de la prise en charge de ces patients aux urgences. C'est l'accès aux soins de qualité, la fameuse permanence des soins qui pose un certain nombre de réflexions tant sur le plan des professionnels que sur le plan politique. Nous essaierons de couvrir l'ensemble de ce champ par différents intervenants.

Nous allons faire appel tout de suite à Mme le Dr Emmanuelle COMBES concernant SPIRAL qui est une plate-forme d'échange de la région Rhône-Alpes pour les patients pris en charge aux urgences.

SPIRAL, la plate-forme d'échange de l'urgence en Rhône-Alpes

Dr Emmanuelle COMBES

Je suis médecin, chef de service des urgences SMUR des hôpitaux du Mont-Blanc. Je vais vous parler du projet SPIRAL : la plate-forme d'interconnexion en région Rhône-Alpes.

Ce projet a vu le jour du fait d'une problématique de la prise en charge de l'urgence, de plus en plus complexe, et faisant intervenir de plus en plus d'intervenants au niveau pré-hospitalier. Ceci nécessite une réorganisation avec deux grands axes pour le moment : le rapprochement des centres de secours sur des zones géographiques communes pour faciliter les échanges, et la mise en place d'une plate-forme d'échange pour mieux coordonner les différents opérateurs de l'urgence.

Le contexte général de ce projet s'inscrit dans une démarche régionale pilotée par SISRA, avec l'ambition de permettre l'échange d'information, Dossier Patient Partagé Réparti, entre les différents intervenants.

Pour ce qui est du contexte, la mise en commun des différents fonctionnements des intervenants pose bien sûr le problème de la non intrusion dans ce qui existe déjà, et qui fonctionne bien, pour permettre une coordination, une mutualisation des moyens, sans remettre en cause les différents outils utilisés, les différentes organisations, et donc une meilleure cohérence de cette prise en charge.

Les objectifs principaux, d'abord d'un point de vue métier sont les suivants :

- arriver à coordonner les interventions des multiples structures concernées par le domaine de l'urgence ;
- améliorer notre efficacité et notre rapidité :
 - tout en ayant accès aux outils régionaux de SISRA,
 - ceci pour assurer une continuité de la prise en charge depuis la phase pré-hospitalière, jusqu'à l'intra-hospitalier,

- sans oublier tous les intervenants libéraux, très concernés par la prise en charge pré-hospitalière des patients.

D'un point de vue technique, il fallait :

- définir avec les différents acteurs le cahier des charges commun pour mettre en place une plate-forme qui permette de centraliser les informations ;
- et, en parallèle, un outil très utile de veille sanitaire pour s'adapter à des exigences fluctuantes ;
- avec la problématique importante de l'accessibilité sur le terrain, en pré-hospitalier, aux possibilités techniques, en particulier informatiques, du fait de l'exiguïté de l'ambulance.

S'agissant des grandes phases de ce projet, il fallait :

- l'initialiser en définissant les prérequis et les besoins de chaque métier,
- puis réaliser un prototype de plate-forme,
- puis des phases tests,
- et pour finir la mise en exploitation sur le terrain.

À partir de mai 2007, le calendrier a été le suivant :

- la mise en place d'un noyau technique informatique,
- puis la définition de différentes fiches aux différentes phases de la prise en charge du patient,
- puis la mise en place d'une maquette expérimentée à partir de mai 2008.

Nous sommes à la dernière phase, celle de l'expérimentation de l'échange entre différents intervenants, pour une mise en exploitation fin 2008.

Pour résumer l'architecture de ce projet :

- SPIRAL est le chef d'orchestre des divers intervenants,
- depuis le pré-hospitalier (ambulanciers, pompiers, SAMU, SMUR, médecins généralistes, médecins correspondants SAMU, médecins SMUR),
- jusqu'aux médecins intra-hospitaliers,
- avec comme ambition d'arriver à collecter les informations, à les centraliser, et à permettre à ces différents intervenants d'y accéder pour pouvoir les diffuser aux professionnels concernés ; avec bien sûr le stockage et, derrière, tout ce qui est veille sanitaire et statistiques.

Au niveau du contenu SPIRAL, il y a :

- ce noyau applicatif de base pour pouvoir communiquer avec les outils existants (le principe étant de mettre en cohérence les outils existants avec tout ce qui est pré-hospitalier),
- la fiche d'appel qui est la gestion et l'organisation de la prise en charge du patient essentiellement dévolue au SDIS et au SAMU,
- et derrière la fiche d'intervention que sont les données médicales plus précises du patient avec les intervenants médecins mais aussi infirmiers et secouristes que sont les ambulanciers auprès du malade.

La grande complexité du pré-hospitalier, c'est d'avoir un outil informatique embarqué qui nous permet, quels que soient le lieu géographique et la qualité des connexions internet, d'avoir accès en permanence à cet outil et aux données informatisées communicantes.

La définition des cahiers des charges de chaque intervenant est complexe mais on ne peut communiquer sans parler un langage commun : une première phase de mise en place de ce langage commun, une deuxième phase de communication avec les outils déjà existants, et les éditeurs sur le marché.

Quel est l'apport au quotidien ?

Sur le versant pré-hospitalier, il s'agit d'avoir accès à toutes les données de régulation d'une part, et à toutes les informations de première urgence du dossier du patient, administratives et médicales, pour comprendre la situation à laquelle le médecin, quel qu'il soit, est confronté. C'est très important, en situation d'urgence, d'avoir une vision rapide de l'état de santé du patient, de ses antécédents, de ses traitements.

Il faut pouvoir ensuite facilement demander de l'aide si nécessaire, et accéder aux informations manquantes pour prendre les décisions adaptées grâce à la transcription des informations médicales que l'on peut communiquer, avec un même langage, et une traçabilité complète.

L'utilisation de référentiels communs permet de parler le même langage (base CCAM) et de transmettre au service receveur.

L'adaptation de l'outil informatique, encore encombrant, et dont les connexions ne sont pas toujours faciles, est difficile pour le pré-hospitalier ; par exemple lorsqu'il s'agit d'être à quatre pattes, sous un camion, sous la pluie ! C'est le cahier des charges qu'il faut intégrer à ce projet.

Pour le médecin régulateur, c'est un moyen très rapide d'entrer en interconnexion avec tous les intervenants, ambulanciers, pompiers, médecin correspondant SAMU si besoin, médecin du SMUR.

Ainsi une vision synthétique commune est possible, avec transmission des données aux autres intervenants de la filière. Du côté SAMU, il n'y a que des bénéfices à la mise en place de cet outil.

Pour ce qui est du médecin intra-hospitalier qui accueillera le patient, cela lui permet d'anticiper les situations à gérer et d'avoir des informations aussi bien administratives que médicales afin d'accueillir de façon plus personnalisée ce patient en prenant la suite. C'est une mise en coordination de tous les moyens pour intégrer ce patient et son problème, dans une chaîne de prise en charge cohérente, avec un langage commun.

Présentation du projet Oural V2

M. Laurent SIMON

Je suis ici pour vous parler du serveur régional de veille et d'alerte baptisé en Rhône-Alpes OURAL : Observatoire des Urgences Région Rhône-Alpes.

Tout d'abord, je souhaite vous parler du contexte de mise en œuvre de ce serveur régional de veille. Il a vu le jour suite au malheureux événement de la canicule de 2003, en septembre, avec la mise en place de ce que l'on appelle la mesure 15 (connecter les urgences à la veille sanitaire), et de la mesure 16 (mettre en place un système d'information complet permettant de relier entre eux tous les acteurs de l'urgence).

Version V1

La version V1 du serveur régional de veille et d'alerte est passée en production en région PACA dès juin 2004.

Le premier objectif de cette version 1 était de permettre aux établissements de santé et au SAMU de transmettre quotidiennement leurs données d'activité.

Le deuxième objectif était d'offrir aux instances et aux établissements des indicateurs à un niveau local, départemental et régional, 4 indicateurs particuliers : les passages quotidiens aux urgences, l'activité quotidienne des SAMU, le nombre de décès observés au sein des établissements de santé, et la disponibilité quotidienne en lits des établissements.

Très rapidement, je vais dresser la liste des indicateurs qui figurent sur chaque thématique.

Les données SAMU à transmettre quotidiennement comprennent les indicateurs suivants : le nombre d'appels, le nombre total d'affaires, ceux qui ont donné lieu à un conseil médical, l'envoi d'une ambulance privée, une consultation de médecine générale, l'avis d'un médecin généraliste, l'envoi d'un VSAB, l'envoi d'un moyen médicalisé par le SDIS, l'envoi d'un SMUR primaire, les transferts inter-hospitaliers médicaux sauf néonataux, les transferts inter-hospitaliers médicaux néonataux et les transferts inter-hospitaliers infirmiers.

Concernant les urgences, la liste est un peu plus courte. Les données requises sont : le nombre total de passages quotidiens aux urgences, avec le nombre de passages de patients dont l'âge est inférieur à un an, le nombre de passage de patients dont l'âge est supérieur ou égal à 75 ans, le nombre de passages ayant donné lieu à une hospitalisation hors UHCD, le nombre d'hospitalisations en UHCD, et le nombre de passages qui ont nécessité un transfert vers un autre établissement.

Les décès : le nombre total de décès quotidiens, le nombre total de décès des personnes âgées de plus de 75 ans.

Enfin les données des lits disponibles selon des grands groupes de disciplines qui nous avaient été fournis par la direction de l'hospitalisation : la pédiatrie, la réanimation, les soins intensifs adultes et la surveillance continue, les autres disciplines médicales, la chirurgie, les grands brûlés, la gynécologie obstétrique, les zones de surveillance de très courte durée, les soins de suite de réadaptation, la psychiatrie et les soins de longue durée.

Donc, les disponibilités en lits pour chacun de ces grands groupes de disciplines et au sein de ceux-ci des disciplines plus fines.

Des collaborations ont été mises en œuvre autour du serveur régional de veille de PACA dès 2005, et il a été répliqué dans d'autres régions : d'abord Rhône-Alpes, puis l'Aquitaine, puis les régions Centre et Corse.

À partir de début 2005, le même code source a été répliqué dans chacune de ces 4 autres régions avec une personnalisation pour chacune des régions et une adaptation aux problématiques régionales.

Très rapidement a été mis en place un environnement de référence pour chacune des régions. Ce qui a permis à chaque région d'avoir un environnement de test et de démonstration, leur laissant ainsi le choix de faire ses propres évolutions sur l'outil, de le tester, de le démontrer, éventuellement de le répliquer vers les autres régions.

Cette expérience a été tout à fait intéressante dans la mesure où il a pu y avoir une répartition des travaux de développement par pôle de compétence. Je sais que dans les tous premiers débuts du serveur régional de veille, la région Rhône-Alpes a travaillé considérablement sur le développement ou des améliorations du serveur dans sa version initiale. C'était tout à fait précieux.

L'idée affichée de ce partage de codes sources est de partager aussi les évolutions de l'outil et les coûts de ces évolutions, et enfin une volonté forte de chacune des régions de diffuser ce serveur régional de veille dans une seule et unique version de manière à éviter toute une série de versions qui seraient extrêmement difficiles à gérer à chaque évolution.

Version V2

Nous étions dans la version V1 et, dès novembre 2007, un projet d'évolution du serveur de veille en version V2 a été motivé essentiellement par cinq points.

L'ergonomie de l'outil commençait à être un peu dépassée. En matière de système d'information, un produit qui a plus de trois ans est déjà un très vieux produit. La structure conceptuelle commençait à devenir vieillissante. Chaque demande d'évolution (l'outil est utilisé très régulièrement) devenait de plus en plus coûteuse. Chaque fois, la maintenance logicielle devenait plus sensible. Enfin, avec les différents programmes nationaux, toutes les régions ont souhaité que ce serveur régional de veille soit le plus ouvert possible et interopérable avec d'autres systèmes d'information actuels ou à venir.

L'évolution du serveur régional de veille, c'est également la notion de territoire qui ne figurait pas dans la version 1 et l'ouverture vers d'autres systèmes d'information. Je pense notamment au Répertoire Opérationnel de Ressources (ROR) qui devrait voir le jour dans le premier semestre 2009. Je pense à Argos, qui est une base de données utilisée en région Centre et en Rhône-Alpes, et à tout autre système d'information en termes de communication.

La méthodologie de déploiement a été la suivante : la région PACA met en œuvre les ressources humaines pour le développement de cette version 2. Il a été décidé de mettre cette région PACA en version pilote à partir de mi-juin 2008 et ce pour une durée de trois mois, d'une part pour s'assurer que la V1 et la reprise de l'existant se passait bien, que la méthodologie utilisée auprès des établissements pour la mise en œuvre de cette V2 était bonne ou à revoir.

Au terme de ce déploiement qui, en région PACA, s'est bien passé, il a été envisagé le déploiement sur les autres régions. L'idée est que les autres régions restent en version 1 jusqu'à ce que la version 2 arrive progressivement et à leur rythme de mise en marche.

Très rapidement, je vous montre le planning qui a été retenu :

- Pour la région PACA, la V2 est déployée,
- Pour ce qui est de la région Rhône-Alpes, les équipes informatiques s'approprient cette version 2, font des tests, un déploiement est prévu au début de l'année 2009 pour un passage en production au cours du premier trimestre 2009,
- La Corse suit à peu près le même planning de déploiement et les régions Centre et Aquitaine sont passées en production sur la V2.

Voici quelques diapositives de cette nouvelle version aux couleurs de l'ARH PACA.,

L'interface de la V2 va tendre également en région Rhône-Alpes. On y retrouve les informations de chaque établissement, c'est-à-dire la carte d'identité, avec les coordonnées de direction, les numéros des services d'urgence, les référents veille sanitaire au niveau de l'ARH, le type d'activité de l'établissement. On y trouvera également ces disciplines installées.

Concernant le formulaire des urgences, il faut savoir que la saisie se fait directement par survol de la zone que l'on souhaite renseigner. Un clic sur la zone la fait passer en saisie de données et la validation se fait en cliquant sur la petite coche en bas de la dernière colonne. Donc, une ergonomie beaucoup plus simple que la première version. Je vais vous épargner tous les formulaires de saisie. Je passe à la visualisation des tableaux de bord. On a la possibilité d'obtenir des tableaux de bord régionaux ou par établissement, par territoire, par département, par grand groupe d'établissements, ou des tableaux de bord paramétrables par l'utilisateur. En arrière-plan, le type de représentation graphique que l'on peut avoir au niveau du serveur de veille, puis les activités des SAMU avec la pointe classique du week-end.

Le projet SCA : support électronique à la continuité des soins en région Lombardie

Dr Roberto NARDI

Je vous remercie de l'invitation d'aujourd'hui pour vous parler de ce projet assez important car c'est le premier projet au sein du réseau SISS, le système d'information clinique de la région Lombardie, où on tâche de transférer des documents structurés d'un côté à l'autre du système.

En suivant la suggestion de notre ministre, je vais vous décrire le système SISS. C'est un réseau qui relie tous les acteurs, 100 000 professionnels de santé, 2 500 pharmacies, 2 600 autres structures privées telles que laboratoires, radiologie, et même 27 entreprises hospitalières qui administrent 550 hôpitaux publics et 15 entreprises provinciales pour la gestion de la santé.

Les citoyens en région Lombarde sont plus de 9 millions, il y a 8 000 médecins généralistes, 2 000 pédiatres, 2 000 médecins de garde. Le médecin généraliste travaille au forfait avec une liste d'inscription de patients, de 8 heures à 20 heures, et le médecin de garde couvre les urgences pendant la nuit. Le système est basé sur l'utilisation d'une carte à puce pour l'identification soit du professionnel soit du citoyen.

Nous avons déjà eu l'occasion de parler en 2004 et 2007 du système, peut-être aurez-vous des questions à poser.

En 2008, nous avons distribué plus de 9 millions de cartes à puce ; 85 % de médecins généralistes sont engagés dans le réseau qui, à la fin de 2008, deviendra obligatoire. On atteindra les 100 %.

Chaque entreprise locale de santé, chaque hôpital public a intégré son système au réseau, et maintenant les rapports des laboratoires, les rapports médicaux, les lettres de liaison sont tous publiés sur le système, malheureusement avec le format PDF, c'est une exigence due à la loi sur la protection des données sensibles en Italie. C'est la seule façon pour l'instant de respecter la loi.

Nous atteindrons au cours de l'année 2008, 100 millions d'opérations par an. La grande partie de cette opération, c'est bien sûr de la prescription pharmacologique ; mais, au fil des années, il y a une croissance continue de documents cliniques.

En résumé, le réseau relie les médecins généralistes, l'hôpital, les laboratoires. Il y a d'autres acteurs, la garde médicale et le système d'urgence qui ne font pas partie du système pour des raisons différentes.

Bien sûr, ces professionnels de santé ont besoin, particulièrement dans les conditions d'urgence, de connaître la situation du patient qu'ils prennent en charge. On a tâché de développer au fil des années des projets européens depuis 1998 pour publier sur serveur partagé les informations importantes, les informations relevant des patients provenant du dossier informatisé du médecin généraliste.

C'est le document de santé clinique structuré avec une signature digitale qui contient les données cliniques essentielles pour reconstruire l'histoire et les conditions actuelles du patient.

Les documents de la santé clinique font partie du dossier patient informatisé et sont produits par le médecin généraliste auprès duquel le patient est inscrit. Le médecin généraliste est le responsable de la mise à jour de ce document. Ce n'est pas un document dynamique mais une photographie des conditions cliniques du patient qui peuvent être mises à jour avec une deuxième publication du même document. Le développement a commencé en 2005. On a démarré les activités en 2008.

Enfin, la ville de Pavie a été choisie car le service de garde médicale a une particularité organisationnelle. Il y a un système provincial de réponse aux appels téléphoniques des patients. Un médecin répond et organise les interventions sur le terrain. Il est possible de consulter au moment du recueil de la demande d'intervention les données du patient. La province de Pavie comprend 10 départements de santé. On a choisi 38 médecins généralistes avec environ 40 000 patients pour cette première expérimentation.

Voici le modèle du partage des informations. La base, c'est le marquage, dans la sélection des 200 patients informatisés, des données considérées comme significatives. Le dossier patient informatisé s'occupe ensuite de construire le document de synthèse clinique et de le publier. Le médecin de garde ou le service d'urgence peut y accéder à travers un poste de travail relié au réseau SISS, donc qui utilise tous les instruments de sécurité du réseau.

Le scénario est d'aider les services d'urgence et de garde médicale. Il y a même un troisième scénario, la consultation préalable à l'admission hospitalière en régime d'élection qui utilisera le même système.

La typologie des données cliniques devrait en principe regarder les problèmes de santé significatifs, les données diagnostiques essentielles, les données pour l'urgence qui ont été définies dans notre projet européen qui sont essentiellement représentées par les groupes sanguins, les allergies et les intolérances.

C'est le médecin généraliste qui est responsable de sélectionner ce type d'information. On a basé le document de santé clinique sur le standard américain comme guide de référence. Ce document est très détaillé, peut-être trop, comme je vais vous le démontrer ici.

Il parle d'allergies, d'intolérances, de problèmes comme les diagnostics, les thérapies, l'état courant du patient, les paramètres physiologiques, le style de vie, les informations de la grossesse et de l'accouchement si c'est une femme, d'examen diagnostic, de vaccination.

Nous proposons de limiter dans notre document de synthèse clinique aux 4 premiers : les allergies et les intolérances, les problèmes diagnostiques, les thérapies pharmacologiques, l'état courant du patient.

On va évaluer les documents de synthèse publiés par les médecins généralistes et les valider sur cette liste d'informations.

Voici le Dossier Patient Électronique utilisé par les 38 médecins généralistes.

Voici le marquage des problèmes cliniques. Vous voyez des symboles qu'on peut allumer ; si c'est un problème significatif, on peut cliquer et le problème est transféré automatiquement dans le document de santé clinique avec toutes les données cliniques reliées pendant les deux ans et demi d'antécédents.

Bien sûr, les données cliniques sont transférées automatiquement même en l'absence de marquage spécifique par un médecin généraliste. Il s'agit des données cardiologiques et de la thérapie médicale répétée.

Le médecin peut marquer avec ces symboles tout examen qu'il pense significatif. On peut même marquer individuellement chaque examen enregistré.

Voici l'écran pour la consultation. C'est une consultation très simple, qui vient par internet, mais à travers un poste de travail sécurisé. Voici les données principales du patient, les diagnostics principaux, la thérapie répétée, les données cardiologiques et les données de laboratoire.

Voici un document pour un patient assez compliqué avec beaucoup de problèmes, et un document de synthèse d'un patient qui n'a pas de problème sauf une allergie.

On a publié presque 15 000 documents de synthèse clinique sur le serveur. La garde médicale a commencé à utiliser le système. Quelques documents de synthèse ont même été visualisés dans les services d'urgence auprès des hôpitaux. Nous venons de démarrer le service de consultation préalable à l'admission hospitalière. On a même conduit des activités de validation.

Voici un tableau montrant la croissance des documents publiés sur le serveur. On a commencé au mois d'avril 2008 et, en 4 mois, les médecins généralistes avaient déjà publié presque 13 000 documents de synthèse clinique. Maintenant, on a dépassé les 15 000 documents cliniques, cela démontre à mon avis la facilité avec laquelle le médecin généraliste pouvait publier les documents de synthèse. Cela a été dû à la parfaite intégration de leur système de dossier médical informatisé avec les nouvelles fonctions.

S'agissant du questionnaire d'évaluation développé et présenté aux médecins d'urgence de garde médicale lors de séances de simulation, on n'a pas voulu déranger leur travail quotidien, on s'est limité à simuler l'accès du patient. Sur 40 médecins environ du service d'urgence et de garde médicale, tous ont dit qu'il y avait une utilité. Ils jugeaient même pour 80 % d'entre eux de façon positive l'accessibilité à l'information clinique présentée. L'immédiateté de consultation a également été évaluée de façon positive.

Nous avons enregistré 90 % de jugements positifs sur la qualité de l'information clinique présente, et l'entrée dans l'ensemble du système a été jugée comme suffisante dans 90 % des cas. Surtout les médecins de garde médicale ont dit qu'ils voudraient utiliser le système dès le lendemain dans leur poste de travail.

En termes de développement prévu, bien sûr, il faut citer la publication du détail du système pour permettre l'alignement de tous les dossiers de patients informatisés du médecin généraliste aux nouvelles fonctions de production du document.

En parallèle, il y aura le démarrage d'une discussion entre la région Lombardie et le centre pour permettre l'insertion de la production du document de synthèse clinique comme fonction spécifique du médecin généraliste. Il y a même des aspects techniques comme

l'amélioration des affichages des données cliniques. On a seulement pensé à afficher des données d'une façon textuelle. Les médecins d'urgence voudraient bien voir des tracés comme l'électrocardiogramme ou l'imagerie, c'est un aspect qui doit être adressé par le réseau SISS qui est en train de développer des outils pour le faire.

Il y aura bien sûr le problème d'éducation du médecin généraliste à l'utilisation du système pour atteindre une homogénéité du contenu du document de synthèse clinique. Ce sera un travail à faire dans les prochains mois.

Mise en place du système d'information partagée dans les Maisons Médicales de Garde du Rhône

Dr Pascal DUREAU

Je suis médecin généraliste à Vénissieux dans le Rhône et impliqué dans la mise en place des Maisons Médicales de Garde en Rhône-Alpes et médecin régulateur aussi dans le cadre du centre 3333 au sein du centre de régulation 15 à Lyon.

Je vous fais part ici d'un travail qui commence, qui n'est pas aussi abouti qu'en région Lombardie.

Ce travail cherche à identifier aujourd'hui tous les réseaux d'information en médecine de ville, les courriers entre professionnels de santé, les résultats anatomopathologiques, la biologie, les courriers hôpitaux/cliniques, la rééducation vers la ville, les courriers de l'assurance-maladie vers la médecine de ville, l'alimentation du dossier de synthèse Socle (c'est un point qui sera abordé cet après-midi).

Le travail que nous sommes en train de mener sur un dossier dans des lieux distincts pour accéder au dossier du patient lorsque le patient est en maison de retraite EHPAD, établissement d'hébergement des personnes âgées dépendantes, et tout ce qui est courriers et permanences de soins.

Nous avons en Rhône-Alpes bénéficié de deux expérimentations en 2006 et 2008 qui nous ont permis d'identifier que l'ouverture d'un dossier partagé était quand même soumise à un certain nombre de tâches, ces tâches étant des phases d'explication aux patients. Ce n'est pas une démarche aujourd'hui généralisée sur la région. On part pratiquement de zéro. C'est ensuite une phase de contractualisation car il y a des éléments légaux à remplir.

Ensuite, il faut identifier le patient de façon régionale et créer le dossier. Il y a une dernière phase d'alimentation qui est le début de l'histoire du dossier.

Ces quatre premières phases prennent environ 15 minutes comme nous l'avons démontré en 2006 dans l'expérimentation de Rhône-Alpes.

En 2006, il nous est apparu clairement que l'ouverture des dossiers partagés était possible s'il y avait des personnels dédiés et formés auprès des praticiens. Dans les hôpitaux, il a fallu des personnels dédiés et formés ainsi que dans les cabinets de médecine libérale.

En 2008, grâce à l'expérimentation que nous avons pu mener avec le GIP DMP, nous nous sommes aperçus que l'on pouvait aussi alimenter en synthèse de façon beaucoup plus facile s'il y avait des personnels dédiés et formés. On est allé un peu travailler sur la notion d'assistant technique d'information médicale ; ces personnels qui sont par leur présence, par leur travail, capables de faciliter les deux tâches que sont d'une part l'information du patient, le recueil du consentement de l'ouverture du dossier et d'autre part l'accès aux informations médicales que le médecin valide et ensuite la transmission du contenu dans le dossier médical du patient.

Nous sommes très centrés sur la collaboration avec la secrétaire médicale car, finalement, quand on regarde bien, chaque fois qu'il y a émission d'un document dans le domaine de la santé, il y a un personnel dédié à cette fonction et il n'y a pas beaucoup d'exception à cette règle.

Je pense qu'au niveau de l'organisation des soins telle qu'elle a lieu en France, il n'y aura pas d'échappatoire à cette règle. Si aujourd'hui il, y a une secrétaire pour frapper les documents et les transmettre par papier, il y aura besoin d'un personnel pour le faire dans le cadre du système d'information.

L'intérêt, c'est que les Maisons Médicales de Garde sont des lieux où un personnel dédié et formé existe aujourd'hui pour remplir les tâches d'accueil, administratives et de sécurisation.

C'est pourquoi nous nous sommes appuyés sur ce réseau organisationnel. La différence entre le système lombard et le système en France, c'est le niveau d'organisation. Il est beaucoup plus faible dans notre dispositif. Sur des lieux structurés, nous avons ce niveau d'organisation qui nous permet d'avoir des personnels dédiés et formés.

Le réseau des Maisons Médicales de Garde dans le Rhône est déployé depuis 2002. Il concerne environ 1 million de patients. Sur le Rhône, il y a 1,2 million d'habitants et, pour les 200 000 patients restants, il faudra déployer d'autres solutions comme des médecins dits volants. Ils seront là pour voler entre les secteurs de garde car, après minuit, il y a une activité beaucoup plus faible.

Au niveau de Rhône-Alpes, on compte 24 Maisons Médicales de Garde, on pense qu'il y en aura environ 50 à terme avec un ratio d'une Maison Médicale de Garde pour 100 000 habitants.

Il n'y a pas si longtemps que ce dispositif existe puisque les Maisons Médicales de Garde s'étaient en création sur le Rhône de novembre 2002 à septembre 2007. C'est récent. Une régulation libérale s'est mise en place en mars 2004.

Aujourd'hui, nous avons choisi pour la Maison Médicale de Garde d'assimiler le dossier patient au dossier médical d'urgence. C'est à peu près les mêmes fonctions et nous avons utilisé les mêmes canaux puisque ce sont souvent les mêmes pathologies.

Lorsque le patient arrive à la Maison Médicale de Garde, il est face au personnel d'accueil qui est plus qu'une secrétaire puisqu'elle a des fonctions aussi d'accueil et de sécurisation. Elle est en capacité de créer le dossier dans le logiciel Hellodoc utilisé sur les 8 Maisons Médicales de Garde du Rhône.

La création de ce dossier patient lui permet directement un lien avec le système télématique d'information communautaire qui est le serveur d'identité régionale et ainsi de créer la fiche patient régionale qui est en fait plutôt une entité puisque nous sommes en système d'information partagée.

Une phase importante est le recueil du consentement du patient et le scannage de ce document car c'est la trace que le patient a reçu l'information et a validé le fait qu'une identification était faite pour lui, lui permettant d'avoir accès au document par la suite.

Le patient a été authentifié par sa carte Vitale et le médecin est authentifié par sa CPS. Le médecin fait son travail de médecin et se contente de compléter le diagnostic et le traitement si un traitement est à proposer. C'est à ce moment que la secrétaire retransmet la fiche médicale et le formulaire de consentement du patient.

Actuellement, ces données sont stockées sur une partie de la plate-forme d'échange entre professionnels de santé qui a été ouverte pour les médecins libéraux. Cela laisse la possibilité, lorsque le patient, dans 2 % des cas, est réorienté sur un service d'urgence, d'accéder à ses données lors de son passage en maison médicale. Cela laisse la possibilité au patient, lorsqu'il va voir son médecin traitant, avec l'authentification du médecin

traitant et du patient, d'accéder au dossier de ce qui s'est passé à la Maison Médicale de Garde.

Si le médecin traitant est déjà pré-habilité, il peut le faire en dehors de la présence du patient. Sinon ce sera peut-être à cette occasion qu'il s'habilitera pour pouvoir ultérieurement accéder au dossier du patient en son absence.

La fiche de liaison créée dans les Maisons Médicales de Garde relève d'abord l'identité des professionnels de santé (le médecin, la secrétaire présente, les dates et heures d'arrivée), l'identité du patient avec une identification sécurité sociale et une identification STIC qui est liée, ses coordonnées, le nom de son médecin traitant, le mode d'accès car aujourd'hui on est intéressé de savoir comment les gens sont arrivés (après un appel de la MMG ou de la régulation, réorientés par un service d'urgence), s'il y a eu une information au niveau de la pharmacie, du médecin traitant, de l'hôpital ou par le Centre 15, et s'ils étaient déjà venus spontanément.

Le motif de la consultation est rempli par le secrétariat.

Cela sort sous forme d'un diagnostic CIM 10, une ordonnance avec le nom des médicaments, et le lien avec le médecin traitant (un courrier a été destiné ou pas) et éventuellement la présence d'examen paracliniques demandés, soit radiographie soit biologie, et rarement le recours au SMUR service d'urgence.

Aujourd'hui, nous sommes en phase de déploiement de la phase Vo. Cette phase a permis la création d'un document de type PDF transmis sur le dossier accompagné du recueil du consentement qui est lui aussi en format PDF.

Cela s'est déroulé entre avril et juin 2008, cela concernait 123 médecins avec la création d'une centaine de dossiers car nous en avons perdu certains du fait d'un petit problème d'informatique au niveau d'une Maison Médicale de Garde. On n'a pas retrouvé les documents.

À terme, ce dispositif s'intégrera dans SPIRAL.

Lorsque le patient a besoin d'un soin et que le médecin régulateur estime que ce soin peut passer par un déplacement du patient vers une Maison Médicale de Garde, il y a création d'une identité temporaire qui permet de créer une fiche de travail qui est transmise vers l'informatique des Maisons Médicales de Garde, et lorsque cette fiche arrive à la Maison Médicale de Garde, c'est le seul point où l'identité sera connectée de façon certaine parce qu'il y a là un gros problème d'identité-vigilance à faire. C'est la carte Vitale du patient qui nous permettra de faire ce travail.

Une fois que le patient arrive à la Maison Médicale de Garde, le médecin régulateur voit déjà l'arrivée du patient. C'est un gros problème. Je suis médecin régulateur, on n'arrête pas de réguler des gens mais on ne sait pas derrière ce que les gens font exactement et on ne sait pas si notre conseil a été suivi et s'il était pertinent. La pertinence peut être aussi jugée car le médecin régulateur aura accès à l'information du diagnostic final lui permettant de savoir s'il s'était trompé, s'il y avait une réaffectation de moyens permettant une autoévaluation de sa régulation. À la fin, l'information est transférée au médecin traitant.

Les plus-values que nous attendons de ce dispositif, c'est l'appropriation par les médecins qui sont dans la Maison Médicale de Garde, qui sont médecins de garde la nuit et médecins traitants la journée. La première chose, c'est qu'ils s'approprient la notion de dossier partagé. Un effort informatique important a été fait depuis dix ans, la carte Vitale est déployée depuis dix ans, mais la notion de dossier partagé n'est pas encore répandue aujourd'hui dans l'exercice des professionnels de santé.

C'est la première chose que nous attendons.

En second lieu, nous attendons un gain au niveau de la qualité des soins, que le médecin traitant puisse recevoir une information exacte de ce qui a été diagnostiqué et prescrit lors du passage à la maison médicale de garde car il peut y avoir un décalage dans le temps. Des gens viennent deux ou trois mois après qui ne se rappellent plus ce qui leur a été dit et prescrit et le médecin traitant peut avoir besoin de cette information.

Troisième point, pour nous, c'est aussi une modélisation au niveau de l'usage professionnel en sortant un peu du médecin seul qui fait tout. Nous pensons que ce modèle n'est pas très performant et je crois que la coopération professionnelle telle que nous pensons qu'elle doit se développer entre des personnels dédiés formés est dans ce lieu bien identifiée et clairement démontrée aux professionnels de santé.

Débat avec la salle

Un intervenant

J'ai une question pour le Dr Roberto NARDI. Concernant le document de synthèse clinique et la prescription électronique, comment faites-vous pour identifier le patient s'il arrive dans une pharmacie pour récupérer ses médicaments et pour être certain que c'est le bon patient ou s'il arrive aux urgences ?

Dr Roberto NARDI

Le patient est identifié avec sa carte à puce. On a distribué 9,2 millions de cartes à puce et chaque citoyen devrait avoir dans son portefeuille cette carte à puce qui permet l'identification. Le patient arrive dans le service d'urgence, s'il est en état de conscience, il donne sa carte à puce au médecin traitant sinon le médecin traitant est autorisé, étant un médecin d'urgence, à rechercher le document clinique du patient sur le système sans la carte à puce. La question vient d'être enregistrée et tous les accès sans carte à puce sont spécialement monitorés pour éviter le problème d'accès de personnes non autorisées.

S'agissant de la prescription médicale, pour l'instant, il n'y a pas de transfert électronique entre le médecin généraliste et la pharmacie, c'est une expérimentation que nous ferons l'année prochaine. En principe, cela fonctionnera de la même façon. Les données qui identifient la prescription seront transférées sur le réseau et la pharmacie pourra accéder à la prescription de façon complètement électronique, sans papier.

L'autre possibilité serait de mettre sur la carte à puce la recette, mais ce ne sera pas l'évolution du système.

Mme Bernadette DEVICTOR

Je voudrais poser une question à Mme COMBES concernant le système SPIRAL. Dans un contexte où l'on se pose des questions sur l'activité des différents établissements, la façon dont ils se répartissent éventuellement les patients selon les pathologies ou la lourdeur de leur cas, est-ce que le système SPIRAL permet d'avoir un tableau de bord de l'affectation des patients en fonction de leur état ? Est-ce que d'une façon générale les systèmes que vous nous avez présentés sous l'angle de la transmission d'informations concernant la prise en charge du patient sont aussi des outils de suivi d'activité et de management ? Est-ce que les états, les tableaux de bord sont disponibles ?

On s'intéresse à la traçabilité du parcours du patient accueilli en urgence. Y a-t-il une extension prévue en ce sens également ?

Dr Emmanuelle COMBES

Pour ce qui est de l'orientation du patient, la tâche est aujourd'hui et restera dévolue essentiellement au médecin du SAMU qui, sur une conversation avec l'intervenant de terrain et avec bien sûr l'avis du patient qui entre en ligne de compte mais aussi le lieu où il est suivi, aide à l'orientation du patient vers la plate-forme technique la plus adaptée à la situation présente. L'informatisation améliore la coordination mais ne remplace pas ces discussions et ces décisions en termes d'orientation. De ce point de vue, les schémas d'organisation seront respectés et SPIRAL ne sera qu'une aide à l'interconnexion.

Pour ce qui est derrière, des tableaux de bord, il est bien évident que les informations ont un but d'analyse des flux et organisationnel pour lequel on sera extrêmement prudent sur l'utilisation faite en respect de l'anonymat et des patients.

Au-delà, ces analyses sont déjà faites par les différents intervenants en lien avec les structures de proximité et cet outil apporte une « facilité » mais ne s'interposera pas au-delà, sachant que nos objectifs sont communs, il y a les modélisations des flux des patients, la veille sanitaire et l'amélioration de nos organisations dans le but de la prise en charge optimale du patient.

Mme Renée POUSSARD

Je suis conseillère régionale Rhône-Alpes et je suis membre de la commission santé. Dans la suite de la question qui vient d'être posée, j'en avais deux concernant la fiabilité, la sécurisation des dossiers qui sont gérés par un certain nombre de personnes dont à ce jour des personnels qui ne sont pas spécifiquement dédiés même si ce sont des personnes de confiance.

Ma question au Dr NARDI était de savoir ce que recouvre très exactement le fait de consigner des données sur le diagnostic social et le style de vie. Ma seconde question est pour le Dr DUREAU : vous avez évoqué des documents qui n'ont pas été retrouvés. Cela veut donc dire qu'éventuellement des choses peuvent se promener dans la nature ?

Dr Roberto NARDI

Je vais tâcher de répondre. J'ai voulu montrer le cadre général du document, c'est un standard américain. J'ai dit très clairement que ce n'était pas, à notre avis, le document de synthèse clinique. Le document de synthèse clinique est un document beaucoup plus bref, plutôt une synthèse qui ne devrait pas avoir les informations que vous avez mentionnées. Ce standard américain a produit une liste d'informations qui pourraient être utiles pour le suivi, le support, la continuité des soins.

En réfléchissant sur la question, nous avons dit que c'était peut-être trop, que ce serait un document très difficile à consulter et qu'il n'était pas important d'avoir des informations si détaillées. La chose importante, c'est de voir le diagnostic essentiel, les données laboratoires essentielles.

Je crois que le citoyen qui est au centre du système en Lombardie doit être mis en condition de pouvoir contrôler lui-même l'accès à son dossier patient. C'est une démarche que nous allons réaliser au cours des années prochaines car je crois qu'une approche à la question de la sécurisation des données passive ne sera jamais capable d'atteindre la complète sécurisation. Le patient, le citoyen est un acteur essentiel et il doit être en condition de contrôler les accès à son dossier.

Mme Renée POUSSARD

Vous suscitez une autre question, vous parlez de l'accès du patient à son propre dossier, j'aimerais savoir si les interprétations ou les résultats plus précis d'examens radiologiques ou des choses de cet ordre qui figurent au dossier sont clairement appropriables lorsque le patient va accéder à son dossier. Ce qui y figure pourrait-il être suffisamment clair pour qu'il puisse comprendre de quoi il retourne ?

Dr Roberto NARDI

Chaque document publié dans le réseau SISS a été expliqué au patient par un médecin. Donc le document est accessible seulement si cette condition est mise en place. Il n'est pas possible en principe d'accéder à une information qui n'a pas fait l'objet d'une discussion entre un professionnel de santé et le citoyen.

Dr Pascal DUREAU

Pour répondre à votre question, les dossiers ne sont pas perdus mais la validation de la signature du professionnel n'a pas été reconnue par le système pour un problème d'informatique locale. Ils sont restés dans l'ordinateur de la Maison Médicale de Garde mais c'est un problème de validation électronique car ils doivent être signés par le certificat présent.

Le problème est que lorsque le professionnel de santé n'est plus là, on ne peut plus les retransmettre, ou c'est fait quand le professionnel de santé est de garde ou après on ne peut plus les retransmettre. Nous avons eu ce problème. Ces documents ont été proposés à SISRA qui ne les a pas pris car il y avait un problème au niveau de la connexion des signatures. Ils ne sont pas perdus, ils n'ont pas pu être transmis à fins utiles.

Dr Emmanuelle COMBES

Je voudrais rassurer tous les représentants des usagers. Sans être entrée dans les détails tout à l'heure, tout le côté sécurité a été envisagé et fait partie en permanence de toute l'organisation architecturale de SPIRAL. Lorsque vous dites que les personnels ne sont pas identifiés, ce n'est pas le cas.

Mme Renée POUSSARD

Dédiés !

Dr Emmanuelle COMBES

Il y a des droits d'accès parfaitement définis pour les uns et les autres avec uniquement pendant la phase d'intervention des droits d'accès à certaines parties du dossier et pas à toutes en fonction des droits d'habilitation.

Lorsque les fiches ne sont plus en phase active c'est-à-dire en prise en charge concomitante du patient, elles ne sont plus accessibles. Il y a toute une philosophie de protection et de sécurité qui existe derrière. En tout cas, ce n'est pas un libre accès de ce dossier à n'importe qui n'importe quand pendant la prise en charge. Toutes ces informations sont versées sur des serveurs plus que sécurisés. Par ailleurs, la CNIL nous impose des droits extrêmement stricts qui sont souvent difficiles à mettre en application dans l'urgence. La totalité de cette réglementation est respectée dans le projet SPIRAL.

Mme BEZ

Je suis Présidente du Collège Généraliste de l'Union Régionale des Médecins Libéraux de Rhône-Alpes. Ma question s'adresse au Dr NARDI. Vous avez dit que tous les médecins généralistes qui participaient à ce recueil de données avaient un logiciel commun. Est-ce la Région qui a fourni ce logiciel commun aux médecins ? Est-ce la Région qui en assure la

maintenance ou est-ce que ce sont les médecins qui se sont équipés chacun et qui eux-mêmes assument la maintenance de ce logiciel ?

Dr Roberto NARDI

La réponse est non. Les médecins généralistes ont commencé à s'occuper d'informatique en 1985. Au fil des années, il y a eu une évolution du marché et les médecins généralistes ont acheté leur logiciel.

Les 38 médecins généralistes qui ont été sélectionnés pour participer au projet étaient usagers d'une application du dossier patient informatisé. C'est la première application en Italie avec plus de 15 000 usagers.

On a sélectionné cette application car elle avait des fonctions qui permettaient l'intégration avec le système de production du dossier et du document de synthèse clinique. Cela a été la raison d'avoir sélectionné ce type de dossier. Bien sûr, les 38 usagers étaient des usagers normaux du système en question qui ont accepté de participer à l'expérimentation.

Dr Fadila FARSI

Ma question s'adresse à M. DUREAU : j'aimerais avoir sa réaction à la présentation qui nous a été faite sur le DSC de Lombardie. On a parlé en introduction de partage, de mutualisation des compétences et des expériences. Qu'est-ce qu'il voit dans ce DSC qui pourrait être approprié en région Rhône-Alpes ou inversement dans le projet Socle qui pourrait être partagé avec la région de Lombardie ?

Dr Pascal DUREAU

Un travail a été mené et sera exposé tout à l'heure, qui est un élément similaire mais qui n'est pas dans une phase de production aujourd'hui. Le produit est conçu, il a été validé par un groupe de travail au sein de l'URML. Effectivement, on attend la même mise à disposition, notamment par le médecin régulateur d'informations lui permettant de prendre une décision lorsqu'il y aura un certain nombre de documents produits pour un nombre suffisant de patients. C'est aussi un problème de taille critique. Aujourd'hui, 300 ou 400 documents Socle ont été produits, alimentés pour montrer que c'était faisable. On a montré que c'était faisable aussi grâce à la présence de personnel dédié. Nous étions dans une phase expérimentale.

Aujourd'hui, on voit bien que lorsqu'il n'y a pas ces personnels dédiés, la production des professionnels s'essouffle. Il faudra trouver une solution dans ce cadre professionnel. Je pose la question à Roberto sur la façon dont cela se passe aujourd'hui, si c'est le médecin qui remplit lui-même ou s'il est assisté dans ce travail. En France, les médecins sont à flux tendus et ils ne sont pas capables d'absorber une nouvelle tâche.

Dr Fadila FARSI

J'ai cru comprendre que dans la version DSC lombarde, il y avait trois modalités : une modalité de transmission automatique d'un certain nombre de données comme la cardiologie, mais cette donnée de synthèse est contrôlée par le médecin généraliste ; une deuxième modalité qui consiste à transmettre en cliquant sur une donnée parce qu'elle paraît importante au médecin généraliste, toujours sous son contrôle ; et un troisième type de donnée qui serait celle dont parle M. DUREAU.

Dr Pascal DUREAU

Sur les données qui paraissent importantes dans l'alimentation, c'est tout le travail mené avec les connecteurs logiciels. En France, avec 6 éditeurs, on va décrire un peu plus de 50 % des utilisateurs de médecins libéraux si on se fie au chiffre de la télétransmission Sesam Vitale. Je mets un petit bémol parce que nombre d'éditeurs utilisent des solutions Sesam Vitale gratuites, ce qui gonfle un peu les chiffres puisqu'on se réfère uniquement à la notion de télétransmission de feuilles de soins électroniques. À partir de ces 6 connecteurs, le travail est mené aujourd'hui mais nous sommes encore dans une phase de mise au point. Nous n'avons pas finalisé le produit. Nous avons toujours un problème d'alimentation en signature. Nous y travaillons actuellement.

Sur le logiciel Shaman, un travail est en cours de finalisation avec des problèmes d'adaptation technique entre des systèmes informatiques sur des matériels très divers dans les cabinets médicaux. Quelque chose fonctionne en laboratoire mais, lorsqu'on le transpose chez un professionnel de santé qui a telle ou telle version de navigateur, tel ou tel autre logiciel, la disparité du parc informatique des professionnels de santé fait que c'est très problématique.

Nous sommes dans la phase de mise au point pour permettre une alimentation automatisée à partir des informations contenues dans les logiciels. Nous avons essayé de calquer le travail de synthèse sur la possibilité conventionnelle de faire une synthèse annuelle pour les patients qui sont en affection longue durée pris en charge à 100 %. C'est le modèle qu'on s'est donné en termes de production, ce qui permet de s'intégrer, mais la production de cette synthèse est encore assez faible dans la pratique chez les professionnels.

Le système d'information rend lumineux les manques que nous devons combler dans le futur. Il les éclaire, il montre où est la voie mais les pratiques ne sont pas encore à ce point développées, et je pense qu'il faudra encore quelques années pour que les médecins produisent systématiquement une synthèse annuelle pour les patients en affection longue durée, alimentent systématiquement la plate-forme de cette information et mettent une information systématiquement dans le système partagé.

On voit que 38 médecins volontaires sur un même logiciel qui ont peut-être déjà l'habitude de travailler ensemble se lancent. Je pense que nous, en France, compte tenu de la diversité que nous avons, il nous faudra un peu plus de temps que cela.

Un intervenant

M. NARDI n'a pas répondu à la question de M. DUREAU sur le personnel dédié.

Dr Roberto NARDI

En Lombardie, nous avons les mêmes problèmes. J'ai démontré que 38 médecins pouvaient publier des données de synthèse mais je crois que le chemin pour avoir un service de ce type est assez long, même en Lombardie car il faudra bien sûr affronter les problèmes organisationnels. Le personnel dédié est nécessaire pour cela en Lombardie comme en Rhône-Alpes.

Il faudra même peut-être discuter un peu sur l'organisation générale du système de santé primaire. Je fais un peu de politique italienne maintenant car le ministre est là mais il est très conscient de ce problème et il travaille sur cela avec intérêt et passion. On pourrait réfléchir ensemble sur la structure du document de synthèse. Maintenant, il y a même un projet européen qui vise à bâtir un système européen de document support de la

continuité des soins et je crois que nos régions devraient et pourraient donner un coup de pouce à ce sujet.

Pr Françoise CARPENTIER

Nous allons conclure pour dire que les différents outils qui nous ont été présentés ce matin dans le contexte de la médecine d'urgence sont des outils informatiques mais des outils qui nous aident, les professionnels de santé, à améliorer la prise en charge des patients en améliorant la coordination des soins et la continuité des soins. En médecine d'urgence, on a toujours affaire à un patient que l'on ne connaît pas mais il a une histoire, des antécédents, et c'est très important dans sa prise en charge.

Les différents outils présentés aujourd'hui permettent d'assurer la traçabilité, la transparence, l'amélioration des conditions de prise en charge des patients, sans oublier que le patient doit rester au centre des préoccupations de chacun des professionnels de santé, et je tiens à vous remercier pour toutes ces communications que vous avez faites.

Projection d'une vidéo : « Dialogue avec les usagers »

Dr Marc BREMOND

Pour comprendre un peu ce qui se déroule dans ce colloque, nous avons naturellement un titre qui s'appelle l'e-santé au service du patient. Ma première impression après la première session, c'est que quand on a regardé les schémas proposés par nos différents intervenants, on a souvent vu le patient en marge d'un système très complexe. Peut-être est-il important qu'il reste en marge de ce système complexe sinon il risque d'être broyé par le système. Jusqu'où introduire l'utilisateur dans ces systèmes complexes ?

La deuxième session a trait à la prise en charge en institution. Elle est présidée par Mme Élisabeth HUBERT, ancien Ministre de la Santé et présidente de la Fédération Nationale des Etablissements de l'Hospitalisation A Domicile (FNEHAD).

Session 2 – La prise en charge en institution

Mme Elisabeth HUBERT

Merci de cette invitation et merci de donner l'opportunité à l'Hospitalisation A Domicile d'être entendue. Je laisserai dans quelques instants le Dr Éric DUBOST qui est Directeur de l'HAD de la grande région lyonnaise évoquer ce point.

Ensuite, je donnerai la parole à M. BOULANGER qui lui, comme vous l'avez indiqué, est de nos amis québécois et parlera également des systèmes d'information dans un contexte hospitalier plus classique ; hospitalier plus classique parce que le thème de cette table ronde de la prise en charge en institution et des systèmes d'information qui peuvent y être développés me paraît tout à fait important et symbolique et il n'est pas tout à fait innocent que l'hospitalisation à domicile soit précisément dans ce contexte de prise en charge en institution.

Je pense que nous aurons l'occasion dans les mois à venir de souligner encore plus cette caractéristique puisque l'un des premiers articles de la future loi qui viendra en discussion dans quelques semaines au Parlement évoque précisément le fait que les établissements de santé déploient des missions qui peuvent être exercées dans un contexte d'hébergement en ambulatoire ou à domicile.

En évoquant ce fait de l'institution et en s'adressant à l'Hospitalisation A Domicile pour préfigurer ce que peuvent être les systèmes d'information, je pense que nous sommes déjà un tant soit peu en avance sur les discussions des mois à venir.

Vous allez constater à quel point des systèmes d'information peuvent être développés dans un contexte d'hospitalisation à domicile. C'est une prise en charge dont vous entendrez de plus en plus parler pour des malades très lourds dans les années à venir, pour des raisons évidentes, des raisons sociétales, en lien aussi avec les progrès scientifiques que nous connaissons et, précisément, les systèmes d'information sont vraisemblablement l'un des éléments supplémentaires qui pourront aider au développement de la prise en charge de malades extrêmement lourds, souffrant de pathologies compliquées et justifiant des soins extrêmement techniques à domicile.

Les systèmes d'information permettront non seulement ce partage d'informations mais aussi une pratique d'actes et de techniques extrêmement complexes, et demain la téléconsultation.

Déjà, pour en évoquer cette préfiguration, je laisse Éric DUBOST évoquer l'expérience lyonnaise en pointe sur ce sujet.

Le soin au domicile : HAD Lyon

Dr Eric DUBOST

Dans le titre, il y avait le soin à domicile. Je voulais surtout présenter la manière dont l'HAD gère les informations qui lui arrivent puisque c'est extrêmement important pour un établissement de santé. La particularité lyonnaise, c'est que nous travaillons avec beaucoup de libéraux. Récupérer de l'information de la ville n'est pas toujours un exercice très facile.

Les structures d'HAD sont des établissements de santé qui ont toutes les contraintes des établissements hospitaliers classiques auxquelles s'ajoutent l'externalisation des malades et l'éclatement géographique de leur positionnement.

Tout ce qui va suivre, les consultations, les prescriptions, tout cela nécessite à la structure de récupérer ces informations pour mettre en place les soins.

Cela s'adresse à des malades classiquement hospitalisés. Pour être simple, sont en HAD des malades qui normalement retourneraient à l'hôpital. Cela veut dire une coordination de soins, un département médical, un département de soins infirmiers, une prise en charge sociale, psychologique, la logistique, la pharmacie, tout ce qui concourt à prendre en charge un malade en hôpital.

En quelques mots, en 1998, quelques départements étaient couverts par une HAD. En 2008, y compris les départements d'outre-mer, pratiquement tous ont au moins une structure d'HAD, en général plus d'une, ce qui permet d'avancer vers un objectif demandé par le gouvernement de 15 000 places d'HAD alors qu'aujourd'hui on en est à un peu plus de 9 000, surtout en pédiatrie et après 40 ans, quand les maladies les plus graves interviennent.

Lyon est un peu particulière dans son organisation. Pour une HAD qui a 200 à 230 malades/jour, on compte 70 salariés professionnels, administratifs et de santé, et une intervention extrêmement importante de professionnels de santé libéraux autour de 2 000. Nous avons eu en 2007, 1 000 patients différents avec 863 infirmiers libéraux différents, 393 kinés libéraux différents, 151 médecins différents c'est-à-dire une juxtaposition de professionnels de santé amenés à nous apporter de l'information, ce qui nous a demandé de développer un système d'information adapté au domicile.

D'autres HAD ont travaillé avec des infirmiers et des kinés salariés. On se retrouve davantage dans un exercice hospitalier classique puisque les infirmiers salariés partent de l'institution pour voir les malades, reviennent et rapportent les informations qu'ils ont glanées au fur et à mesure de leur tournée.

Se posera le problème de la récupération des ordonnances médicamenteuses qui doivent être délivrées le plus rapidement possible pour un malade qui s'aggrave ou dont les besoins changent. Le processus de prise en charge, c'est une demande d'admission, qu'elle vienne du domicile ou de l'hôpital, ensuite une visite hospitalière ou à domicile selon la demande pour évaluer la prise en charge. Est-ce un malade qui nécessite une hospitalisation à domicile ? À Lyon, 300 à 400 dossiers sont refusés car ce ne sont pas des dossiers d'HAD. C'est aussi une espèce de travail qu'on a fait en permanence d'expliquer à toutes les structures ce qu'est un malade en HAD. Ensuite l'entrée se fait, les cadres infirmiers ou les infirmiers libéraux salariés prennent en charge les malades avec des livraisons de matériel, de la pharmacie pour démarrer le traitement, démarrer l'hospitalisation. Le suivi peut être d'une durée assez variable puisque chez nous, à Lyon, la médiane de séjour est de 13 jours. Sur 2 000 séjours, 1 000 font moins de 13 jours. À l'inverse, des suivis sont beaucoup plus longs sur des prises en charge plus chroniques nécessitant des soins hospitaliers. S'ajoute un standard puisqu'on a une permanence de soins obligatoire 24/24 heures, 365 jours par an. On a l'obligation de répondre au malade 365 jours par an sur tous ses besoins et de diligenter en fonction le professionnel adapté, que ce soit l'infirmier salarié chez nous de nuit ou des médecins urgentistes ou des médecins de garde ou le SAMU éventuellement.

Selon le projet de soin, toute une rythmique se déroule autour de la prise en charge avec des passages programmés des infirmiers libéraux, des kinés libéraux, des médecins coordonnateurs ou des cadres infirmiers ou infirmiers salariés de l'association. Comme toujours, il y a une fin. À Lyon, assez souvent, elle est malheureusement définitive mais heureusement des malades n'ont plus besoin de l'HAD et repartent dans le circuit traditionnel de la prise en charge libérale ou d'une nouvelle hospitalisation.

Donc la multiplicité des acteurs nécessite d'avoir un système d'information accessible à tous. Nous avons un système d'information interne, propre à l'établissement, qui est un système informatisé, un dossier médical informatisé qui est donc accessible dans l'intranet par tous les professionnels de l'HAD.

Nous avons ouvert cette possibilité d'observation à tous les professionnels de santé libéraux par la mise en place d'une borne internet au domicile de chaque malade. À chaque prise en charge, une borne internet est installée. Nous sommes partis du minitel pour arriver à aujourd'hui, soit quinze ans d'évolution, pour permettre, si les infirmiers libéraux ou les professionnels de santé le souhaitent, d'accéder au dossier du domicile du malade.

Le dossier médical est un dossier traditionnel. En haut à droite figurent les intervenants du malade. Un infirmier libéral, quelqu'un qui a le droit d'accéder en permanence le nom des intervenants de la structure référents pour ce malade. Pour le reste, c'est du descriptif d'un dossier médical que l'on retrouve dans tout établissement de santé. On a une page séquence. Cette séquence détermine nos recettes. Quand on clique sur les séquences, on a l'état de santé du malade, les antécédents, les problèmes actuels.

On a un dossier médical avec des médecins coordonnateurs qui font des comptes rendus de visites à domicile ou des comptes rendus d'échanges avec les médecins généralistes traitants ou des comptes rendus à domicile, disponibles pour ceux qui sont autorisés. Même chose pour les ordonnances. Toutes les ordonnances médicamenteuses sont scannées. L'idée est de supprimer tous les intermédiaires papier. Le gros problème du HAD, c'est qu'on a beaucoup de dossiers papier. L'idée est d'arriver à centraliser l'information pour qu'au domicile on puisse y accéder et ne pas créer un dossier dit chevet que nous essayons d'éliminer systématiquement. On a accès à tous les comptes rendus, les dossiers, les courriers de sortie hospitalière ou les comptes rendus de consultation qui sont disponibles et visibles soit du domicile soit de notre base directement en interne.

Ensuite, il y a le dossier social, le dossier du psychologue. Tout cela est soumis au contrôle de l'autorisation puisque tout le monde n'a pas autorisation à aller voir les dossiers.

Pardonnez la forme qui est peu ergonomique mais passer du minitel à ce que l'on a aujourd'hui, c'est déjà un exercice. En informatique, dès qu'on met en place quelque chose, deux mois après, c'est dépassé. Nous mettons en place à domicile un écran avec un scanner et un lecteur de carte. Les professionnels de santé peuvent avoir accès par carte CPS. Le problème, c'est qu'ils l'ont rarement sur eux. À quand une CPS jumelle qui permettrait un accès au dossier ? Sinon, c'est un accès par login mot de passe qui est bloqué, on n'a pas accès au dossier pour une question de sécurité mais on a accès à une certaine praticité de l'outil : saisie des actes, communications et commande de matériel.

Si on peut résumer, le minitel en 1994, le fax en 2000 car on avait l'obligation de fournir les médicaments. Il fallait récupérer l'information des ordonnances. En 2005, on est passé à une connexion internet à bas débit qui avait quelques difficultés. En 2007, on est passé à une connexion avec des cartes dont je vais vous montrer rapidement le fonctionnement.

Le réseau fixe, c'était les professionnels depuis leur cabinet ou depuis le site du patient, une connexion sécurisée https. La demande d'informations arrivait sur le serveur, puis intervenait la vérification au niveau du GIP CPS de la validité de la carte du professionnel de santé. Si la carte était reconnue comme valide et le professionnel comme soignant du malade, il avait accès au dossier. C'était le mode de fonctionnement jusqu'à voici un an. Le problème, c'est qu'on est à domicile ; il faut qu'il y ait une prise de téléphone pas loin, pas de modem ADSL, il faut que les patients aient encore une ligne téléphonique. On s'est aperçu en deux ans que le nombre de contraintes allaient en augmentant. On s'est dit que c'était une bonne raison pour faire évoluer le système en termes d'accès et de communication.

Par ailleurs, en bas débit, les connexions étaient trop lentes. C'était un motif de refus. Surtout, il y avait des risques éventuellement d'utilisation un peu parallèle de l'outil mis à disposition. Nous sommes passés au réseau mobile par un système privé DPM qui nous garantit un accès direct à la DMZ, avec le même schéma de récupération d'informations sur le professionnel de santé et, s'il est validé, d'aller voir le dossier médical.

Aujourd'hui, les scanners mis en place ont un gros avantage. Une prescription faite par un médecin de ville au domicile est scannée et envoyée immédiatement chez nous, elle arrive dans la structure. Cette image est envoyée directement à la pharmacie à usage intérieur de l'établissement, envoyée directement dans le dossier médical et au secrétariat médical.

On l'envoie en trois fois car la pharmacie doit délivrer très rapidement. Elle est archivée dans le dossier mais sans la mettre au secrétariat médical, sinon l'ordonnance pouvait passer au travers de l'information. On a fait cela pour tout type de document qui arrive dans la structure partant du domicile par acheminement spécialisé. L'idée est d'arriver à ce qu'au domicile on n'ait plus qu'un classeur de présentation de l'HAD et que tous les professionnels aient accès directement à la base par ce système d'internet mis à disposition.

Il reste quelques problématiques d'accessibilité aux urgentistes, un médecin d'urgence qui viendrait à domicile. De toute façon, nous sommes ouverts 24/24 heures, il nous appelle. L'idée serait qu'il puisse lui aussi accéder directement mais on ne peut pas faire valider d'avance tous les médecins.

Pour l'instant, nous n'avons pas résolu le problème si ce n'est un accès par une autorisation temporaire mais ce n'est pas fait. Nous ferons peut-être dans les mois qui viennent un travail plus sur le fait de connecter des capteurs qui existent déjà sur ces machines pour pouvoir implémenter des données spécifiques, cardiaques, endocriniennes, peu importe, pour que ce dossier puisse être implémenté en automatique et éviter d'avoir les dossiers papier. Voilà la présentation de ce système d'information. Notre système est connecté au DPPR. L'idée serait de pouvoir se connecter directement du domicile sur le Dossier Patient Partagé.

Le système informatique hospitalier au CHU de Québec. L'histoire d'un succès.

M. Jean BOULANGER

Le titre de la plénière et de ma présentation est l'histoire d'un succès. On pourrait parler de l'histoire d'une collaboration. C'est un sujet dont je pourrais vous entretenir pendant des heures. Le succès est incroyable depuis une dizaine d'années. Avant de commencer, je reviendrai sur les paroles du Pr PHILIP qui parlait du DMP et de ses difficultés. J'organise les symposiums de télésanté au Québec depuis neuf ans, cette année, en lien avec la 400ème de la ville de Québec, je vais faire venir une quarantaine d'individus du sud de la France pour venir partager nos expériences, pour comparer ce que vous faites chez vous et ce que nous faisons chez nous. J'ai amené à la même table des gens du DMP et du DSQ qui sont deux projets identiques. En résumé, on peut confirmer qu'autant chez nous que chez vous, ce n'est pas facile, il y a de nombreuses difficultés et que les projets régionaux comme ceux que vous menez dans la région Rhône-Alpes sont en majorité d'énormes succès. Il faut avoir confiance.

Je profite de la présence de Mme Hélène FAURE-POITOU pour qui j'ai une admiration incroyable en télésanté, qui est venue participer à de nombreux colloques. J'ai un petit cadeau, je suis très heureux de t'avoir revue ici.

Très rapidement, pour les gens de la région, j'aimerais faire un topo du CHU de Québec issu de la fusion de l'Hôtel-Dieu de Québec qui est le plus vieil hôpital en Amérique du Nord. L'histoire du Québec, c'est 400 ans et Lyon 2 500. Le plus vieil hôpital a 360 ans chez nous, c'est un bon succès. Les sœurs fondatrices d'Assises viennent de la congrégation de Lyon et, finalement, le CHU a été le premier hôpital civil à Québec.

Je n'énumérerai pas tous les points d'excellence du CHU. Vous les retrouverez dans le document qui sera partagé avec vous tous : néphrologie, oncologie, obstétrique. J'avais

eu la chance de recevoir le Pr PHILIP à Québec voici quelques années pour lui faire visiter notre nouveau centre de recherche en oncologie, greffe de moelle osseuse, télésanté. Je m'occupe de la télésanté pour le CHU.

La province de Québec a été fractionnée selon les quatre facultés de médecine. De mon côté, le réseau université, ce sont les six régions les plus à l'est de la province, il y a une très grande distance et une volonté ferme d'utiliser la télésanté. C'est un sujet sur lequel j'aurais pu vous entretenir de nombreuses heures. C'est à partir de la télésanté qu'on a eu les premiers travaux avec la région Rhône-Alpes. Rapidement, les ressources humaines au CHU sont de 925 médecins et 2 700 infirmières. Vous comprendrez qu'aujourd'hui on parle d'e-santé, de données cliniques, de données informationnelles.

Les charges d'exploitation représentent environ 100 millions de dollars canadiens. Comparé à votre euro, cela ne vaut pas grand-chose ! Avec les problèmes financiers que l'on retrouve sur la planète, l'euro gagne sur le dollar canadien. Environ 1,3 % du budget est consacré aux technologies de l'information. C'est très peu mais j'aime autant travailler très fort avec 1,3 %.

Du côté des systèmes informatiques, cela a commencé en 1997 avec la fusion. Nous nous sommes retrouvés avec trois hôpitaux, trois réalités, trois histoires : du développement maison, des applications achetées, des systèmes sources différents au niveau des laboratoires et pharmacies et des niveaux d'implantation très différents.

L'année 1997 a été une très bonne année pour le service informatique car on a pu repartir presque à zéro, structurer les ressources humaines, l'évaluation du parc d'applications qu'on a dû remettre en question, l'élaboration de l'architecture sociale qui n'était pas évidente. Aujourd'hui, cela change en deux ou trois ans et les architectures sont très difficiles à maintenir. La fusion a été très importante. On a pu choisir la moins pire des solutions, en revanche en valorisant chacune des applications qui étaient aux normes multi-sites. C'est une chose que vous réalisez très bien dans la région Rhône-Alpes, principalement aux hospices civils de Lyon.

De 1997 à 2000, on s'est battu au niveau de la pharmacie, des laboratoires, des urgences à consolider et trouver les meilleures applications pour rendre le service au niveau de l'imagerie médicale et du médico-administratif.

Nos systèmes source étaient bien positionnés avec une interface en mesure de déplacer l'information pour arrêter les multiples copies, les multiples saisies d'informations. C'est un travail important. Pour les équipes qui ont pensé les laboratoires, la simulation de l'an 2000 a été énorme en travail et mineure en problématique. Très rapidement, au niveau de l'organigramme, à la fin des années 90, début 2000, on voyait que les systèmes sources étaient bien positionnés et normés. On pouvait se retrouver facilement dans l'itinérance de nos médecins et de nos spécialistes à travers les hôpitaux et travailler avec les mêmes outils.

Il y avait deux points importants pour le service informatique avec la chance que nous avions de repartir à zéro : utiliser la base multi-sites, l'IPM, et être capables de les structurer et de trouver un portail clinique. Nous avions les systèmes sources pour l'information mais tout le monde est capable de le faire. En revanche, le portail clinique, c'était ce qui nous manquait et c'est un peu ce qui est arrivé au début de cette collaboration.

Le défi était d'implanter un portail qui allait nous donner beaucoup de capacité, doté d'applications diagnostiques, cliniques et laboratoires ; on voulait un véhicule pour présenter toute l'information des systèmes sources, pour fédérer l'ensemble des informations cliniques nécessaires aux soignants et une application évidemment qui assurait une gestion des profils des différents utilisateurs.

On avait une très bonne fondation. En 1999, avec l'appui du ministère des Relations internationales et du consulat général de France, nous avons commencé une collaboration en télémédecine avec le CHU de Grenoble. Nous avons passé une semaine d'échange en télésanté au CHU à discuter autour de la cardiologie pédiatrique, l'obstétrique, la périnatalité, pour être capables d'établir des réseaux cliniques qui ne se ménagent pas au niveau des réunions scientifiques et d'échange de cours particuliers.

Ma responsabilité dans l'établissement m'a conduit à rencontrer des gens de l'informatique, j'ai rencontré M. CASTETS et M. DESCOMBES. Ils m'ont présenté en 1999 le début des travaux de Cristal-Net qui était le dossier médical des urgences.

Toute la semaine avait été structurée de façon importante et, dans la dernière demi-heure, j'ai pu avoir cette présentation qui m'a emballé et j'ai réussi à obtenir l'engagement qu'ils viennent présenter à Québec le produit Cristal-Net.

Ils ont parcouru 6 500 kilomètres pour faire une présentation quand nous, de notre côté, nous sommes envahis par les Américains avec des applications, une langue, mais aussi, surtout, très loin de notre réalité et aucun moyen d'y travailler, d'y collaborer. Nos hôpitaux au Québec ont l'obligation de travailler avec des systèmes sources américains et c'est très difficile, très coûteux.

J'avais le fantasme d'amener Cristal-Net au CHU de Québec. J'ai réussi à obtenir la présentation les trois derniers jours d'octobre, les trois premiers jours de novembre de Cristal-Net. Comme par hasard, le projet a basculé au projet d'établissement parce que les gens ont dit qu'avec tout le travail qu'on avait fait pour l'an 2000 pour structurer l'information, préparer les systèmes sources, ce portail tenait la route.

On s'est entendu en mars 2000, j'ai reçu le directeur général de l'époque du CHU de Grenoble qui est venu à Québec signer avec mon directeur général une entente de collaboration pour le développement de Cristal-Net. Ils mettaient à disposition le code source et nous offraient du support au niveau du personnel et du développement. Ils nous ont supportés pour la présentation de Cristal-Net à d'éventuels utilisateurs ou médecins et soins infirmiers parce qu'au niveau technique, on peut avoir tous les fantasmes que l'on veut, ce n'est pas à nous de déterminer le choix des outils car notre métier à nous les ingénieurs, c'est de les rendre fonctionnels mais il faut qu'ils rencontrent les exigences des utilisateurs. C'est pourquoi je voulais faire avec eux un travail de développement et d'appropriation de l'outil.

On a construit des comités de directeurs, de médecins et soins infirmiers. Tout le monde était unanime disant qu'il fallait travailler le projet. Le travail d'adaptation a commencé.

Nous avons amené le projet sur la table au niveau du développement. Nous l'avons monté sur un outil pilote en mars 2002. La migration sur un hôpital complet a eu lieu en une journée, c'était un défi incroyable. Cela montre la flexibilité de l'outil de Cristal-Net et sa convivialité.

L'Hôtel-Dieu de Québec avait des outils qui fonctionnaient en OS2. On avait réussi à faire passer cette plate-forme au passage de l'an 2000 mais tout l'hôpital était informatisé avec ces outils et, en une journée, ils ont tous migré sur Cristal-Net. Je n'ai eu aucune critique de la part des médecins. Je ne parle que des médecins car ce sont les gens les plus difficiles à contenter. Vous êtes plusieurs dans la salle, je me permets quand même de le dire.

Nous avons poursuivi le développement. Tout cela pour terminer avec le recueil de résultat en 2004. Nous nous retrouvons aujourd'hui avec le projet complet. Le dossier Cristal-Net a évolué normalement. Le CHU de Québec utilise Cristal-Net pour tous ses médecins et toutes ses infirmières. On installe présentement à Québec dans deux autres hôpitaux d'importance l'enfant Jésus Cristal-Net parce qu'on est sorti des applications qu'il y avait avec un fournisseur américain pour venir chercher Cristal-Net.

Nous avons installé un dépôt régional des résultats de cliniques, un peu à l'image de votre DPPR, qui est un immense succès, qui répond aux attentes de 800 médecins. Pour chaque patient de ces groupes de médecins qui viennent chez nous pour des examens de laboratoire ou des examens d'imagerie médicale, on retourne au niveau central l'ensemble de ces résultats. Dans les rues de Québec, il n'est pas rare de se promener et d'entendre les gens du réseau de la santé qui ne parlent pas d'outil de requête de résultats mais qui parlent de Cristal-Net.

Cette semaine, nous avons eu des demandes auxquelles nous devrions répondre positivement pour aller installer Cristal-Net dans la région de Montréal. En région Rhône-Alpes, vous êtes 6 ou 7 millions de personnes donc l'équivalent de notre province de Québec. Grenoble, c'est l'équivalent de Québec, Lyon de Montréal. C'est un immense succès.

Nos défis sont de nous maintenir à la pointe des technologies, ce que nous permet Cristal-Net, de mettre à jour continuellement les connaissances techniques, le fait de faire participer nos ressources au développement de Cristal-Net parce que c'est une rétention du personnel, l'entreprise privée paye beaucoup plus cher les ressources. Nous avons une stabilité assez impressionnante, nous sommes en mesure de maintenir une très haute disponibilité des systèmes que nous contrôlons très bien.

Surveillance importante de la sécurité informationnelle, appui inconditionnel des utilisateurs. Cristal-Net est un actif important. Chez nous, on le valorise de façon importante.

Nous sommes en voie de terminer l'installation du CHU de Casablanca avec nos confrères du CHU de Grenoble et de Lyon. Nous avons une demande très forte de couvrir l'ensemble des établissements avec Cristal-Net de la part du ministère de la Santé au Maroc. Ma carrière a changé avec la collaboration qui a commencé voici une dizaine d'années. Le fait que j'aie réussi à amener Cristal-Net chez nous à fait en sorte qu'ils m'ont basculé du côté du développement informatique. C'est maintenant moi qui m'occupe des opérations du côté des services informatiques.

C'est une histoire de succès pour les intervenants. J'ose espérer que du côté de la France c'est pour les utilisateurs également.

Je tiens encore à remercier tous ceux que j'ai pu croiser et j'en connais plusieurs dans la salle. J'en ai croisé plusieurs dans des rencontres ces dix dernières années. J'ai la chance de venir deux ou trois fois par an et de recevoir des gens de la région Rhône-Alpes. Je ne peux pas dire s'ils sont tous aussi gentils que cette région-là en France mais je suis très bien reçu. Au niveau des collaborateurs idéals, la région Rhône-Alpes, vous êtes des champions.

Débat avec la salle

Mme Elisabeth HUBERT

À travers cette intervention, vous avez pu constater que nul n'est prophète en son pays et qu'une histoire qui avait joliment commencé à Grenoble s'est largement développée au Québec. C'est un juste retour des choses de pouvoir, à travers vous, avoir un certain nombre de réponses à des questions qui peuvent être posées par les uns ou par les autres.

Je propose à ceux qui ont le souhait d'aller plus loin dans les explications, tant sur Cristal-Net et le système mis en œuvre au Québec que sur ce qui a été fait à travers Santé Service à Lyon autour de l'Hospitalisation A Domicile, de prendre la parole.

Mme Bernadette DEVICTOR

Une question pour M. BOULANGER : au cours de votre exposé, vous avez évoqué le fait que vous souhaitiez disposer d'un système qui permette une gestion assez stricte des autorisations d'accès au dossier. Pourriez-vous nous présenter la philosophie à laquelle vous êtes parvenu et de quelle façon vous associez les représentants des usagers à cette réflexion sur la politique d'habilitation ?

M. Jean BOULANGER

Quand nous avons commencé à évaluer les différents outils, nous cherchions vraiment à resserrer les profils des habilitations des différents utilisateurs. Pourquoi ? Dans la gestion de ces dossiers éparpillés, les archivistes font un travail magnifique et leur travail bascule souvent au niveau des règles de diffusion de l'information du côté de l'informatique.

Cristal-Net nous a permis d'aller très loin. Chez nous, au CHU, nos médecins spécialistes ne voient que la liste de leurs patients de la clinique du jour. Quand bien même le spécialiste aurait 1 000 patients, s'il en voit 15 dans une clinique du jour, quand il entre sur Cristal-Net, sa seule liste disponible alors, ce ne sont que les 15 patients de sa journée.

S'il veut aller plus loin car il s'ajoute un rendez-vous de dernière minute, c'est par le numéro de dossier seulement qu'il peut retrouver les patients. La liste des patients et des résultats n'est pas ouverte à tous.

De plus, Cristal-Net offre une fonction qui n'existe sur aucun autre système : chacun peut se faire le « chien de garde » d'un résultat et voir qui est allé lire ce résultat. Chez nous, jamais personne n'avait vu cela avant. Que ce soit l'infirmière de l'unité de soins ou le médecin traitant ou le médecin spécialiste, ils sont en mesure d'aller voir qui a lu le résultat de leur patient. L'histoire du médecin beau-frère dont la belle-sœur est hospitalisée et qui voudrait savoir pourquoi, c'est fini !

Cristal-Net offre ces possibilités qui sont très appréciées de la communauté des médecins et des soins infirmiers chez nous.

Mme Elisabeth HUBERT

On a vu (c'est une histoire connue en France) la difficulté de mettre en œuvre le dossier médical et de faire adhérer les praticiens. L'exemple de Lyon, pour être le plus emblématique car le plus abouti et le plus en avance, est néanmoins une voie qui est aujourd'hui ouverte par un bon nombre d'établissements d'Hospitalisation A Domicile parmi les quelques 200 qui existent aujourd'hui sur l'ensemble du territoire français.

Je trouve que le pragmatisme dont il est fait preuve en hospitalisation à domicile est vraisemblablement un élément intéressant et important pour aider au développement du dossier médical avec, dans tous les cas, un problème qui a d'ailleurs été souligné, qui est la possible adhésion du praticien libéral à cet outil et la capacité à entrer les informations.

Aujourd'hui, dans tous les endroits où se développe ce type de borne internet, la difficulté est de faire entrer les informations par le médecin. Étant moi-même médecin, je peux d'autant plus le dire. Nous avons moins ces difficultés avec les infirmiers et beaucoup plus avec les médecins.

Nous avons là quelque chose à travailler, c'est un élément indispensable. Recevoir de l'information et pouvoir y accéder est un élément certes important mais encore faut-il effectivement se donner la discipline de nourrir cette information.

La deuxième chose, et peut-être ce serait directement une question à M. DUBOST, nous avons eu entre les deux tables rondes un petit film sur les associations de patients, les associations d'usagers de la santé, et l'autre jour une remarque m'a été faite sur ces systèmes informatiques au domicile du patient, sur la capacité du patient à pouvoir accéder aux données qui sont les siennes au regard de la loi Kouchner qui a clairement offert cette ouverture, sur le côté un peu confiscatoire du système informatique pour le patient et cette capacité à détenir l'information.

Comment cela se passe-t-il ?

Dr Eric DUBOST

Aujourd'hui, à domicile, on met des lecteurs de cartes adaptés à la mise en place d'une carte CPS et d'une carte Vitale. La carte Vitale n'est pas discriminatoire puisqu'il peut y avoir plusieurs membres, ce qui ne devrait pas être le cas de la carte Vitale 2.

Dès l'instant que la carte Vitale sera identifiante pour le malade, il aura accès à son dossier directement. Il ne peut pas pour l'instant car sa carte ne l'est pas. Il peut y accéder par l'intermédiaire d'un professionnel de santé lui-même habilité par sa carte CPS.

La deuxième question est de savoir, surtout si les informations contenues dans le dossier appartiennent au patient, s'il faut accompagner le patient dans la lecture de son dossier ou lui dire qu'il peut y accéder quand il veut.

Mon expérience médicale me fait dire qu'assez souvent ce n'est pas aussi simple que cela. Dans les années à venir, il y aura peut-être une espèce d'émancipation des malades sur l'information à avoir mais, techniquement, c'est possible. Dès que la carte le permettra, les malades pourront aller voir leur dossier.

Pour l'instant, c'est possible mais avec un professionnel de santé.

Un intervenant

On évoque le problème de la carte Vitale. Dans un premier temps, pourquoi a-t-il fallu attendre dix ans pour apporter un élément important à la carte Vitale qui permet d'éviter peut-être la prolifération de cartes Vitale inutiles qui créent des difficultés à la sécurité sociale au point de vue de ses budgets ?

D'un autre côté, qu'est-ce qui fait qu'encore à l'heure actuelle on a des difficultés pour aller dans la direction que vous évoquiez tout à l'heure ? Il faudrait attendre encore une dizaine d'années voire vingt ans pour arriver au bout du parcours. Qu'est-ce qui fait que cela bloque et que cela traîne ?

C'est coûteux également pour la communauté qui malgré tout est confrontée au règlement financier de tout cela.

Mme Elisabeth HUBERT

Je vais peut-être épargner à M. DUBOST le soin de répondre à votre question qui est beaucoup plus générale. Il ne m'appartient pas de répondre à la question de savoir pour quelle raison la photographie a mis quelques années à s'imposer sur la carte Vitale, sachant que ce point est aussi encore un peu discuté quant à sa véritable utilité.

Nous avons fait le choix voici un certain nombre d'années maintenant d'une carte Vitale qui n'était pas dans sa première génération individuelle au patient mais qui était une carte liée à l'assuré social, avec sur cette même carte un certain nombre d'autres personnes qui étaient ses ayants droit.

La deuxième génération de la carte Vitale (nous sommes déjà en train d'en voir le déploiement puisque cela commence dans un certain nombre d'endroits) a ce caractère d'individualisation qui permettra d'avoir une possibilité d'accès et de personnalisation non seulement d'ailleurs sur quelque chose d'aussi abouti que ce qu'on vient d'entendre mais également, de façon plus générale, en cas d'urgence pour avoir des informations médicalement exploitables rapidement.

Je ne serais pas aussi sévère que vous, même si l'expérience québécoise a montré que nous avons quelques difficultés à nous approprier des outils que nous avons pourtant développés. C'est un peu la même chose avec un certain nombre de ces outils tels que les cartes Santé ou Vitale. Je pense néanmoins que l'utilisation se fera plus rapidement que les quelques dizaines d'années que vous évoquez. La meilleure preuve, c'est que cela commence à être le cas dans un certain nombre d'endroits et que les dispositifs sont prévus pour qu'il en soit ainsi.

Mme Bernadette DEVICTOR

J'aurais aimé réagir aux propos de M. DUBOST. Le principal intérêt du DMP pour les usagers, c'était la reconnaissance de ce droit d'accès à l'information qui les concernait même si cette information pouvait avoir un côté déstabilisant. Je sais dans quel contexte vous travaillez, c'est juste pour réagir par rapport à cette déclaration un peu générale.

Par rapport au projet DMP, il était reconnu un droit d'accès de l'utilisateur à l'ensemble des informations qui le concernaient, sauf si cette information comportait un risque vital nécessitant une médiation. Il me semble important de conserver dans l'esprit et dans la volonté d'accès à l'information ce principe avec des réserves que vous avez évoquées. On sait très bien que l'information à laquelle on accède peut être une information déstabilisante mais il faut reconnaître l'utilisateur comme étant responsable, et, s'il veut accéder aux informations qui le concernent, peut-être aura-t-il besoin d'un

accompagnement psychologique après, je comprends vos réserves, mais je me permets quand même de rappeler ce principe auquel nous sommes très attachés.

Dr Eric DUBOST

Je n'ai pas de réserve. J'ai dit simplement que, dans les faits, demain, la carte sera discriminante et le permettra, le malade ira s'il veut, c'est son libre choix. Je n'ai pas de réserve par rapport à cela même si vous me prêtez en tant que médecin des volontés un peu rétrogrades mais ce n'est pas du tout cela. Pour l'instant, ce n'est pas possible, cela ne peut être qu'accompagné. Dans les faits, est-ce que la majorité des malades iront avec leur carte voir ce qu'il y a dans le dossier ? Je ne sais pas.

Après, il faudra déterminer l'accompagnement.

Les ateliers e-santé : Rhône-Alpes, l'innovante »

Atelier N° 1 « Patients en établissement de soins »

Chairman : Pr André FLORY - LIRIS INSA de Lyon

Animateur : M. Gérard COMTET - ARDI Rhône-Alpes

Aujourd'hui dans l'établissement de soins les développements technologiques innovants et plus largement les innovations en matière d'E-santé concernent les personnels soignants avec un bénéfice réel mais indirect pour le patient.

Quatre sociétés de la région Rhône-Alpes nous ont présenté des innovations qui contribuent à faire avancer notablement les fonctionnalités des systèmes d'information existants. Be iTech a proposé de développer plusieurs innovations sur l'accessibilité facilitée aux informations médicales, en tout lieu de l'établissement, en se concentrant sur des maîtres mots comme convivialité, ergonomie et disponibilité des outils pour les praticiens. PM Développement propose, sur un système d'information unique, des applications métiers en privilégiant le mode ASP pour faciliter l'accès aux professionnels à distance par le biais du Web. Calystène a présenté une fonctionnalité innovante de gestion des alertes dans un système d'information hospitalier (SIH), cet outil ubiquitaire peut s'installer sur tout SIH. Jet Multimédia présente l'intégration de fonctionnalités de visioconférence en médecine en montrant un exemple concernant la prise en charge coordonnée de patients atteints d'une pathologie cancéreuse.

Les discussions entre les participants à l'atelier ont mis en lumière que l'appropriation de l'outil informatique pour les équipes médicales ne se fera qu'à partir des fonctionnalités et des interfaces très simples et intuitives. Pour faciliter cette appropriation, des formations spécialisées se mettent en place, dédiées aux professionnels de santé. Des progrès et des innovations technologiques, comme les stylos communicants peuvent contribuer à rendre plus optimal l'accès à l'information médicale dans le respect de contraintes de confidentialité et de sécurité. Aujourd'hui la problématique de l'évaluation ou du service médical rendu des systèmes d'information reste une question ouverte. Le développement de méthodologies adaptées pour valoriser les technologies de l'information pour la santé est un vrai enjeu pour l'avenir. Cependant on peut d'ores et déjà constater que l'utilisation d'un dossier partagé de pathologies lourdes comme le cancer est une chance supplémentaire donnée au patient. L'informatisation ou la numérisation du monde de la santé reste inéluctable si nous observons l'évolution sur vingt ans des innovations en matière de systèmes informatiques et électroniques.

En termes de prospective, le concept de « bureau virtuel médical » a été proposé pour permettre une intégration plus optimale des systèmes d'information médicale et des fonctionnalités multimédia permettant un échange direct avec les professionnels de santé.

Atelier N° 2 « Patients en situation de mobilité »

Chairman : M. André DITTMAR - INL INSA de Lyon

Animateur : M. Sébastien BERGER - ARDI Rhône-Alpes

Introduction : Vision du patient en situation de mobilité par une histoire sur un individu lambda.

En prenant l'exemple d'un sujet sans problème particulier, avec des antécédents familiaux (comme le diabète) qui vit une situation de danger comme un accident au bord d'une route avec les soucis liés au temps d'accès des secours et à la méconnaissance de l'environnement et sur l'accidenté notamment : une situation idéale serait d'avoir un ensemble de capteurs (GPS, température, pression, accéléromètres, DMP...) qui communiquent entre eux et qui alertent les secours pour informer du lieu, de l'état passé et actuel du patient.

De cet exemple, les intervenants peuvent apporter leur vision et leur expertise autour des capteurs de mouvement, de la problématique des transmissions de données, des réseaux de capteurs et de l'utilisation des données à bon escient.

Intervention de « Movea » - Y. CARITU

La société apporte des solutions miniatures non-invasives pour la mesure de mouvements par des MEMS (MicroElectroMechanical System) donc idéal pour les études de mobilité. MOVEA apporte notamment des solutions sur la miniaturisation des composés, l'interopérabilité et la multimodalité des appareils. Leur travail est axé sur le mouvement. Ils recherchent des solutions autour de capteurs de petite dimension et sans fil de préférence, en tenant compte aussi de la fréquence de mesure, de la durée de vie et de l'autonomie du capteur. Cela touche des domaines variés tels que la rééducation en kinésithérapie, le suivi de la personne et de son activité et la rééducation fonctionnelle.

Intervention de « IVES – Interactivite Video et Systèmes (et concept de Video Live on Demand VLoD) » - P. DUPUY

La société est axée autour de la création de services vidéo directe par l'usage, en vue d'aider des déficients visuels – auditifs. IVES est partie prenante dans le projet ACCESCITES, qui permet de guider et d'informer le piéton en mobilité sur des parcours de destinations urbaines accessibles à tous. Ceci nécessite l'implication de l'utilisateur pour l'énoncé du besoin. Les enjeux concernent l'amélioration des conditions de mobilité et d'autonomie dans les déplacements. Les matériels servant à ce projet sont des objets communs tels que les téléphones portables permettant, espérons le, à l'avenir, de faire de la géolocalisation à 30 cm près.

Intervention de « MTIC » - Pr Paul RUBEL

En préambule, le Pr RUBEL annonce que la thématique de l'atelier est celle des systèmes pervasifs et d'intelligence ambiante.

La présentation du Pr RUBEL est axée sur les problèmes cardiovasculaires, car les 2/3 des décès cardiaques ont lieu en dehors de l'hôpital, notamment à cause du vieillissement de la population. L'équipe du Pr RUBEL a conçu un PEM (personal ECG monitoring : Electrocardiographe portatif pour simplifier) qui présente l'intérêt d'être simple grâce à un positionnement d'électrodes et une reconstruction de l'ECG par 12 dérivations par algorithme. Il est nécessaire d'embarquer de l'intelligence pour le traitement de l'urgence de l'information et le déclenchement de l'alarme (système expert).

Le projet Epi-Medics présenté est en fait l'embarquement du DMP sur une carte avec un ECG de référence pour l'amélioration du diagnostic par le praticien.

À l'issue de ces présentations, quelques questions ont été abordées, notamment autour des interactions en fréquence entre les capteurs communicants et le corps humain, la véracité de l'information transmise et la sécurité de la donnée personnelle, la dimension des appareils et leur encombrement. Mais à ces doutes, des réponses claires sur l'exactitude des informations, la nécessité d'être précis et complet à ce sujet et aussi le besoin de ne pas être perturbant pour le patient ou l'environnement ont été apportées.

Le travail sur les différents projets ne peut se faire qu'avec l'accord des patients, les besoins des praticiens et la certitude que tout est réglementé, tout est surveillé et tout est fait de manière à ne pas perturber l'environnement.

Atelier N° 3 : « Patients au domicile »

Chairman : Pr Norbert NOURY - INL INSA de Lyon

Animateur : M. François PAYOT - ARDI Rhône-Alpes

Dans le contexte de la part grandissante de la population âgée, et le souhait de vivre le plus longtemps possible à domicile, on constate qu'il existe vraiment des technologies qui permettent de rendre des services, tout en conservant au domicile son ouverture naturelle sur le monde (famille, amis, etc.)

Ces technologies doivent rester conviviales, inspirées des technologies grand public, et s'adapter de façon non stigmatisante aux besoins particuliers de la personne fragile.

Elles doivent être fortement communicantes au travers de réseaux qui vont apporter à la fois sécurité et structuration des actions et des acteurs autour de la personne.

Les progrès technologiques, aussi bien en électronique grand public qu'en système d'information permettent de tirer les coûts vers le bas sur la base de modèles économiques existants, qui ont fait leurs preuves (matériel à 1€ et location)

En outre, ces technologies vont ouvrir la voie à d'autres découvertes et progrès, technologiques et d'usage, pour envisager au domicile, à des coûts acceptables et en toute sécurité, des possibilités d'assistance encore plus conviviales et utiles.

Des compétences spécifiques à l'HAD sont développées, d'autres viendront avec le déploiement des technologies sur le terrain, ce qui implique un nouvel effort de formation.

Finalement, on constate la présence de compétences régionales uniques, tant sur le plan industriel, que des acteurs de santé et des acteurs sociaux, et on se pose la question : comment rassembler ces compétences autour de réponses à des appels d'offre nationaux ou européens ?

La Région pourrait aussi jouer un rôle très moteur en fédérant ces acteurs locaux autour d'un appel d'offres sur une ou des thématiques de l'HAD ou de la MAD.

Session 3 – La coordination de la prise en charge

Mme Bernadette DEVICTOR

Nous allons parler de la coordination de la prise en charge. J'ai eu l'occasion de dire ce matin que c'était une des attentes importantes des usagers de voir les outils, les technologies de l'information au service d'une meilleure coordination de la prise en charge des patients. C'est pourquoi, en tant que Collectif Interassociatif Santé en Rhône-Alpes, nous soutenons très largement le développement de l'initiative régionale qui est le Dossier Partagé Patient Réparti.

Dans le cadre des expériences de pré-généralisation sur les trois bassins de Lyon, Annecy et Grenoble, le GCS SISRA a demandé au Collectif de travailler sur l'information des usagers.

Nous sommes profondément convaincus que l'adoption de ces nouvelles technologies, de ces nouveaux modes de travail passe par un changement culturel. On évoque souvent le changement culturel demandé aux médecins. Je crois qu'il y a aussi un changement culturel demandé aux patients, aux usagers pour comprendre la portée de ces nouveaux modes de travail, en comprendre l'intérêt, éventuellement intégrer les règles de comportement et de prudence à respecter.

Le Collectif Interassociatif Santé a réalisé un film d'information en direction des usagers et nous vous proposons de le regarder maintenant en introduction à cette session consacrée à la coordination de la prise en charge.

Projection d'une vidéo : « Le Dossier Partagé Patient » L'information du patient

Mme Bernadette DEVICTOR

Ce petit film est présenté dans les cabinets médicaux des médecins généralistes participant à la phase de pré-généralisation et dans les Maisons Médicales de Garde. On avait distribué des fiches d'évaluation aux usagers qui ont visionné le film, ils ont déclaré en majorité être prêts à demander l'ouverture d'un dossier à leur médecin. Par une communication directe auprès des usagers, ils peuvent être porteurs du changement en demandant l'ouverture de ces nouveaux outils à partir du moment où ils en ont perçu l'intérêt et les perspectives d'amélioration dans la qualité de leur prise en charge.

Nous allons passer à une communication beaucoup plus scientifique, celle de Thierry DURAND, directeur du GCS SISRA, qui va nous expliquer le pari que représente cette phase de montée en charge puis de généralisation du DPPR sur la région Rhône-Alpes.

Le Dossier Patient Partagé Réparti (DPPR)

M. Thierry DURAND

Je vais vous parler du DPPR en faisant les choses un peu à l'envers de ce que nous avons l'habitude de faire : je vais partir de l'outil.

Le DPPR, c'est cela. Vous avez au milieu les documents accessibles, à gauche la typologie des documents auxquels on peut accéder, en haut les filtres d'accès à ces données qui sont notamment les auteurs des pièces ou les établissements voire la pathologie, et tout un tas d'accès aux habilitations, aux différents événements et la possibilité de tomber sur des informations d'urgence.

Je vais vous expliquer où nous en sommes en termes de pratique, quels ont été les obstacles et ce qui fait qu'aujourd'hui cela ne va pas trop mal. Le DPPR, c'est à travers internet. Aujourd'hui, c'est assez évident. Dans les années 2000, ça l'était moins. Le serveur de rapprochement d'identité permet de donner un numéro unique à chaque patient. Les différents contributeurs d'un dossier patient sont un établissement de santé qui a un dossier patient, un établissement de santé qui n'a pas de dossier patient, des professionnels de santé libéraux, des réseaux thématiques (obésité de l'enfant, cancérologie, diabète). En fait, pour les gens qui n'ont pas de solution indépendante, on a mis en place des systèmes intermédiaires. Pour les hôpitaux sans système d'information, il y a une solution d'hébergement, pour les réseaux une solution mutualisée et, pour la médecine de ville, un gisement dédié à la médecine de ville qui permet à tout professionnel libéral de pouvoir participer en alimentation au dossier.

Pour une personne munie de ses deux cartes CPS et carte Vitale, suivant qu'elle est habilitée ou pas, arrive au DPPR, on regarde si elle est habilitée. On voit la liste des documents que je vous ai présentée précédemment. L'intérêt du « R » du DPPR est d'aller chercher l'information à l'endroit où elle est stockée. En central, nous n'avons pas toutes les données, les informations sont stockées dans les gisements hospitaliers et dans les gisements intermédiaires. Le DPPR met à disposition l'information à l'internaute. Aujourd'hui, 800 000 patients disposent d'un identifiant régional dont 200 000 ont un dossier patient alimenté. Pourquoi cette différence ? Dans le processus de connexion d'un établissement, souvent, on commence par se connecter et, dans un deuxième temps, on alimente le dossier du patient, ce qui explique le gros écart. Aujourd'hui, les 200 000 patients représentent un peu plus de 2 millions de documents. Voici une semaine, 600 professionnels différents se sont connectés au moins une fois sur le DPPR. Le volume commence à être significatif dans l'alimentation. En consultation, cela reste assez humble.

Voici une cartographie qui date de fin septembre, qui a beaucoup évolué ces derniers mois. En vert figurent les sites déjà connectés qui sont capables d'alimenter des documents ou DPPR, et en bleu ceux qui sont sur le point de le faire. Nous en comptons 29 en vert à fin septembre. Normalement, nous sommes sur un objectif de 50 fin d'année que nous sommes en position aujourd'hui de tenir. En termes de montée en charge, voici une courbe qui représente la difficulté au démarrage. Jusqu'à début 2007, nous étions dans des volumes assez faibles. Les courbes commencent à grossir notamment la courbe violette, le nombre de patients ayant un identifiant (800 000). En bleu ciel, il s'agit du nombre de patients ayant un dossier patient et en orange du nombre de fois qu'on a eu accès au dossier du patient que ce soit PEPS, DPPR ou TRAJECTOIRE.

Si l'on ne revient que sur l'utilisation, on est sur une échelle bien moins grande puisqu'on travaille sur le million en termes d'ordonnée. On est sur des dizaines de milliers d'accès. Les trois années précédentes, 2005 à 2007, on était sur quelque chose d'assez faible qui ne bougeait pas beaucoup. On commence à décoller en 2008. Nous sommes assez contents

du décollage sauf que nous sommes encore dans des zones assez faibles : 50 000 accès cumulés en sept ou huit mois, cela reste très faible. Nous sommes sur des objectifs plus grands à terme mais la pente de la courbe d'accès est quand même assez intéressante bien qu'encore relativement faible.

Pourquoi ce projet est-il opérationnel aujourd'hui ? Nous avons essayé de réfléchir à ce qui fait que nous avons pu avancer. C'est un projet qui a démarré voici huit ans. Le point de départ était en janvier 2000. Nos tutelles régionales ont toujours fait des choix forts. On pourrait reprendre en 2001 l'ARH qui a soutenu la création du serveur STIC. Merci à l'ARH de nous avoir soutenus. L'URCAM a fait un gros travail en cadrant toutes les demandes de financement dès 2002 au départ sur de la messagerie sécurisée et en cadrant tous les réseaux de santé sur les mêmes outils. Il y a eu deux éléments importants en 2004 et 2005. En 2004, un volet télésanté dans le SROS 3 a été créé. Dans le volet télésanté, ce qui est écrit, c'est ce que l'on vous présente aujourd'hui et demain, ce sont tous les outils STIC, PEPS, DPPR, TRAJECTOIRE. C'est ce qui avait déjà été pensé en 2004. Le Conseil Régional nous a très fortement aidés. Aujourd'hui, il nous héberge mais il a été le starter en donnant une subvention très significative de 2,8 M€.

En 2005, une convention formelle entre ARH, URCAM, le Conseil régional et URML est intervenue. Depuis cette date, ces financeurs sponsors promoteurs assurent le travail de financement mais également de promotion car on voit que les outils ont besoin d'être pensés et financés au début puis d'être accompagnés par les tutelles, une idée claire pour nos tutelles qui ont toujours tenu le même cap, qui n'en ont pas changé depuis huit ans et je les en remercie.

Deuxième élément, nous avons des compétences informatiques hospitalières assez fortes dans la région, nous avons 3 CHU, un CLCC. Cela donne des équipes qui ont l'habitude de gérer des projets informatiques assez denses et de travailler pour leurs professionnels, leurs docteurs, leurs infirmiers, et aussi l'habitude de travailler avec les industriels.

C'était pour nous un plus et cela nous a permis de prendre le modèle bottom-up. Nous sommes partis du terrain et nous avons fait faire des solutions aux industriels en faisant gérer cela par des équipes informatiques hospitalières qui ont l'habitude de ces grands projets.

Troisième élément, nous avons un pilotage à trois niveaux : le comité de pilotage qui assure la promotion et le financement, qui fixe les directions. Nous avons un GCS SISRA qui met en musique les projets et qui les confie à ses fondateurs. Ce sont les fondateurs qui assurent la gestion des projets. M. DEBLASI mène le projet TRAJECTOIRE au nom de la Région sous gouvernance du GCS dans le respect de ce qui est fixé par le comité de pilotage.

Cela donne une structure à trois niveaux très réactive, qui avance très vite sur les projets et on assure une bonne coordination de tout cela.

En fait, quatrième élément, comme nous étions une grosse région, il y avait des acteurs forts dans la région. Une de nos valeurs est de respecter les choix de chacun et notamment des médecins libéraux ou des hospitaliers quand ils ont choisi un logiciel. Ce sont deux éléments-clés. Les sites ne nous voient pas comme des intrus qui veulent leur imposer quelque chose même si, dans un deuxième temps, SISRA est sollicité pour aider les établissements à faire leur travail. Mais, pour l'instant, nous nous sommes refusés de le faire.

Nous sommes plutôt partenaires des industriels. Nous ne sommes pas là pour leur prendre leur marché, ils sont là pour faire leur travail et nous pour interconnecter ce qu'ils ont fait avec la plate-forme régionale. C'est une bonne clef de réussite également.

Cinquième élément, un gros travail avec le représentant des usagers. Vous avez vu le film. Nous avons fait des supports écrits avec les usagers, nous travaillions avec le collectif CISS-RA hier sur des problèmes d'habilitation.

Tous ces outils vont faire bouger les frontières. Il est important d'être vigilant car on peut les faire bouger pas forcément dans le bon sens pour le patient. Ils nous aident à construire et quand ils nous aident à faire des films, ils sont bien plus compétents que nous pour parler aux patients que les équipes de SISRA.

Sixième élément, être toujours compatible avec son environnement. En 2000, les normes existaient très peu. Nous étions partis en format HPRIM, il y avait encore très peu d'IHE, XDS, on n'en parlait pas autant qu'aujourd'hui. Le DMP n'allait être lancé que quatre ans après, l'identifiant national n'existait pas et, pour autant, on a quand même démarré. On a fait des outils.

Il y aura peut-être des choses à ajouter, d'autres à retirer, notamment le RPPS qui arrive, j'espère qu'il va simplifier la gestion de nos annuaires à terme. Pour autant, on aura pu avancer dans le plus compliqué : l'accompagnement des professionnels dans le changement, le fait qu'ils aient besoin de travailler autrement. Tout ce capital nous aura permis de progresser depuis deux ou trois ans.

Dernier élément, l'un des points forts, ce sont des acteurs forts répartis un peu partout dans la région, que ce soit dans des équipes techniques, des équipes de type tutelle, des directeurs d'établissement, en cancérologie, en urgence. Nous avons des gens qui sont des leaders d'opinion et qui sont sponsors de tous ces projets. Ce n'est pas le projet d'un seul homme, cela ne peut pas être le projet d'une seule institution aussi grosse soit-elle.

J'en viens aux freins à l'utilisation. On employait le terme de « béquilles » avec mes collègues d'ONCORA. On met en place des béquilles pour pouvoir fonctionner au quotidien. Quand ils ont besoin d'une information, il y a le fax, le téléphone, cela peut être long. C'est ce que l'on appelle des béquilles. Aujourd'hui, même s'il paraîtrait évident d'enlever les béquilles, les gens n'ont pas envie de le faire, il faut qu'ils prennent confiance. Ils ont su soigner leurs patients avec des béquilles, sans notre système.

Il faut les convaincre de changer de façon de travailler. Nous verrons à travers TRAJECTOIRE qu'il existe des solutions qui permettent de convaincre plus rapidement que d'autres.

Deuxième élément, l'assemblage de solutions techniques professionnelles mais, quand vous mettez l'ensemble sur le même PC, cela fait souvent quelque chose d'un peu détonnant. Cela pose aujourd'hui de vrais problèmes techniques. On essaie de mettre des hotlines, de faire des choses, mais c'est encore un peu fastidieux.

Enfin, pour que l'utilisation explose vraiment, il faut atteindre une masse critique. 2,2 millions de documents, cela fait beaucoup, mais, aujourd'hui, un médecin généraliste se connecte au DPPR, il a des chances de trouver suivant où il habite entre 1 % et 5 % de ses patients. Tant qu'on sera à 5 %, on aura du mal à lui expliquer qu'il doit se connecter tous les matins. Il faut atteindre une masse critique d'alimentation et c'est pourquoi nous faisons un effort important envers les gros hôpitaux.

En conclusion, nous avons été une région pionnière ; même si le chemin est encore long, l'avancée est significative.

Nous pensons qu'une région qui voudrait avancer devrait étudier nos facteurs clés de réussite car je pense qu'il existe de grandes chances qu'il faudra reprendre des choses qui peuvent s'en rapprocher. Toutes les régions sont en train de se mettre en mouvement mais si certaines ne se décidaient pas à avancer, cela poserait des problèmes car toutes ces solutions vont changer la prise en charge à terme et cela pourrait mettre en place des disparités dans le soin. Ce n'est pas normal.

Tout ce que nous allons vous présenter aujourd'hui, toutes les solutions SISRA sont des solutions qui ont été payées par les finances publiques et qui aujourd'hui sont libres de droit. Nous sommes en objectif de partage avec d'autres régions, d'autres territoires, d'autre pays, ce que l'on appelle de l'open source diffusion.

Mme Bernadette DEVICTOR

Je crois que pour nous, usagers de la santé, il est important de voir que les dispositifs ne sont pas des bastions territoriaux mais bien ouverts et appelés à communiquer comme je l'évoquais déjà ce matin.

Docteur BIRON, vous êtes directeur du réseau ONCORA, vous allez nous expliquer comment, dans le cadre de réunions de concertation pluridisciplinaire, se fait cette pratique d'échange entre médecins et comment elle s'appuie sur l'utilisation du DPPR.

Les réunions de concertation pluridisciplinaire en cancérologie

Dr Pierre BIRON

Comment elle « peut » s'appuyer sur le DPPR car nous sommes au début. Je vais essayer de vous montrer une application pratique du DPPR. Je pense que ce n'est pas tout à fait un hasard si l'on demande à un cancérologue d'intervenir lorsqu'on parle de coordination des soins. Quand on sait le nombre de médecins, chirurgiens, radiothérapeutes, soignants, acteurs au domicile qui interviennent dans la prise en charge d'un patient qui est porteur de cancer, on comprend très vite qu'il faut des outils de communication.

Effectivement, la cancérologie, c'est un peu particulier ces derniers temps, la volonté nationale a été très forte depuis de nombreuses années, elle a organisé un certain nombre de choses. C'est le plan cancer qui a pour objet de réorganiser l'offre de soin et de coordination en cancérologie et ainsi tenter d'optimiser la qualité des organisations sur laquelle je ne reviendrai pas mais surtout la qualité des pratiques et des décisions par l'utilisation de référentiels de pratique et par ces méthodes de concertation pluridisciplinaire appelées maintenant les réunions de concertation pluridisciplinaire ou RCP.

C'est la qualité de la communication aussi entre les soignants et les soignants et entre les soignants et les patients grâce à un dossier communicant et grâce à un élément particulier qui est le programme personnalisé de soins qui justement, dans cette jungle de la prise en charge des patients, peut être un fil directeur pour le patient lui-même.

Les réunions de concertation pluridisciplinaire sont un lieu où vont se prendre les décisions diagnostiques et thérapeutiques au sein de plusieurs professionnels avec des spécialités différentes. C'est aussi un vecteur d'échange de grande valeur pédagogique, et ce sera certainement l'un des moyens de faire de l'évaluation des pratiques professionnelles pour les médecins. En tout cas, pour le patient lui-même, on fait une analyse stricte du bénéfice et des risques que l'on prend lorsqu'on lui propose une stratégie thérapeutique. À l'issue de cette discussion, il lui est proposé un plan personnalisé de soins. Jusqu'à présent, plusieurs termes étaient utilisés, maintenant on en reste aux réunions de concertation pluridisciplinaire ou RCP.

Les dossiers de tous les patients atteints de cancer doivent être enregistrés ou discutés selon qu'ils relèvent ou pas de référentiels validés et actualisés, mais en tout cas tous les dossiers doivent passer aux RCP, d'où l'importance de cet exercice et l'aide qu'il faut pouvoir apporter aux acteurs.

Un point du plan cancer, c'est que d'emblée les soins de support sont intégrés dans ces RCP. La RCP est une responsabilité du site qui les organise. Les réseaux, les systèmes d'information sont là pour l'aider et la faire fonctionner mais c'est le site lui-même qui doit le faire.

À l'heure actuelle, les outils qui permettent d'organiser cela ne sont pas très nombreux et la complexité est là : il faut toujours aider le praticien et mettre un peu d'huile de façon que les rouages se mettent en route et qu'au bout du compte on arrive à une stratégie thérapeutique applicable, sachant qu'il y a un niveau régional ou qui peut être mutualisable en fonction des patients et des médecins et un niveau qui est personnel au patient lui-même, à l'usager, et qui va aboutir à la détermination de ce plan personnalisé de soins.

S'agissant des outils, nous l'avons bien vu depuis ce matin, le dossier de documents, le dossier des données qui permettent de faire l'analyse existe déjà en Rhône-Alpes. Il est en train de monter en puissance. C'est la vue cancérologique du Dossier Patient Partagé et Réparti.

La deuxième partie du dossier en cancérologie qui permet de bien organiser les RCP, c'est justement de concevoir un outil de service complémentaire qui est intégré à cette plate-forme de santé et qui permet la gestion des RCP, l'élaboration et surtout l'exploitation des référentiels et la génération de programmes thérapeutiques ou PPS.

Ces outils doivent être interconnectés entre eux et en Rhône-Alpes avec les autres briques de la plate-forme (STIC, DPPR et surtout les systèmes d'information locaux), et, comme tous les projets en région Rhône-Alpes, suite à un appel d'offres, la société Steria a été retenue pour développer ces outils.

L'outil commence toujours de la même façon avec SISRA, par cet accès au dossier, par une carte CPS associée à une carte Vitale ou à une habilitation. On arrive sur la page des données de synthèse et l'on peut aller chercher ce qui nous intéresse pour prendre des décisions comme par exemple un compte rendu d'anatomopathologie. Finalement, le DCC en Rhône-Alpes, c'est la vue cancérologique du DPPR selon le filtre pathologique de la cancérologie.

Le problème, ce sont donc les outils associés et l'organisation de la RCP. Il faut que l'information qui permet de prendre des décisions soit accessible avant, pendant et après la RCP jusqu'à validation, que l'on puisse saisir la décision RCP et surtout envoyer au prescripteur, à l'organisateur de la RCP le compte rendu pour mise à disposition dans le DPPR et donc à l'usager pour l'instant par l'intermédiaire.

Ensuite, il faut bien sûr donner des outils permettant d'évaluer cette RCP et surtout son activité. Le paradoxe du concept, c'est qu'on a des outils locaux et des outils régionaux mais ces outils se mélangent en termes d'utilisation entre l'utilisation locale et l'utilisation régionale, et c'est toute la difficulté des choses d'autant que les outils locaux ici sont tous différents les uns des autres et qu'il faut tenir compte de cet existant.

Le DCC se trouve au milieu toujours avec les autres briques DPPR, STIC et PEPS ou SIH. Il faut que ces outils puissent être utilisés de façon autonome c'est-à-dire pour des professionnels qui n'ont pas de véritable système d'information mais simplement un ordinateur et un accès internet. À ce moment-là, ils se connectent directement à l'outil, ils vont pouvoir l'utiliser et organiser le RCP, ou ils peuvent passer par un véritable système d'information hospitalier (il en existe quelques-uns dans la région), il faut que cela puisse marcher aussi et cela marche très bien.

Nous allons faire un exercice assez rapide qui est celui de la présentation d'un dossier en RCP. On peut faire la création de ce dossier soit en saisie libre soit par intégration automatique des dossiers depuis le dossier informatisé de son système. Si on a cet outil, cela permet d'éviter la double saisie. On peut aussi l'intégrer en faisant un parcours des

référentiels sur lequel s'appuie la RCP. C'est un outil d'aide à la décision pour des cas standards.

Donc on arrive sur un tel écran à partir duquel on peut gérer l'accueil de la RCP, l'inscription du patient, l'annuaire des RCP qui est fondamental, la séance, l'administration, le PPS et les référentiels. On inscrit son patient soit directement par saisie libre soit si on a la possibilité par son SIH. On choisit la RCP dans laquelle on va présenter son patient et on va utiliser les fiches RCP qui ont été développées par de nombreuses régions. Nous en avons fait un certain nombre pour notre part en Rhône-Alpes.

Si on intègre les fiches RCP par l'intermédiaire de SIH, on peut accéder à son DPI et trouver les données qui sont communes entre la fiche RCP et le dossier patient informatisé. Cela fonctionne très bien en Rhône-Alpes.

Ensuite on peut mettre des informations complémentaires et enregistrer cette fiche qui sera accessible aux gens de la RCP au moment de la RCP pour prendre les décisions.

L'autre façon de faire consiste à utiliser les référentiels dans le cadre de prises en charge standard pour aboutir à la même décision. C'est un véritable outil d'aide à la décision. On parcourt le référentiel d'une pathologie donnée et, au fur et à mesure que l'on répond aux questions de ce référentiel, les réponses et recommandations sont sélectionnées à côté et s'incrémentent au fur et à mesure que l'on répond. On arrive à la fin à un plan théorique d'utilisation. Cette donnée va aller s'incrémenter d'emblée comme proposition thérapeutique de la RCP. La décision finale sera prise durant la réunion.

Ensuite, on passe à la séance elle-même. Les besoins liés à la séance elle-même, c'est de la gestion du planning, du fonctionnement, du quorum de chaque RCP ; c'est un accès à cette information pendant la RCP, la saisie et les décisions pendant la réunion et, comme je vous le disais tout à l'heure, la mise à disposition du Dossier Patient Partagé et Réparti. Enfin, l'information est stockée jusqu'à sa validation et permet l'évaluation de l'activité.

Je vous présente quelques copies d'écran.

On gère le quorum et les participants, toujours avec l'annuaire des médecins que l'on connaît et ensuite les dossiers qui sont appelés. On retrouve notre fiche qui permettra de prendre la décision puis de discuter et enfin valider. La décision se retrouve à la fin avec l'avis de la RCP, la proposition thérapeutique, ensuite la validation de la décision et la mise à jour. Le plan personnalisé de soins découle de cette décision qui elle-même découle du référentiel de bonnes pratiques. Il est proposé directement par l'outil à l'issue de la décision s'il s'agit d'une stratégie standard.

C'est bien sûr un outil informatisé. On a bien vu depuis tout à l'heure les difficultés d'accès à l'information et donc c'est un outil qui peut être imprimable, qui est ensuite donné au patient qui peut l'utiliser pour la maîtrise de sa propre conduite thérapeutique.

En conclusion, nous avons essayé de respecter les grands principes de SISRA c'est-à-dire l'universalité, l'accès à l'information pour tous les professionnels en tous lieux et dans le respect des choix informatiques de chacun, seulement avec l'accord des patients, un accès immédiat à l'information et c'est quasi vrai. Ce n'est pas immédiat mais pratiquement immédiat. On fait la chasse à la double saisie dans le cadre de l'absence de remplissage et de remplissage automatique des données lorsqu'on peut connecter les dossiers entre eux.

Nous n'avons pas tellement parlé depuis ce matin de la sécurité parce qu'il n'y a pas de recopiage de données ni de recopiage dans un serveur central. Chaque donnée restant en possession de son auteur diminue le risque d'accès à l'ensemble des données de chacun. D'ailleurs, ces solutions ont été validées par la CNIL.

Enfin, c'est un outil métier qui a été élaboré et perfectionné par des professionnels dans un certain nombre de réunions et qui, à l'heure actuelle, est opérationnel grâce aux industriels.

Bien sûr, ce sont des outils compatibles et complémentaires avec les projets nationaux, c'est la couche SISRA qui se préoccupe de l'alimentation des demandes nationales de façon parfaitement transparente pour l'utilisateur.

La Mission Gagneux

Dr Alain LIVARTOWSKI

Je ne suis pas un représentant institutionnel, je suis médecin à l'Institut Curie. En fait, je comptais venir à ce colloque comme auditeur et on m'a demandé de faire une petite communication sur les résultats de la Mission Gagneux. J'ai bien sûr accepté par amitié mais normalement j'étais venu pour écouter ce qui se faisait en région Rhône-Alpes et non pas pour dire ce qui allait se faire au niveau national.

Nous étions six plus les consultants qui pendant trois mois avons essayé de réfléchir pour relancer le DMP.

En fait, le DMP est né en 2004, un premier séminaire a eu lieu à Roissy, le séminaire de lancement du DPM en 2005. J'ai récupéré un schéma qui est issu du rapport du séminaire de Roissy. Vu de façon aussi simple que ce schéma, on comprend pourquoi les gens imaginaient qu'en trois ans c'était complètement réalisable. Effectivement, le professionnel alimente un serveur central, le serveur DMP, il peut ensuite lire les informations qui s'y trouvent, chaque assuré a accès à ce DMP.

Vu ainsi, il n'était pas très compliqué de faire un DMP en trois ans. C'est Alain COULON qui était le maître d'œuvre de ce séminaire. À l'époque, il y avait des gens qui étaient confiants et d'autres beaucoup plus réticents et beaucoup plus crispés. Si on reprend l'histoire, le DMP est né avec la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance-maladie qui disait trois choses : on allait créer le NIS (INS depuis), le DMP, et que l'équilibre des comptes serait atteint en 2007.

En 2007, une revue de projet a été demandée par le ministre car il n'y avait ni NIS ni DMP ni équilibre des comptes. Elle a été assez dure sur les résultats, elle explique pourquoi cet échec du DMP, du NIS. Elle ne parle pas de l'équilibre des comptes.

D'où, en 2008, l'idée de relancer le projet DMP. À six ou sept, nous avons essayé de définir une nouvelle stratégie.

Nous avons rendu notre rapport au mois d'avril. Depuis, des choses ont été créées. La première dans le PLFSS, c'est l'Agence des systèmes d'information de santé partagée et l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé. Ce sont deux choses prévues dans le PLFSS 2009.

Les six principes que l'on met en introduction du rapport, c'est d'abord qu'il y a un vrai consensus à la fois des patients et des professionnels pour dire qu'avant tout il faut que ce soit un dossier partagé entre professionnels et que, si c'est un gain pour le patient, ce sera un gain parce qu'il y aura une meilleure coordination des soins. Certes, la loi a prévu, il faut respecter la loi comme quoi le patient doit pouvoir accéder à son DMP, mais cela doit être avant tout un outil qui doit améliorer la coordination des soins entre professionnels.

Il ne faut pas définir d'abord un schéma technique, c'est l'usage qui doit dicter les choix techniques.

Il est illusoire de dire qu'en 2004 on va faire un DMP définitif en 2007. On voit bien qu'en fonction des usages de la technologie et des besoins des utilisateurs, il doit être évolutif.

Cela ne sert à rien de dire que l'on va faire quelque chose en trois ans alors que tous les pays du monde disent que c'est beaucoup plus que trois ans, c'est un changement de culture, on ne passe pas de Gutenberg à internet en trois ans. Encore aujourd'hui, des gens

qui sont ministres disent qu'en 2009 il y aura probablement un dossier DMP. Non ! Ce sera très long. L'exemple, c'est Rhône-Alpes. En 2000, je participais à un colloque qui créait le DPPR. Aujourd'hui, en 2008, le DPPR commence à être utilisé malgré le fait que vous avez une région qui a beaucoup d'acteurs qui poussent pour que cela fonctionne.

Cela doit être facile d'accès à condition d'avoir les autorisations. Si pour le professionnel il faut cinq minutes pour se connecter, demander 3 ou 4 autorisations, il ne l'utilisera pas. Les consultations en médecine sont très courtes, il faut faire en sorte que ce soit facile à utiliser à partir du moment où on a l'autorisation.

Je ne dirai rien sur la gouvernance mais, évidemment, si le projet n'est pas bien piloté, il y a peu de chances de réussite.

En ce qui concerne la technique, l'architecture proposée ne correspond pas à ce qu'il faut faire. Il faut vraiment réfléchir sur le poste de travail du professionnel de santé. Si le professionnel de santé doit se connecter sur diverses applications, il ne l'utilisera pas.

L'assurance-maladie avait défini son portail, le DMP aussi, l'Institut Curie aussi. Chaque fois que vous vous connectez sur un portail pour avoir les habilitations et les autorisations, s'il faut un mot de passe différent, une carte différente, vous n'irez pas.

L'un des rôles de l'État, c'est de gérer la sécurité des habilitations avec un annuaire national qui doit exister. Et donc l'idée est de créer un portail unique appelé le portail national.

Enfin, vers un dossier partagé virtuel : je dois dire que la mission Gagneux est descendue en Rhône-Alpes et que probablement certaines idées contenues dans le rapport Gagneux sont issues de départements qui se situent au sud de la Loire.

Faut-il un dossier national unique et centralisé ? La réponse est dans la question. Est-ce que ce dossier doit être mixte, unique et décentralisé pour les services ? Faut-il uniquement des liens et des index ? Faut-il que ce soit un moteur de recherche de type Google ? Non, ce n'est pas cela.

Doit-il être uniquement territorial ? Non. Probablement que le système qui doit voir le jour est un système mixte territorial et national. Des choses dépendent du national et des choses dépendent du territorial, je vais y revenir.

Pour avoir l'information concernant mon patient, je dois me connecter sur mon propre système puis me connecter sur le DMP. Si je ne trouve pas l'information, je verrai si elle n'est pas par hasard sur le DCC.

Comme le patient est dans un réseau de cancérologie, l'information dont j'ai besoin y est peut-être. Je trouverai peut-être dans l'historique des remboursements où j'aurai toutes les informations sur les actes réalisés ou sur les médicaments distribués. J'irai une fois, deux fois, mais je n'irai pas une troisième fois.

Si on laisse les choses évoluer de façon anarchique comme aujourd'hui, voilà ce qui risque d'arriver. Par chance, comme il n'y a pas eu de DMP, ce n'est pas arrivé.

Quel est le schéma tel qu'on peut l'imaginer ?

Le médecin avec sa carte de professionnel de santé, pour qu'il ait des autorisations et des habilitations signées, se connecte avec un seul portail et il accède au système DMP/DCC. C'est lui qui sera la tour de contrôle qui donnera accès à des informations que d'autres veulent bien mettre à disposition comme les hôpitaux, (par exemple, pour les images, on ne mettra pas dans un seul système DMP toutes les images), les réseaux de santé, la ville, peut-être le dossier pharmaceutique, peut-être l'historique des remboursements, mais ce que je demande en tant que professionnel, c'est d'avoir une carte, un seul écran et la possibilité avec une seule habilitation d'avoir accès à l'information dont j'ai besoin uniquement si j'ai l'autorisation. Si le patient m'a donné l'autorisation, je veux y avoir accès.

J'ai accès à des informations qui concernent les documents de mon dossier dans mon hôpital. J'ai accès à des comptes rendus qui sont mes comptes rendus. En haut de l'écran figure un petit bouton « DMP DCC ».

En moins d'une seconde, effectivement, j'ai accès, parce que j'y ai droit, aux documents du Dr LABRUNE à Ambroise Paré ou à un compte rendu d'hospitalisation. Donc, en un clic, j'aurai l'information de mon système et des informations que le système a voulu partager avec moi.

Quelque chose a été dit plusieurs fois dans la journée sur lequel je voudrais à nouveau insister, c'est la notion de partage. Là, on est vraiment dans un changement de culture. Les médecins entre eux ont l'habitude de communiquer. On communique entre la ville et l'hôpital, entre hôpitaux, avec les réseaux de soins par des systèmes que vous connaissez c'est-à-dire le téléphone, le courrier, le fax et demain la messagerie sécurisée. Nous communiquons entre nous pour essayer de coordonner nos soins. C'est ce qui se trouve dans la partie haute de l'écran. On fait de la cancérologie ainsi, des patients sont soignés ainsi.

La grande transformation, la grande modification en termes de culture, c'est d'admettre que l'on peut partager de l'information entre professionnels de santé et peut-être avec des professionnels de santé que l'on ne connaît pas encore : le médecin urgentiste ou le médecin que le patient ira voir, qu'on ne connaît pas encore et à qui on n'a pas encore communiqué.

Cette notion de dossier partagé, c'est une modification de culture telle que, même à l'hôpital, elle n'est pas complètement évidente.

C'est le changement de culture, à la fois un problème technique mais aussi une façon différente de concevoir l'échange d'informations.

On a vu des débats idéologiques. Qu'est-ce que le DMP ? Faut-il que ce soit des documents, des comptes rendus ou faut-il qu'il y ait des données structurées ? Les deux !

Faut-il que ce soit un dossier centralisé ou réparti ? Les deux ! Centralisé parce que de temps en temps cela ira plus vite et réparti car on ne pourra pas tout centraliser, exemple les images et le DPPR.

Faut-il que ce soit uniquement un dossier dans lequel on aura l'histoire du patient ou un système dans lequel on pourra ajouter des services, des alertes ? Les deux !

Faut-il qu'il y ait les textes et les images ? On ne peut pas faire de cancérologie si on n'a pas accès directement aux images.

Faut-il que ce soit dossier DMP ou DPP ? Les deux !

Faut-il qu'il y ait une conduite nationale ou régionale ? Les deux !

Il ne faut pas qu'il y ait de discussion idéologique entre ceux qui sont partisans d'un système ou d'un autre, on a besoin chaque fois des deux. Entre l'État et la Région, là aussi, il faut se partager en fonction du fameux principe de subsidiarité les compétences des uns des autres.

Oui, l'État peut donner une vision, une impulsion. Oui, l'État doit porter les financements par nos impôts ou par nos cotisations sociales. Oui, c'est à l'État de définir les conditions de l'interopérabilité, ce n'est pas à chaque médecin, à chaque région pour le contenant, pour le contenu, les normes quelles qu'elles soient (IHE, XDS, etc.), c'est à l'État de définir le nombre de personnes qui connaissent parfaitement bien les problèmes de l'interopérabilité. En France, il y en a moins de dix mais il faut les réunir autour d'une table et leur dire : « Dans trois mois, vous nous dites quelles sont les normes d'interopérabilité à appliquer et nous les appliquerons. »

Les règles juridiques aussi sont du domaine de l'État et un certain nombre de services qu'on aimerait que l'État rende possibles comme la nouvelle carte Vitale qui permettra au patient de s'authentifier correctement pour avoir accès à son dossier ou la carte CPS. On voit bien qu'il faut laisser aux régions ce qu'elles savent faire le mieux.

La dynamique (et vous l'avez montré), la démocratie locale et notamment l'importance qu'à la fois les ARH, l'URML et les patients participent dans les mêmes structures pour décider quels sont les besoins, comment il faut s'organiser, c'est au niveau local que cela se fait le mieux. Le service aux utilisateurs, c'est aux utilisateurs de le définir. La conduite du changement, c'est au niveau local qu'elle doit se passer.

Est-ce que l'État est capable d'être innovant ? Quelle est la situation aujourd'hui ? Il faut la décrire telle qu'elle est.

Il faut avoir une vision à peu près commune de la cible. Ensuite, pour y aller, il existe probablement plusieurs chemins. La cible, ce n'est pas trois ans mais dix ou quinze ans. Mettons-nous d'accord sur la cible et les façons d'y aller.

Laissons les régions, les utilisateurs, l'innovation prendre le pouvoir pour y aller des meilleures façons, des façons les plus rapides, et n'imaginons pas que l'État, les cabinets ministériels ou d'autres soient capables de dire comment il faut aller vers la cible.

Que peut-on dire en conclusion ? Je vous invite à lire le rapport Gagneux parce que je crois qu'il définit des choses qui à mon avis sont assez intéressantes, pas seulement parce que j'y ai participé mais parce que nous avons auditionné plus d'une centaine de personnes et que ce rapport n'est que le consensus qui existe entre des gens qui ont déjà réfléchi et mis en place un certain nombre de choses. Pourquoi M. Durand m'a dit « Bon rapport ! » après l'avoir lu ? Parce qu'il y a un certain nombre de choses, d'idées qui sont nées en région Rhône-Alpes.

Mme Bernadette DEVICTOR

Nous ne pouvons qu'être fiers de participer à l'élaboration d'un dispositif dont les conclusions, les orientations initiales se voient reprises dans un rapport national et dont les paramétrages initiaux ont permis cette compatibilité dynamique dans le temps. Nous allons conclure cette session avec une intervention du Docteur DEBLASI des hospices civils de Lyon, qui nous montre comment l'utilisation du logiciel TRAJECTOIRE peut contribuer à la continuité du parcours de prise en charge des patients. M. DEBLASI est médecin, animateur de la coordination à SSR.

TRAJECTOIRE, logiciel pour la coordination dans le champ des soins de suite et de réadaptation (SSR)

Dr Alain DEBLASI

Comme l'a très justement rappelé le Pr PHILIP ce matin, l'e-santé doit s'appuyer prioritairement sur les réseaux et les coordinations. C'est la raison pour laquelle, s'agissant de TRAJECTOIRE, je ne vous présenterai pas simplement le logiciel, même s'il répond à de nombreuses interrogations que se sont posés les orateurs précédents. Je vous parlerai plutôt de son histoire et des conditions de la réussite parce qu'il semblerait bien qu'on s'achemine vers une réussite, et des opportunités et des actions d'ordre politique qui ont été indispensables. Un colloque comme celui-là donne du sens à notre travail très opiniâtre et, comme me le rappelait tout à l'heure M. CASTETS qui sait de quoi il parle, ce travail a nécessité sept ans d'expertise. Donc je remercie les organisateurs de nous avoir invités.

Une problématique bien identifiée, un contexte démographique difficile, un vieillissement de la population en augmentation, un effet T2A qui accélère les flux entre les soins de courte durée c'est-à-dire les soins MCO, les soins de suite, une offre en SSR qui est quand même perfectible et des enjeux quantitatifs justifiant une action de coordination. Seulement 7% des patients sortent des soins aigus pour aller en soins de suite et de réadaptation mais ils représentent 15% à 18% des journées en hospitalisation complète.

Le champ d'action sur ce domaine tend à couvrir tout le champ de la sortie des malades même si, sortis des soins aigus, je vous mets tout ce que l'on met autour d'un patient pour retourner à la vie et en haut les structures de soins de suite et de réadaptation avec les alternatives aux structures en hospitalisation de jour et en accueil temporaire, avec les coordinations de soins de suite qui sont un élément très important du déploiement et de la construction de TRAJECTOIRE.

Coordonner, qu'est-ce que c'est ? Coordonner le flux des patients entre les soins aigus et les soins de suite, c'est optimiser le flux et la qualité des prises en charge entre soins de courte durée et soins de suite dans l'esprit d'une démarche de qualité.

En région Rhône-Alpes, on est à plus de 58 000 patients qui vont en soins de suite et, rien qu'au CHU de Lyon, nous observons une pente régulière de 5% par an.

En outre, c'est résoudre les problèmes de la prise en charge des patients refusés pour aller vers des ajustements.

Donc optimiser le flux entre les soins aigus et les soins de suite, résoudre la question des patients refusés, cela signifie réaliser des ajustements. Pour cela, il faut une organisation c'est-à-dire un engagement des participants à se mettre dans un état de coordination sur la question des soins de suite et il faut trouver des mécanismes d'ajustement à la personne ou pour l'organisation. Et il faut de l'information issue des soins aigus et des soins de suite.

Un tiers aidant est généralement l'agence quand on est dans la question du sanitaire ou le Conseil général si on est dans du médico-social dans l'optique des agences de santé.

Donc si l'on met les outils de ces ajustements et de l'observation de ces flux, on voit qu'en soins aigus on a les équipes interdisciplinaires d'orientation, les guichets d'admission qui sont professionnalisés en soins de suite et de réadaptation, mais on a fait un logiciel d'aide à l'orientation avec une fiche de demande d'admission et Philippe Castets a eu la géniale idée d'appeler cela TRAJECTOIRE.

Je sais de quoi je parle car cela fait plus de quinze ans que je travaille à l'agence régionale d'hospitalisation sur la question des soins de suite, nous n'avons pas un système d'information très performant.

Quels sont les besoins en soins de courte durée dans un service de chirurgie ou de médecine ? Ils veulent obtenir rapidement une place en soins de suite et de réadaptation, la date de sortie prévue dans le SSR le plus adapté et qui convienne au patient, ils ont des stratégies et forcément des dysfonctionnements naissent. Ils vont multiplier les demandes d'admission, minimiser l'état du patient, faire des prescriptions dans des types de SSR plus ou moins inappropriés.

En soins de suite, ils veulent absolument remplir la structure puisqu'ils sont obligés d'avoir des équilibres, mais l'entropie du système conduit à des désistements de dernière minute et, grâce à OURAL présenté ce matin, on sait qu'en région Rhône-Alpes, sur 10 000 lits de soins de suite et de réadaptation, entre 500 et 800 lits sont libres tous les jours. Vous verrez comment TRAJECTOIRE permet de réduire un peu ces lits vides qui attendent le patient qui est parti ailleurs.

Réguler la charge de travail par rapport à leur dotation, ils vont choisir des filières au détriment de types de patients, de pathologies, de catégories sociales comparativement orphelines. C'est ce que l'on peut appeler une sélection adverse. Cela conduit à des patients refusés par les soins de suite.

Les dysfonctionnements, c'est en soins de suite. Dans les structures de soins de suite, la gestion des demandes d'admission est très coûteuse, la gestion prévisionnelle des entrées est acrobatique ou défensive et il y a une altération des relations entre les professionnels des soins aigus et des soins de suite et de réadaptation.

Il faut lutter contre ces dysfonctionnements et l'outil TRAJECTOIRE a cette mission, sachant qu'il n'y a pas de coordination sans système d'information. TRAJECTOIRE pallie l'incapacité des systèmes actuels à décrire les flux de patients et surtout l'organisation du système dans toutes ses dimensions. Il trace toutes les relations entre MCO/SSR pour des ajustements d'ordre qualitatif et quantitatif.

On peut dire encore aujourd'hui que la gestion de l'orientation, même la bureautique de l'orientation et du transfert des patients en soins de suite n'est pas optimale.

Il y a spécialement des inadéquations quantitatives parce qu'on a quand même énormément de lits en région Rhône-Alpes et même en France, il y a des problèmes opérationnels, le processus est rarement idéal, et TRAJECTOIRE va être calqué sur les bonnes pratiques. Il est conçu pour l'amélioration en situation de travail dans l'esprit d'une action de qualité de la formation réciproque des acteurs.

C'est un logiciel d'aide à l'orientation et au transfert des patients requérant une prise en charge en soins de suite. Il est construit pour répondre aux principaux dysfonctionnements de ce domaine.

Sa performance est basée sur l'identifiant médical précis de chaque demande d'admission en soins de suite. Il existe un thésaurus médical des situations requérant des soins de suite et de réadaptation. Ce thésaurus assez compliqué fait par un nombre important de médecins pilote le logiciel lors de sa recherche dans un annuaire télématique des soins de suite renseigné directement par les structures. Ce sont les structures qui mettent à jour l'annuaire.

Son utilisation quotidienne permet d'associer la vision du médecin, celle de l'infirmière, du kinésithérapeute, de l'ergothérapeute et de l'assistante du service social et de fournir aux soins de suite la vision pluridisciplinaire de la personne pour mettre en œuvre son projet de rééducation, réadaptation, réinsertion.

Il améliore grandement la pertinence des orientations, élargit le champ des possibilités de prise en charge, permet une éducation réciproque des patients.

Je ne dis pas cela d'une manière théorique. Avant je le disais mais maintenant qu'on a installé TRAJECTOIRE avec succès puisque nous sommes à 30 % de notre cible

quotidienne, cet élargissement du champ des possibilités et l'éducation sont vraiment réalisés grâce à ce logiciel.

Des tableaux de bord permettent de gérer facilement l'ensemble des demandes d'admission, de décrire le champ des soins de suite du point de vue médical et de l'observation d'indicateurs d'organisation, de mieux appréhender les besoins en soins de suite par pathologie et par type de soin de suite et de réadaptation.

Comment a-t-on mis en place ce logiciel en région Rhône-Alpes ? C'est un logiciel qui est indissociable de l'action de coordination dans le champ des soins de suite.

En 2000, on disait « coordination en soins de suite, une nécessité ». En 2002, l'agence régionale a financé une coordination par secteur sanitaire.

Entre 2003 et 2006, comment fait-on tous les jours ? C'est écrit dans le schéma régional d'organisation sanitaire, dans les décrets et maintenant je me risque dans le terme de l'industrie TRAJECTOIRE, il me semble que c'est le début de la vraie coordination avec cet outil extrêmement performant.

Vous pouvez lire le cahier des charges, il est un peu dépassé. Dans la circulaire d'application des décrets, on nous a fait l'honneur de nous inscrire les coordinations et Rhône Réadaptation et bien sûr TRAJECTOIRE.

De cette circulaire, la DHOS demande la mise en place d'outils web recommandés pour aider les établissements MCO/SSR dans leur travail d'orientation et de transfert du patient dans la structure de SSR la plus adaptée à son projet de rééducation réadaptation. Cet outil doit offrir les services suivants : standardisation des demandes, annuaire des structures SSR, aide au choix de la structure la plus appropriée, recours à la télématique et proposition de réseau.

On ne sait plus qui est l'œuf et la poule. Ce n'est pas si mal.

TRAJECTOIRE, c'est d'abord un annuaire des structures de soins de suite et de réadaptation qui disent ce qu'ils font d'une manière très précise. Cela a commencé à la coordination Rhône Réadaptation que j'ai l'honneur d'animer. Ensuite, on a fait un site internet.

Nous sommes tombés sur le CHU de Lyon qui nous a pris en main et qui nous a accompagnés. Vous avez vu tout ce que fait l'agence dans le dossier SISRA, l'entraînement des autres coordinations de la région Rhône-Alpes.

Maintenant, c'est un vrai projet d'agence régionale avec un maître d'ouvrage.

TRAJECTOIRE, en trois phrases, c'est :

- un annuaire des soins de suite intelligent, orientation, résolution de problèmes du champ des SSR,
- un logiciel d'aide à l'orientation des patients en soins de suite,
- un fax légal puisque le fax est illégal car c'est internet sécurisé et qu'il y a de la mémoire.

Installer TRAJECTOIRE : où, par qui, comment ? C'est installer dans internet sécurisé. Vous avez l'adresse, l'accès grand public et par login mot de passe et certainement par carte CPS un jour.

Le début de l'industrie a eu lieu voici déjà un an. Le déploiement est très long et ce sont les coordinations en soins de suite de la région qui l'animent. D'ores et déjà, dans TRAJECTOIRE, il y a l'annuaire de 10 000 lits de soins de suite et de réadaptation de la Région Rhône-Alpes. PACA est en train de démarrer, Nord-Pas-de-Calais aussi, etc.

Qui fait quoi ? En soins de suite et de réadaptation, il faut écrire et mettre à jour l'annuaire des soins de suite, décrire son offre de soins de suite. C'est fait, les soins de suite sont autonomes. Dès qu'il y a une faute, il y a une sanction puisqu'on utilise l'annuaire pour faire les

demandes d'admission. Si par hasard vous dites que vous prenez les tétraplégiques ventilés C2, on vous fait une demande dans les cinq minutes qui suivent. Si c'est une erreur, vous avez vite compris qu'il faut ne pas le dire.

Ils reçoivent les demandes d'admission en soins de suite, ils répondent et gèrent les flux. C'est extrêmement facile du point de vue des soins de suite.

En soins aigus, il faut qu'ils rédigent la demande d'admission en soins de suite dans TRAJECTOIRE. Ce matin, j'ai entendu beaucoup de choses qui ont résonné dans ma tête. La demande d'admission, c'est une prescription médicale, les médecins doivent le faire, mais on ne s'en sort pas si mal, je trouve qu'ils sont très conciliants pour l'informatique si tant est qu'elle soit facile à manipuler.

Ils répondent aux offres des soins de suite et gèrent le flux, finalisent le dossier de transfert en soins de suite. Le gain qualitatif est certain.

Je vous fais voir les écrans de TRAJECTOIRE et une page d'annuaire avec le guichet unique d'admission c'est-à-dire toutes les informations pour faire des demandes d'admission, des informations générales, les unités de soins, les ressources, etc.

La grande richesse de TRAJECTOIRE, c'est qu'il y a un thésaurus des situations requérant des soins de suite. On sait que cette structure fait des amputations et la fragilité liée à l'âge et aux conditions sociales est finement décrite dedans. Cela correspond à la nouvelle réglementation des soins de suite et de réadaptation décrite dans les décrets.

L'aide à l'orientation des patients en soins de suite : en théorie, le médecin va choisir une pathologie. C'est une vision un peu caricaturale des objectifs de rééducation. On appelle cela le thésaurus des situations requérant des soins de suite. Cela cultive les soins aigus dans la technique de la rééducation réinsertion.

On va ajouter des conditions liées au patient et à son environnement avec quelques phrases standardisées. Quand vous faites un accident vasculaire cérébral à 34 ans, votre objectif est de reconduire votre voiture. À 91 ans, c'est de poursuivre votre vie, vous n'irez pas dans les mêmes structures de soins de suite et de réadaptation mais encore faut-il le comprendre et le dire.

On mouline l'ensemble dans un algorithme de TRAJECTOIRE, on va rechercher dans l'annuaire et cela va nous donner des structures de soins de suite et de réadaptation ou de l'HAD. Nous en avons parlé tout à l'heure avec M. DUBOST, nous allons sûrement nous orienter là-dessus.

C'est un annuaire, ce n'est pas un logiciel de recherche. On fait trois ou quatre clics, on prend la pathologie, l'objectif de prise en charge, le patient. Au pire, vous avez quatre ou cinq propositions et, si vous lisez les phrases, si vous ne savez pas ce que font les soins de suite, cela vous renseigne. Avec cette phrase, vous irez en soins de suite médicaux, là en soins de suite spécialisés en neurologie et là en soins de suite plutôt gériatriques.

Vous pouvez ajouter des ressources. Un petit contrat s'inscrit où vous décrivez parfaitement le patient, ce contrat va chercher dans l'algorithme les ressources théoriques nécessaires qui sont pré-cochées. Après, il vous indiquera ceux qui ont les ressources et ceux qui ne les ont pas.

On peut déployer tous ces sous-répertoires et ajouter d'autres ressources nécessaires.

Vous avez beaucoup d'informations. Un premier centre n'aura pas toutes les ressources requises puisqu'il est en bleu mais il fait ses demandes d'admission via TRAJECTOIRE.

Si on déplie les lignes, pour ce patient qui est une personne âgée poly-pathologique, chutes et troubles de la marche liés à une pathologie initiale connue pour évaluation, réadaptation, réorganisation du mode de vie, dans ce centre de gérontologie, il n'y a pas de suivi psychiatrique. Ce centre a absolument tout, sauf que pour l'un on peut faire une

demande par TRAJECTOIRE et pour l'autre par fax mais en utilisant TRAJECTOIRE et en ayant toujours des traces.

On fait une demande d'admission en soins de suite à travers une fiche absolument banale. On a un tableau de bord qui est très facile. TRAJECTOIRE est aussi conçu pour incrémenter un observatoire sur la question des soins de suite, version des prescripteurs en soins de courte durée et version DSSR du point de vue médical et du point de vue de l'organisation de la prise en charge.

On travaille dessus actuellement beaucoup avec l'équipe de M. CASTETS et un infocentre. J'ai mis simplement un petit travail qu'on a fait sur la cancérologie, les hémopathies malignes. On a regardé les soins de suite qui disent prendre en charge les hémopathies malignes. On a une finesse folle, on sait même s'ils prennent avec trouble de la coagulation et risques hémorragiques, d'évolution prolongée, d'évolution rapide, ensuite d'aplasie, personnes âgées poly-pathologiques ou baisse de l'état général.

On est capable de faire cela et, personnellement, je m'en sers puisque je suis chargé de faire de la coordination en soins de suite avec l'aide de l'Agence. On renvoie cela aux professionnels et on leur demande s'ils confirment cette offre de soins qu'ils nous ont inscrite dans TRAJECTOIRE.

Cerise sur le gâteau, avec TRAJECTOIRE, on est capable de dire s'ils ont fait un joli mensonge car on a les flux derrière. Cela nous fait une vraie discussion. Elle a eu lieu en présence de l'agence et j'ai été extrêmement content de voir que ce TRAJECTOIRE plaisait beaucoup aux professionnels car des synthèses en sortaient.

Après, on peut observer les flux.

Toutes les demandes sont faites à l'hôpital neurologique et de plus en plus dans tous les services de soins aigus. On peut sortir toutes sortes de choses : le nombre d'acceptations, le nombre de confirmations, etc. On va absolument tout tracer.

Les éléments de la réussite, outre l'engagement indispensable des directions, c'est l'animation des coordinations en soins de suite et de réadaptation.

C'est pourquoi j'avais posé la question pour connaître l'histoire du personnel dédié, je n'ai pas eu le temps de demander aux intervenants de la Lombardie comment ils avaient fait pour déployer tout ce qu'ils nous ont expliqué car il faut vraiment s'en occuper. Je fais le tour de tous les services de médecins pour leur présenter cela.

Il faut une prescription médicale de soins de suite réfléchie, documentée, adaptée et sincère, un remplissage de la demande d'admission informatif et complet, un choix d'envoi dans les services proposés et compétents prenant en compte des indications données par TRAJECTOIRE et un suivi attentif des échanges. C'est un vrai travail. Ce n'est plus envoyer un fax et attendre trois jours. Maintenant, tout cela est de plus en plus professionnalisé.

Par exemple, autour de Lyon, 4 personnes animent un guichet unique en soins de suite et de réadaptation. Ces 4 personnes ont 2 500 lits de soins de suite sous le pied. Ce sont 4 guichets uniques, des grosses structures de 300 à 400 lits et on a une réactivité extraordinaire.

Et ensuite ?

Aujourd'hui, en région Rhône-Alpes, pour le déploiement de TRAJECTOIRE, nous sommes presque de l'autre côté du gué. Nous avons déjà 30 % du flux et c'est vraiment encourageant. D'autres régions (PACA, Normandie, Picardie) démarrent. Il existe une demande forte pour TRAJECTOIRE urgence, TRAJECTOIRE unités de soins de longue durée, EHPAD, HAD et même les soins palliatifs.

Débat avec la salle

Mme Bernadette DEVICTOR

Je crois que nous avons eu au cours de cette session une grande diversité d'interventions qui, je suppose, suscite de votre part interrogations ou questions.

M. MOUGIN (Cancérologie d'ONCORA)

Je voudrais revenir sur des points très pratiques, des choses que je n'ai pas bien comprises. Comment se passe l'étanchéité entre le DPPR et le dossier de cancérologie en Rhône-Alpes ? J'ai cru comprendre qu'il y avait des liens sur les identifiants patients mais je n'ai pas compris si les données structurées et les données non structurées étaient mélangées à un moment, et, si on regarde du côté, si le PPS était accessible à tous les professionnels de santé de la région voire aux patients.

Dr Pierre BIRON

Pour ce qui concerne le dossier de données c'est-à-dire tous les documents (comptes rendus, biologie, images, etc.,) qui sont accessibles par le DPPR, ils font forcément partie intégrante du dossier communicant de cancérologie. Il n'y a pas d'étanchéité. C'est au contraire une interpénétration totale.

Concernant l'outil de gestion de l'activité en particulier des RCP, le niveau d'intégration est fonction du niveau d'informatisation des établissements, du papier au tout informatisé.

La gestion des plannings, la gestion des RCP, l'inscription des patients et le suivi dans le DPPR, c'est déjà fonctionnel, et cela marche aujourd'hui. Pour le référentiel, cela fonctionne mais on n'a pratiquement pas de contenu. À l'heure actuelle, le gros travail qui reste, ce n'est plus de l'informatique, et c'est déjà la discussion que nous avons dans la session précédente. L'informatique, c'est très bien, cela augmente la qualité, mais avant tout c'est la pratique médicale qui est au bout. Ce n'est pas parce qu'on a un dossier informatique qu'on fait de la meilleure médecine et ce n'est pas parce qu'on a un dossier informatisé que d'un coup de baguette magique tous les contenus arrivent. Il reste évidemment un gros travail d'intégration, de contenu dans les outils et en particulier dans l'outil du référentiel de façon qu'il soit compatible. Pour ce qui est du PPS, la maquette est prête et sera opérationnelle à partir du mois de janvier 2009.

M. COUSAN

Est-ce que TRAJECTOIRE visera à améliorer le cadre dans le SROS 3 dans lequel on se trouve quelquefois avec des objectifs quantifiés de SSR ? Est-ce que cela servira à réguler sur l'ensemble de la responsabilité de l'ARH ?

Dr Alain DEBLASI

Je suis un médecin d'agence, je commence à être vieux, cela fait six ans que l'on travaille là-dessus. Je rêvais qu'on aurait tous les chiffres lors de la révision des SROS. Nous ne les aurons pas parce que nous n'avons pas encore de chiffres. Quand vous êtes à 30 % de la cible, vous ne pouvez pas en tirer des conclusions, il faudrait être à 70 % de la cible. Cependant, je peux dire quel est le besoin d'un hôpital comme l'hôpital neurologique en soins de suite et de réadaptation et celui-ci a le monopole des accidents vasculaires cérébraux. Tout cela incrémente l'agence.

Dans la révision du SROS, nous avons une réunion après-demain. On nous a interpellés sur ce point. Aujourd'hui, je suis moins pessimiste sur les systèmes d'information et la possibilité qu'a l'agence de faire des ajustements quantitatifs puisque le PMSI dit des choses assez intéressantes. Nous aurons le PMSI qui est couplé maintenant MCO/SSR avec des gens très compétents, le PMSI plus TRAJECTOIRE. On a inventé cela pour faire des ajustements. Je ne vois pas quel autre outil peut aider.

Beaucoup de choses ont été faites ne serait-ce que parce que les confrères et les gens qui s'occupent de cela savent parler français et savent expliquer aux décideurs les choses. Je peux vous dire que la situation sur les accidents vasculaires cérébraux en région Rhône-Alpes s'est considérablement améliorée alors que nous n'avions pas de système d'information. Mais quand nous aurons un système d'information, ce sera encore mieux.

Un intervenant

Je m'occupe d'une structure nouvelle en région Rhône-Alpes. Je m'occupe de l'information médicale mutualisée des hôpitaux locaux. D'abord je tiens à féliciter tous les intervenants pour la qualité du travail que vous faites, c'est un point de vue personnel, vraiment. Je reste tout à fait admiratif.

Cela étant, des points me semblent un peu mystérieux. Si je puis me permettre une formule un peu facile, je dois dire que tous les patients ne sont pas malades, ce qui quelque part implique un peu de réserve dans l'usage des outils informatiques qui sont à l'heure actuelle déployés, tout en exploitant pleinement leurs résultats et leur efficacité. Sur le plan strictement de l'oncologie, je m'interroge. Ce qui est dit à l'heure actuelle est totalement vrai dès lors que l'oncologue réunit les qualités qu'est la compétence sans une militance. C'est pour moi un vrai problème et une question que je me permets de vous poser.

Dr Pierre BIRON

Je ne suis pas certain d'avoir vraiment compris la question. Ce que je comprends, c'est qu'on a probablement répondu à la question que vous posez par la pluridisciplinarité. L'oncologue compétent et omnipotent n'existe pas et même si nous avons tous nos hyper spécialités, nous ne prenons plus en charge seuls un patient en cancérologie. C'est seulement par l'exercice de la pluridisciplinarité que l'on parvient à avoir une prise en charge de qualité d'où l'importance de la communication de l'information car je pense que ce qui est fondamental dans la communication et dans l'information, c'est qu'elles doivent être cohérentes par rapport au patient c'est-à-dire que le patient ait l'impression que ce qu'on lui dit a un sens.

La seule façon de garder cela, c'est d'avoir un système de communication et un dossier communicant qui soient efficaces.

Une intervenante

Concernant la diversité, vous avez beaucoup parlé de la place des médecins. Quelle est la place des autres professionnels de santé et quelle est la représentation que peuvent avoir les kinés, les infirmières qui sont les plus nombreux? Comment cela s'articule-t-il dans la plate-forme SISRA?

Une intervenante

En fait, SISRA s'appuie très fortement sur les réseaux dans lesquels il y a une pluridisciplinarité de représentation de l'ensemble des professionnels. SISRA s'appuie aussi sur l'URML qui représente très largement les médecins libéraux. Vous l'avez vu à travers les échanges de ce matin, il y a une même forte implication du CISS-RA qui représente les associations de patients.

M. Thierry DURAND

Aujourd'hui, tous les professionnels participent, des pharmaciens, des kinés, des infirmiers qui se connectent au DPPR, ce n'est pas qu'un outil pour les médecins. On a sur Grenoble le réseau Anaïs qui se spécialise dans le handicap de l'enfant. Ils doivent avoir 20% de médecins dans leur réseau et, tout le reste, ce sont des professions non-médecins.

Dr Alain DEBLASI

Plus prosaïquement, dans TRAJECTOIRE, la saisie est pluriprofessionnelle. Le médecin initialise la pathologie, l'infirmière dit la question de la dépendance, l'interne voit les traitements, le kiné dit l'état, l'assistante sociale donne le projet social. Cela part dans les soins de suite et de réadaptation qui ont la capacité d'analyser et d'envoyer quelqu'un sur place pour dire la chose. On a une construction d'un projet de vie, d'un projet de réadaptation dans l'outil.

Une intervenante

L'outil TRAJECTOIRE m'a fait penser au chemin clinique. Je voulais savoir s'il y avait quelque chose qui était voisin, similaire ou complètement différent par rapport à la notion de chemin clinique.

Dr Alain DEBLASI

Il faut ramener TRAJECTOIRE à sa vraie place, c'est un annuaire intelligent et un mode de communication professionnel autour du cas d'un patient qui a besoin de rééducation réinsertion. C'est quelque chose de relativement simple.

Mme Bernadette DEVICTOR

En conclusion de cette session, nous avons vu, grâce à ces interventions différentes, que la dynamique régionale amorcée en 2000 devient maintenant une réalité grâce certes à la motivation des pouvoirs publics et leur volontarisme mais aussi par le fait que les porteurs de projet ont su intégrer innovation technologique et changement culturel. C'est à la fois la dimension technique et le changement culturel qui ont été gérés simultanément qui ont permis ces avancées.

On a vu l'importance d'implémenter les innovations techniques dans les modalités existantes de travail. Le Dr BIRON nous l'a clairement explicité dans le cadre des réunions de concertation pluridisciplinaire.

On a vu l'importance de la communication mais ciblant tous les acteurs qui a pour objectif de lever les freins, d'explicitier les objectifs poursuivis. Dans cette communication, il ne faut pas oublier les usagers, les patients qui ont un rôle à jouer en termes d'accompagnement

du changement. Je crois que M. LIVARTOWSKI nous a montré qu'il fallait passer d'une pratique de communication entre professionnels à celle d'un partage d'informations. Je crois que là on a bien un partage qui devient l'alimentation de la réalité quotidienne de travail.

On a vu aussi avec M. DEBLASI comment la mise en place d'un système d'information qui a pour objectif initial de fluidifier un parcours de prise en charge a un effet secondaire en termes de partage d'informations c'est-à-dire que les différents professionnels de la chaîne apprennent à mieux se connaître mutuellement, à mieux cerner les métiers des uns et des autres, et, finalement, il y a un retour d'optimisation dans la prise en charge du patient.

Donc merci à vous tous professionnels qui faites cette démarche d'aller de la communication au partage d'informations.

Synthèse de la journée

Dr Marc BREMOND

Je vais essayer de faire quatre constats qui vont un peu résumer ce qui m'a semblé être le contenu des différentes sessions.

D'abord, en introduction, j'ai été assez frappé par la convergence des points de vue entre Thierry PHILIP et Luciano BRESCIANI sur le partage d'informations organisé sur des zones territoriales adaptées. C'est une question intéressante parce qu'on peut se poser la question de savoir jusqu'où étendre la notion de zone territoriale adaptée. Si on est naturellement inscrit dans une dynamique régionale, on va considérer que la région est la zone territoriale adaptée. Si on est dans une perspective territoriale de proximité, on pourra considérer que c'est une territorialité de proximité. Il y a vraiment un travail de fond à faire sur la question de la bonne zone territoriale.

La deuxième idée porte sur le partage d'informations entre professionnels de santé comme étant un préalable à la mise en œuvre d'une logique de partage visant à informer aussi l'utilisateur.

D'abord, il faut que ce soit un outil utile aux professionnels de santé. Cela semble relativement acquis compte tenu de notre interprétation des différents phénomènes qui ont traversé notre système de santé depuis quelques années en matière de dossier. Il est intéressant de voir que ces deux constats sont assez convergents. Ce qui est très intéressant, c'est la façon de concilier une organisation dite verticale et une organisation dite horizontale.

La coordination transversale entre professionnels de santé représente la notion classique de filière, de réseau, et vous avez le découpage vertical segmentaire classique de la médecine qui se découpe en disciplines. Comment marier pour développer un système d'information partagée cette verticalité et cette horizontalité ? C'est un débat qu'on n'arrivera pas toujours à résoudre.

Dans cette introduction, Mme DEVICTOR nous a rappelé quand même que l'on ne devait pas instrumentaliser l'utilisateur. Le premier constat, communément, comme facteur clé de succès du développement du partage d'informations, dit la chose suivante : une médecine collégiale organisée autour d'un patient confiant mais vigilant dans des zones territoriales adaptées.

La première session réunissait nos amis urgentistes, généralistes et régulateurs du système de soin. On a parlé des dispositifs techniques mis en place. Une première remarque s'est imposée à moi : comment interroger la plus-value opérationnelle et décisionnelle des outils

mis en place avant d'en parler ? Peut-être que c'est plutôt la plus-value dans la vraie vie parce que la plus-value fantasmagique est toujours évidente pour tout le monde.

Deuxième constat : pour réussir un projet de développement, il faut traverser le miroir fantasmagique en s'appuyant sur un regroupement de professionnels de santé crédibles impliqués dans un fonctionnement collectif.

De mon point de vue, nos amis italiens nous ont rappelé que des politiques publiques en la matière devaient prendre appui sur ces deux premiers constats. On a compris dans l'exposé de Roberto NARDI qu'il avait réussi à entraîner des généralistes dans l'affaire mais qu'on ne savait pas quelle allait être la suite à donner à cette affaire. Au fond, les incitatifs sont-ils suffisamment puissants pour traverser ce miroir fantasmagique ?

La session 2 était intéressante car on a compris deux choses : le HAD et l'hôpital sont des milieux organisés et institués et les outils se développent aujourd'hui assez correctement dans les établissements, les institutions organisées.

Cela signifie qu'à partir du moment où il y a un système d'autorité, un cadre juridique définit les limites des murs à l'intérieur desquels on travaille et, compte tenu de l'ergonomie et de l'adaptation des outils, il y a beaucoup moins de difficultés à développer les systèmes d'information intra-muros.

C'est important de comprendre cela parce que tout ce dont on parle, c'est du partage entre des entités juridiques, que ce soit la ville ou l'hôpital, l'hôpital et la ville ou que ce soit les réseaux, la ville, l'hôpital, etc.

Aujourd'hui, la réussite des systèmes d'information intra-hospitaliers ne pose plus de problème. La réussite des systèmes d'information dans des entités qui ont des murs et des systèmes d'autorité adaptés ne pose plus de problème. Ce qui pose problème, c'est la communication inter entités.

Quelqu'un dans la salle nous a posé la question de l'efficacité de tous ces investissements par rapport au résultat. Cette question m'a permis de formuler mon troisième constat : aujourd'hui, il est prouvé que l'on gagne des vies avec de l'organisation et non plus avec de la somme de compétences individuelles mises bout à bout. La question de la compétence qui viendrait d'une organisation est aujourd'hui évidente pour la plupart des chercheurs qui travaillent en termes d'évaluation du champ de la santé. C'est ce qu'il faut naturellement mettre en avant quand on cherche à promouvoir du partage d'informations.

Si la culture médicale a à évoluer (c'était rappelé par M. LIVARTOWSKI dans la dernière session), c'est bien dans la question du repérage que la somme des compétences individuelles ne constitue pas une compétence collective. Nous avons appris à travailler par ajustements mutuels c'est-à-dire qu'on négocie point à point une forme de nos relations. Ce que nous donne à voir les systèmes d'information partagée et ce que nous donnent à voir les contextes organisés, c'est que collectivement nous sommes plus compétents qu'avec notre somme de compétences.

On gagne des vies avec de l'organisation et du partage.

C'est le constat qui suppose qu'on fasse évoluer, c'est l'appel qui a été fait par M. LIVARTOWSKI sur la question de la transformation culturelle. C'est bien là que se situe la question du changement. Les médecins doivent apprendre que, fonctionner collectivement, c'est plus performant.

Enfin, je me suis posé une question sur la façon de formuler un constat pour la session 3. Thierry nous a dit que la dynamique SISRA était un véritable engagement sur le long terme, ce qui suppose un horizon robuste et stable. Par ailleurs, l'analyse critique du projet DMP nous a montré que cela avait échoué car c'était tout le contraire.

À partir de là, on peut dire autre chose : pour construire ce type de système qu'est le dossier médical partagé, comme l'évoquait M. PHILIP, il faut instruire le dossier sur le long

terme et il faut l'instruire dans une logique qui articule le national et le local mais le choix des objets que l'on travaille au niveau national et local naturellement doit être discuté et non pas exposé de principe. Cette dialectique entre le sommet et la base est une très grande difficulté mais vous connaissez tout cela très bien. Nous vivons dans un régime démocratique.

Pour conclure cette synthèse, j'ai été extrêmement intéressé par l'exposé de Pierre BIRON et par l'exposé d'Alain DEBLASI parce que si on a l'architecture technique suffisante, alors on est capable de passer à des raisonnements d'une autre nature, de raisonner sur l'aide à la décision, les outils deviennent véritablement des accompagnateurs d'une décision collective, et on n'a pas encore beaucoup pensé les processus d'aide à la décision et d'aide à la décision collective.

La force du projet TRAJECTOIRE, c'est qu'on est en train d'entrer dans la confrontation entre une offre et une demande. Donc on est en train de travailler grâce à la présence d'un système d'information, à de nouveaux modèles de régulation. La confrontation entre une offre et une demande, c'est le principe d'une régulation par le marché. A partir du moment où ces outils seront disponibles, ils viendront naturellement enrichir la réflexion sur les modes de planification sanitaire et sur les modes d'organisation du système de santé.

Il faut savoir que le partage organisé d'informations nous permet de passer à des modalités de raisonnement que l'on ignorait préalablement et c'est ce qui est très intéressant.

MERCREDI 19 NOVEMBRE

Rappel de la synthèse de la veille et introduction de la matinée

Dr Marc BREMOND

Je suis chargé d'introduire la journée après la synthèse d'hier soir. La lecture sera différente de la synthèse que j'ai faite hier, mais reprendra à peu près les mêmes points.

Nous avons pris conscience du chemin qui reste à parcourir pour entrer dans une logique de partage d'information. Nous avons pris également la mesure de la difficulté de bâtir des projets et des structures qui les accompagnent à long terme parce que pour construire des projets à long terme, il faut pouvoir s'appuyer sur des horizons clairs, à tout le moins visibles. La nature des choix politiques qui accompagnent ces projets, notamment les projets du type DMP ou DPPR, doit s'inscrire dans une logique politique à long terme.

Nous avons reconnu que l'alliance entre professionnels de santé, industriels et organisateurs et techniciens du système d'information devait prendre appui sur une analyse de la vraie vie. Non pas une vie fantasmée, mais une vraie vie, et donc de l'utilité réelle des outils informatisés. C'est important de prendre en compte cette dimension parce que souvent nous avons tous des fantasmes sur les potentialités de l'utilisation des outils et que la vraie vie vient souvent sanctionner les représentations un peu tordues de cette réalité.

Nous nous sommes réjouis de voir qu'à l'intérieur des organisations de santé, le développement des systèmes d'information ne rencontrait plus aujourd'hui de véritables obstacles. Cela veut dire qu'un contexte institué et organisé aujourd'hui est censé offrir un cadre d'accueil robuste pour le développement des systèmes d'information. Ce qui laisse la question alternative, lorsqu'il n'y a pas de contexte organisé, naturellement le développement des systèmes d'information et du partage d'information pose problème.

Nous avons constaté que de nouvelles perspectives d'usage des systèmes d'information apparaissaient une fois certaines étapes franchies. C'était l'exposé assez magistral de notre ami Alain Deblasi sur la question de "TRAJECTOIRE" qui nous ouvre des perspectives tout à fait nouvelles entre la confrontation entre une offre et une demande et donc des nouveaux dispositifs de régulation du système de santé.

Puis, nous avons pris conscience de l'importance de resituer l'utilisateur comme un véritable acteur du partage d'informations et c'est la position compliquée de cet usager entre bienveillance vis-à-vis d'une offre de santé et une certaine vigilance concernant ses errements possibles.

Aujourd'hui, nous allons traiter de la question du développement de l'e-santé, pour autant que ce terme résiste au temps. Vous savez combien les termes qui caractérisent le champ dans lequel on travaille peuvent changer, peuvent évoluer. L'e-santé pour l'instant est le terme consacré pour caractériser nos travaux.

Ce matin, nous allons aborder deux champs. Le premier qui porte sur les résistances au changement et/ou les freins au déploiement des outils. Ce sera l'objet de la première table ronde.

Le deuxième champ va nous loger dans une position peut-être plus orbitale. Nous allons aborder les défis qui se présentent à nous face au développement technologique, ou avec le développement technologique.

Je voudrais simplement faire un petit rappel en disant que la technologie a ceci de merveilleux, c'est qu'elle transforme nos représentations du monde ou des mondes possibles. Elle nous donne souvent le sentiment d'en maîtriser le devenir.

Simultanément, elle nous oblige à repenser nos langages, nos catégories de pensées et nos institutions. Peut-être faudrait-il le décliner dans le sens inverse, c'est-à-dire nos institutions, nos catégories de pensées et nos langages. Toute puissance et narcissisme guettent parfois nos sociétés qui sont profondément positivistes. En fait, c'est autour de cela qu'il faudrait peut-être réfléchir. Il ne faudrait pas mettre de côté l'idée que l'équilibre entre état de nature et état de culture nous oblige à un peu d'humilité. C'est en fait l'idée que tout système d'information, toute nouvelle technologie est toujours au service de l'utilisateur et avec une tentation de l'instrumentalisation de cet usager.

Il faut toujours avoir en tête que face à la souffrance et à la maladie, l'état de nature se réveille toujours face à l'état de culture.

Je vais introduire la table ronde en vous présentant Jacques CATON qui va l'animer. Jacques CATON est le représentant de l'Union Régionale des Médecins Libéraux (URML), il a par ailleurs été jusqu'à samedi le président du Syndicat des Orthopédistes et maintenant il est dans une position de vice-président de l'Académie de Chirurgie. Je lui laisse la parole.

TABLE RONDE : Quels sont les freins au déploiement des outils ?

Dr Jacques CATON

Des freins, il y en a malheureusement, il faut les identifier et je pense que la journée d'hier a probablement permis d'en identifier quelques-uns. Il faudra trouver des solutions régionales, à défaut de solutions nationales pour l'instant bien visibles, pour essayer de desserrer les freins. Nous espérons quand même que sur le plan national, ces freins vont également se desserrer. Nous allons commencer avec Fadila FARSI, du réseau ONCORA.

Accompagner, par la contractualisation, le déploiement du DPPR en Rhône-Alpes

Dr Fadila FARSI

Je vais vous parler du contrat DÉMO. Je viens d'apprendre que je ne faisais pas partie de la table ronde orbitale donc je ne vais pas vous parler, comme j'en avais l'intention, de toucher les étoiles mais commencer par vous parler de la réalité.

Pourquoi un accompagnement des professionnels de santé dans l'appropriation des outils ?

Comment faire pour que les outils qui, à un moment donné, sont considérés par tout le monde comme utiles et utilisables, pratiques, soient réellement utilisés ?

J'ai emprunté à Sung un schéma théorique qui est le continuum vertueux et simple pour fabriquer quelque chose qui corresponde à une demande, à quelque chose qui est considéré comme utile par tout le monde. Comment peut-on analyser réellement ce besoin, développer les outils adaptés, diffuser et qu'il soit utilisé ?

On sait tous que ce schéma n'est qu'un schéma théorique, tous nos échanges d'hier l'ont bien rappelé.

On a quand même dans la mise en place de ce contrat de déploiement, gardé les grands principes qui étaient ceux de SISRA dans la région Rhône-Alpes. Il a fallu réfléchir à

comment faire en sorte de ne pas être trop intrusif. On ne l'était pas avec nos outils, puisque déjà dans les choix d'outils informatiques on a essayé de respecter au maximum les outils. On a fait en sorte qu'à tout moment ce soit les acteurs réels qui puissent porter le discours sur les outils et en pratique dire comment ils pouvaient leur être utiles, donc les séminaires ont eu cet objectif, et on a bien dit qu'il ne s'agissait pas de faire le dossier pathologie -pour ce qui me concerne le dossier de cancérologie-, mais bien sûr un dossier à contenu pluridisciplinaire et multi pathologique. Un vrai dossier patient.

Qu'a-t-on appris des phases pilotes ? Elles sont là pour nous enseigner quels sont les freins, les verrous, éventuellement les facteurs de succès sur lesquels on peut s'appuyer.

Nous avons recueilli tout ce qui revenait du terrain, et ce sont les équipes de diffuseurs qui nous ont apporté les retours, mais, de plus, nous avons été regarder avec des yeux un peu neufs, qui ne sont pas les nôtres, la manière dont ces outils sont perçus.

On a fait appel à une première étude, celle de Patrick CASTEL en 2006, qui est le point de vue du sociologue, qui nous a montré que bien que nos outils aient une image avant-gardiste, il y avait quand même plusieurs problèmes qui étaient évoqués par les acteurs.

Le problème des responsabilités, celui pour les institutions des coûts minimisés à implémentation des outils, le fait que l'on ait oublié certains acteurs cibles. On a beaucoup travaillé sur les acteurs professionnels de santé, sur les directions des institutions, mais on a oublié des acteurs, comme la secrétaire médicale qui ouvre le dossier, le technicien informatique qui est l'interface avec les acteurs, etc. Donc, beaucoup de choses qui avaient été oubliées et tout ce dont on a parlé hier, les difficultés psychologiques autour du partage (l'habilitation, les contenus partageables, leur structuration...). Toutes les craintes qui pouvaient être évoquées, en particulier celles qui ont été aussi abordées hier, concernant l'accès et la sécurité.

Une étude complémentaire, avec une orientation plutôt psychosociologie du travail, par rapport à l'autre qui était plutôt une sociologie des organisations. On a été regarder ce qui se passait concrètement quand on nous disait qu'il y avait une difficulté à recueillir l'habilitation. Cela nous a permis de travailler sur ces points.

On peut considérer que le DPPR n'est pas en retard. Cela vous a été présenté hier par Thierry DURAND, cela vous a été présenté aussi par rapport aux outils qui ont été mis en place. Il y a aujourd'hui 200 000 patients avec un dossier, avec plus de 2 millions de pièces référencées. Sur le terrain, on s'aperçoit qu'il y a un vrai problème à l'utilisation en pratique réelle de ce dossier.

Pourquoi ? Aujourd'hui, c'est important que les plus gros établissements donnent le "la", mais ce n'est pas suffisant. Plus de 98 % des pièces poussées le sont par les grands centres que sont les CHU et le CRLCC.

On a aussi un vrai problème, c'est que l'on mobilise parfois des acteurs, par exemple les médecins généralistes en leur disant qu'ils peuvent accéder aux dossiers des malades, mais certains font tous les efforts nécessaires pour y accéder et ils ne trouvent pas l'information qui les concerne.

Il y a une vraie lourdeur de la procédure d'habilitation puisque même si parfois les dossiers sont poussés, les professionnels qui peuvent être habilités à les consulter ne le sont pas. Sur les 94 000 praticiens professionnels de santé possiblement habilitables, 4 500 le sont réellement.

On a un manque d'anticipation et de pluridisciplinarité dans la décision et la mise en œuvre du projet DPPR au sein des établissements. Même si certains ont été au cours des phases pilotes dans le volontariat à entrer dans ce système, on s'aperçoit que finalement il y a un delta entre la volonté de faire et l'organisation qui est mise en place pour le faire.

On s'est aperçu aussi que l'on avait oublié de mobiliser fortement les acteurs de la ville.

C'est de ce point de vue, que l'on est parti sur comment on pouvait trouver un moyen d'avancer dans ce domaine, par la contractualisation comme une mesure d'accompagnement. Cette contractualisation, on l'a voulue pour clarifier les rapports entre SISRA, qui vous a été largement présenté hier, et les établissements de santé. De quoi était responsable chacun ? Comment on pouvait améliorer la qualité du service que SISRA pouvait rendre à la fois aux institutions et aux acteurs ? Comment on pouvait mettre en place une "stratégie gagnante" ? Comment on pouvait négocier un échéancier vrai ? Il ne suffit pas d'être volontaire et de considérer que les outils sont attractifs, mais quand vont-ils réellement être mis en place. Négocier aussi des objectifs, très ambitieux, et comment on pouvait aider l'ensemble du dispositif d'accompagnement du changement.

L'échéancier a été travaillé sur un plan théorique et l'objectif de nos réunions avec l'ensemble des acteurs, c'est de mettre des dates et des chiffres autour des indicateurs.

Le contrat s'est voulu aussi, en dehors de l'échéancier et des indicateurs, une boîte à outils. Pour ne pas être intrusif, ce sont des outils qui sont proposés et l'établissement tire dans cette boîte les outils qui lui sont nécessaires.

Il y a des outils de formation (e-learning,) qui se mettent en place ne serait-ce que pour expliquer comment on ouvre un dossier patient, comment on le présente à un patient), des outils de communication, un ensemble de documentation et des aides et des supports, en particulier en ligne.

Sur les indicateurs, nous avons été extrêmement ambitieux. Premièrement, on a donné aux établissements les moyens de travailler sur des indicateurs de moyens, comment ils pouvaient diffuser la communication sur le DPPR. En particulier, qu'est-ce qu'il était possible de travailler sur la diffusion des DPPR dans la région pour faire en sorte que les flux d'adressage des patients soient cohérents. L'établissement nous donne le chiffre des flux de patients entre lui et les établissements correspondants.

Ensuite, l'établissement a un rôle à jouer auprès de ses personnels des autres structures sanitaires ainsi que des acteurs de la médecine de ville, donc il va jouer un rôle d'animateur au sein d'un territoire. Il doit communiquer sur le DPPR pour faire en sorte que celui-ci soit connu parce que s'il n'est pas connu c'est difficile de l'utiliser.

Ensuite, on a travaillé sur des indicateurs de résultat. Comment faire en sorte que le DPPR soit le dossier qui est celui utilisé par tous ? La manière de le faire, c'est de faire en sorte que ce DPPR soit proposé à chacun des patients qui se présente au sein d'un établissement.

Par ailleurs, on a souhaité que le DPPR soit le dossier maximum, donc comment faire que le maximum de pièces intéressantes qui sont dans le dossier central (dans le DPI le dossier informatisé de l'établissement) puisse se retrouver dans le DPPR. On sait qu'il y a souvent un delta entre ce qui est au niveau local et l'information que l'on envoie sur la disponibilité au niveau central.

On a demandé aussi à recueillir un autre indicateur qui est celui qui permet d'accélérer le partage d'informations de santé. On s'est aperçu, au cours de nos analyses, que l'on avait un vrai problème de délai d'envoi de l'information, de la disponibilité d'un acte ou d'un document d'information sur le patient dans le dossier central vers le dossier DPPR. On a un réel problème de validation des pièces, c'est-à-dire qu'en interne on accepte qu'une pièce ne soit pas validée dans un dossier patient informatisé dans l'établissement, mais il est extrêmement compliqué d'accepter ce type d'information au niveau du DPPR.

On s'est aperçu que les établissements minimisaient le delta et on arrivait à avoir de l'information qui arrivait dans le DPPR un mois après la réalité de l'acte.

Le dernier critère qui nous semble probablement le plus important à recueillir, c'est celui du nombre de pièces créées par l'établissement ayant été consultées par un acteur hors les murs. On essaie de voir si tout a été mis en œuvre, non seulement pour rendre

l'information disponible mais aussi que les personnes l'aient considérée comme suffisamment intéressante pour la consulter.

Voilà pour les indicateurs qui ont été mis en place dans le contrat. Je me rends compte en les présentant qu'ils sont un peu complexes, mais sachez qu'ils ont une vraie réalité. Ils font l'objet d'échanges intenses avec les établissements parce que cela représente non seulement des problèmes techniques, mais ça leur montre tout ce qu'il y a à faire pour faire en sorte de faire vivre le DPPR.

Sur quoi on s'appuie pour pouvoir faire cela ? Sur le plan politique, il y a une très forte cohésion des acteurs (l'agence, l'URCAM, l'URML, le Conseil régional et le collectif inter associatif qui était représenté hier par Mme DEVICTOR). Le fait de réaliser les études auprès des acteurs pour recueillir leur perception et le feed-back de ces études auprès de ces acteurs qui sont des utilisateurs potentiels, quand on leur montre leurs difficultés, ils nous aident à trouver les leviers pour faire en sorte que les outils soient appropriés.

Ce qui est très important pour des professionnels de santé comme nous, c'est que la volonté collective se traduit par une vraie intégration du DÉMO dans le contrat d'objectifs et les moyens des établissements.

Je vous ai beaucoup parlé des institutions et des établissements. On sait bien qu'il est très important de mobiliser les établissements et très difficile de le faire, mais on a la volonté à la faveur de la loi Hôpital Patients Santé et Territoire (HPST) d'inclure une animation forte, une co-animation dans les territoires de l'implémentation et l'appropriation des outils de la plateforme DPPR mais l'ensemble des outils, par une co-animation par les acteurs hospitaliers et par les acteurs de ville. À ce propos, l'URML a été interpellée sur la manière dont on pouvait travailler avec eux dans l'animation territoriale de ces projets.

Renforcer l'animation et aussi promouvoir un projet dont on n'a pas parlé, mais que l'on pourra peut-être évoquer aujourd'hui, qui est le projet zéro papier en Rhône-Alpes. Un professionnel de santé qui fait sa consultation, qui organise une hospitalisation, utilise tous les moyens d'information disponibles aujourd'hui. Si ces moyens d'information lui vont bien, il va falloir travailler sur le fait que le zéro papier va permettre une accélération finalement et une amélioration de ces échanges.

Puis, cela nous a été rappelé, une prévision de contreparties financières. Cela fait partie de l'accompagnement du changement. Contreparties financières conditionnées par les indicateurs, et je vous prie de m'excuser car en allant vite peut-être qu'il était difficile de montrer à quel point ils étaient ambitieux.

Dr Jacques CATON

Je pense que vous avez bien résumé les freins, mais aussi quelles solutions essayer de trouver pour desserrer un peu ces freins ?

Un des problèmes était celui de l'échange avec la médecine de ville et la volonté d'inclure les acteurs de la ville. Ces acteurs de la ville sont représentés par l'Union Régionale des Médecins Libéraux et la ville sur un projet de dossier minimum médical, le SOCLE, dont va vous parler Frédéric COSNIER, qui parle aussi au nom de la Société Française de Médecine Générale, puis d'une expérimentation que nous avons mise en place, les ATIM, de façon à aider les médecins libéraux et à desserrer une partie des freins.

Présentation du SOCLE et des ATIM.

Dr Frédéric COSNIER

Ce que je vais vous présenter est le fruit d'un travail collectif qui a été organisé par l'URML Rhône-Alpes, qui consiste à proposer un modèle pour élaborer un dossier de synthèse médicale, une synthèse de l'observation clinique qui est nommée SOCLE.

C'est la contribution de la médecine libérale au projet de développement de la plateforme SISRA. Les médecins qui ont travaillé dans ce groupe sont des médecins élus de l'URML, des médecins qui avaient une expertise particulière dans les domaines des systèmes d'information médicale, dans les classifications également.

Comment est conçu le SOCLE ?

C'est un outil qui est un écran de visualisation des données du patient, qui contient les informations concernant l'histoire médicale du patient et également le contexte de vie du patient (utile à sa prise en charge médicale).

Comment est-il composé ?

C'est un écran de visualisation qui va contenir plusieurs cadres, chacun ayant un domaine d'information précis : l'identification du patient, son contexte de vie, les problèmes en cours, les antécédents, les traitements, les examens complémentaires, l'état immunitaire et les facteurs de risques.

Nous allons voir le contenu de chacun des cadres et les fonctions que l'on a imaginées, envisagées, pour ce SOCLE.

Le cadre des problèmes en cours, ce sont les problèmes qui sont pris en charge, c'est-à-dire qui nécessitent une exploration, une surveillance ou un traitement, les problèmes médicaux qui sont simplement connus, les problèmes pathologiques ou non (grossesse, ménopause...).

Les problèmes en cours sont décrits par une date de début, une note qui décrit les détails pour chacun d'eux, si c'est pris en charge dans le cadre de l'ALD ou non, si c'est un facteur de risque ou non.

Les antécédents, ce sont les problèmes qui sont résolus, qui ont une date de fin, autrement dit tout problème qui a une date de fin devient un antécédent. Le diabète, l'hypertension, ne sont pas des antécédents.

Les traitements en cours, c'est l'ensemble des traitements qui sont délivrés au patient, qu'il s'agisse de médicaments, des appareillages, des prestations paramédicales. Chaque fois que cela est possible, est adossée au traitement la classification qui convient. Il nous a paru utile de prévoir une articulation avec les services du Web médecin qui délivrent l'information des traitements délivrés, remboursés par la Sécurité sociale.

L'état social du patient, ce sont les éléments importants qui peuvent influencer sa prise en charge. Nous ne savons pas s'il existe une nomenclature pour décrire ces états.

L'état immunitaire, c'est l'état des vaccinations, les dates de rappels prévus ou les dates de fin de validité des vaccinations pratiquées, l'état des conversions sérologiques (par exemple la sérologie rubéole chez une femme, si elle est connue, doit trouver sa place ici).

Les examens complémentaires, ce sont les examens complémentaires demandés dans la dernière année. Ici, également, l'articulation avec les services du Web médecin est à prévoir.

On doit pouvoir voir dans chaque domaine d'information les données suivant un ordre chronologique ou un ordre structuré et visualisable dans l'arborescence des classifications.

Le cadre des facteurs de risque décrit les problèmes en cours et antécédents qui constituent des facteurs de risque car ils conditionnent la décision médicale, et les facteurs de risques familiaux connus.

Qui doit être l'auteur de cette synthèse médicale ?

Il semble que logiquement ce devrait être le médecin traitant parce qu'il est au cœur du parcours de soins coordonnés du patient, qu'il a beaucoup d'informations dans son dossier médical. Certains spécialistes du groupe de travail ont souhaité pouvoir intervenir également sur cette synthèse.

Je vous ai rapidement décrit tout ce que doit contenir la synthèse du dossier médical, mais, à côté de cela, il faut prévoir des fonctionnalités pour la création, la mise à jour et l'exploitation de cette synthèse.

La création de la synthèse doit pouvoir se faire à partir du logiciel du médecin. On doit pouvoir à partir d'un bouton, d'une icône, faire apparaître une fenêtre d'identification du patient afin de se connecter au serveur régional d'identification et d'obtenir les coordonnées d'identification du patient qui seront ensuite enregistrées pour avoir un accès direct à la synthèse.

Ensuite, faire apparaître l'écran SOCLE, 7 fenêtres vides ou renseignées, en fonction des cas. Si les outils le permettent, on doit pouvoir renseigner directement le dossier SOCLE à partir des données enregistrées dans le logiciel du médecin.

Chaque fenêtre peut être renseignée directement ou corrigée. Chaque fois que cela est possible, on doit pouvoir utiliser les classifications pour chaque domaine d'information et pour le domaine qui concerne les symptômes, les syndromes et les maladies, la classification utilisée doit permettre un transcodage dans la classification internationale des maladies.

Une date de création ou de mise à jour est attribuée à chaque fenêtre afin qu'en consultation on ait une idée de la validité des données. Chaque mise à jour est enregistrée à la fois dans le logiciel de gestion du dossier du patient et sur le serveur régional.

Ensuite, il y a des fonctions que j'ai appelées avancées, car ce sont des fonctions qui doivent permettre une visualisation dynamique des données, pour pouvoir les avoir soit par ordre chronologique, soit par code, ou alors dans l'arborescence de la classification utilisée.

L'indexation des données, l'utilisation des classifications a son utilité pour permettre par exemple une mise en lien avec des bases de connaissances, voire une mise en lien avec les documents hébergés sur le serveur d'autres acteurs (hôpitaux, réseaux de soins...) par l'intermédiaire de la plateforme SISRA. Pour cela, il y a une nécessité absolue de codage et de transfert de fichiers structurés.

Toujours en ce qui concerne le codage des pathologies, trois souhaits ont été émis. C'est de disposer d'un transcodage des systèmes qui sont déjà présents dans les logiciels métiers. Actuellement, les systèmes de codage présents sont pour la plupart, et les plus utilisés, des glossaires personnels du médecin, la liste des autorisations de mise sur le marché pour chaque médicament, le dictionnaire des résultats de consultation de la société française de médecine générale, la classification CISP (classification des soins primaires). Le terme de la CIM 10 est souvent inutilisable seul. C'est un bon outil de codage sans doute, mais ce n'est certainement pas un bon outil de partage et d'échange pour décrire des pathologies.

Le terme qui correspond au code D23 par exemple, autre tumeur bénigne de la peau, n'est pas très descriptif d'un problème précis pour un patient et ce genre de terme dans la CIM 10 est extrêmement fréquent.

Il nous paraît donc utile de disposer d'un thésaurus des termes de la médecine pour trouver la correspondance en CIM 10. Par exemple l'aponévrosite plantaire ou le dermatofibrome qui sont des termes utilisés plusieurs fois par semaine dans les cabinets de médecine générale ou de dermatologie, posent un réel problème pour trouver le terme dans la classification internationale des maladies.

Disposer d'une représentation pour situer le terme retenu dans l'arborescence de la CIM10, parce qu'il existe beaucoup d'outils qui permettent de trouver des termes d'après les maux et c'est une source d'erreur monumentale. La représentation dans l'arborescence permettrait de faire moins d'erreurs.

Enfin, pour toutes ces raisons, l'usage d'un système d'unification de la langue médicale est vivement souhaité pour pouvoir renseigner le SOCLE.

Des exemples de fonctions possibles. Il ne s'agit pas d'un écran du SOCLE existant, c'est une représentation que j'ai faite à l'aide d'un logiciel de gestion qui existe actuellement. C'est une liste de problèmes en cours qui est présentée par ordre chronologique. Comme il y a une indexation par la CIM10, on peut très bien le présenter en regroupant les pathologies par appareil. Vous voyez par exemple que l'hypertension et l'insuffisance aortique sont regroupées.

L'indexation par la classification internationale des maladies pourrait nous servir également par l'intermédiaire de la plateforme SISRA et nous signaler que dans des établissements, il y a des documents consultables, en ce qui concerne le point S82.0 par exemple qui est la fracture de rotule. On pourrait très facilement imaginer que l'on puisse aller chercher directement le compte-rendu opératoire de cette fracture de rotule, par exemple.

Enfin, il faut prévoir une fonction qui permette d'envoyer un message à l'auteur du document de SOCLE afin de pouvoir lui signaler un oubli, une erreur et corriger l'information.

En consultation, SOCLE est hébergé sur le serveur dédié à la médecine de ville, il est consultable sur la plateforme SISRA.

Quels sont les freins à la production aisée et rapide d'un document SOCLE ?

La structuration actuelle des dossiers patients informatisés, c'est-à-dire que dans les cabinets médicaux actuellement, on a beaucoup d'informations mais elles n'ont pas été forcément rangées ou organisées pour être partagées et échangeables.

La méconnaissance et la non-utilisation des classifications, y compris pour les pathologies, par les médecins actuellement, non pas qu'ils ne soient pas capables de la faire, non pas qu'ils n'aient pas les outils pour le faire, mais souvent ils n'en voient pas l'utilité et ils n'ont pas été formés à l'usage de ces classifications. Le manque de formation est, à mon avis, un point important.

Enfin, la charge de travail supplémentaire que représente la réorganisation des données dans les dossiers et le transfert sur un serveur dédié. Il n'y a pas de codification ou de rémunération pour cette charge de travail supplémentaire.

C'est pour essayer de lever ces freins qu'a été imaginé ce que l'on appelle les ATIM (les Assistants Techniques d'Information Médicale). Toujours dans le cadre de ce dispositif expérimental, on a pensé à cette fonction pour accompagner le médecin dans la production du partage des documents, pour faire évoluer et rendre compatible son système d'information avec une mise en œuvre facile et rapide pour partager l'information.

Huit ATIMs ont été formés. Ils ont eu une formation initiale de 170 heures, ensuite 2 mois de formation en alternance dans des cabinets médicaux et en formation et se sont retrouvés en situation de travail effective dans des cabinets pendant 6 mois.

La formation initiale des ATIMs était très variée, elle allait du niveau secrétaire au niveau d'un DESS, mais pas forcément dans le domaine médical.

Ils ont été formés au système d'information en Santé, à la connaissance des différents aspects du système d'information médicale partagée, à la structuration de l'indexation et de la classification des activités médicales en médecine de ville, à l'analyse des données et la transmission au patient, à la connaissance de l'informatique (les logiciels de gestion que l'on retrouve dans les cabinets médicaux, la plateforme d'échange de données régionales).

Ils ont été déployés dans des cabinets médicaux volontaires à Lyon et Annecy et ont travaillé dans ces cabinets de décembre 2007 à mai 2008.

Leur fonction était d'organiser et structurer des informations médicales selon le modèle du SOCLE, ce qui était un travail peu évident parce que dans le dossier médical l'organisation de la structuration était souvent différente, de recueillir l'approbation du patient et du médecin et transférer dans la base de données libérale régionale les éléments de cette synthèse.

Ils ont rencontré pas mal de difficultés initiales, par le manque d'information faite aux médecins, des problèmes de structuration dans les dossiers patients, par des problèmes de temps pour s'occuper d'eux et par des problèmes purement matériels (avoir un bureau, une chaise, un ordinateur, une connexion à la plateforme...).

Malgré tout, les obstacles se sont levés progressivement. 1 300 DMP/DPPR ont été créés, des contacts avec 400 médecins ont été établis, habilités, et 300 synthèses ont été préparées en appliquant la démarche SOCLE.

Pour pouvoir poursuivre cette expérimentation, la fonction des ATIMs doit évoluer dans l'accompagnement au changement dans les cabinets médicaux, dans l'audit des systèmes d'information des cabinets médicaux, par une grosse communication à faire auprès des médecins, la formation auprès des secrétaires et le développement de compétences pour améliorer tout cela.

Dr Jacques CATON

La mise en place de ces SOCLES a été effectivement un travail important. Ils représentent finalement une bonne synthèse médicale et un dossier qui devrait être utilisable par tous, médecins de ville mais aussi médecins spécialistes ou médecins traitants.

Nous allons maintenant voir quel est le rôle pour les associations d'utilisateurs pour desserrer ces freins, en sachant que les usagers ont également été un frein avec, par exemple, les notions de masquage, masquage du masquage, etc. Le rôle des usagers, bien évidemment, est important à toutes les étapes de la mise en place de ce dossier médical.

Quel rôle pour les associations d'usagers pour desserrer ces freins ?

M. André HENRY

Il ne s'agit pas de parler des freins en général. Par exemple, quand on a parlé de développer très rapidement les dossiers médicaux personnels dans un univers où un hôpital sur deux n'était pas informatisé, c'était un peu ubuesque. Le niveau d'équipement et le niveau d'investissement possible sont manifestement des freins.

La convivialité d'un certain nombre de logiciels, à voir l'énerverment de nos interlocuteurs, doit aussi en être un autre.

Tous ces freins ne sont pas l'objet de nos préoccupations. Il s'agit des freins qui concernent l'opinion des patients et des usagers. Les usagers, c'est vous, moi, tout le monde, puisque malheureusement on a tous "vocation" à devenir patient. Il s'agit des freins que nous constituons nous-mêmes.

Les freins non justifiés. Le développement de l'informatisation de toutes nos activités, chez les spectateurs que nous sommes tous et spécialement chez les spectateurs de ma génération, provoque une grande inquiétude. Cela va beaucoup trop vite, on est largué, et cette incompréhension développe de l'inquiétude et de temps en temps des réactions négatives. C'est une réaction qui est non justifiée, qui est simplement la résistance au changement, chez nous comme dans toute population confrontée à une évolution trop rapide.

Sur ce sujet des inquiétudes non justifiées, notre rôle est de plaider auprès de la totalité des adhérents, nos associations et, au-delà, de l'opinion publique, que ces évolutions sont nécessaires. On a besoin, pour continuer à progresser dans la gestion de notre santé, d'utiliser les outils les plus modernes. Il faut donc absolument développer ces outils à notre faveur, tout en les contrôlant.

Malheureusement, toutes les craintes ne sont pas injustifiées et des craintes dans les domaines qui sont totalement d'actualité, montrent qu'il faut vraiment exiger un contrôle des évolutions pour que l'on en tire profit sans en subir des dégâts collatéraux.

Du côté de la télémédecine, tout le monde est convaincu que c'est une occasion de progrès de faire expertiser un cliché de radio par un expert compétent qui est à distance, mais la lecture de ce cliché exige de connaître le contexte. Comment rendre ce contexte disponible à ce médecin-là, qui en a besoin pour assurer la qualité de son intervention, sans ouvrir cet accès à une quantité telle de lecteurs, que cela pose problème de confidentialité ?

Pour cela le diable est dans les détails. Il faut que ces détails soient prévus, donc il ne suffit pas que la télémédecine soit une bonne idée porteuse de beaucoup de progrès, encore faut-il qu'elle soit encadrée par une réglementation stricte qui en prévoit les modalités d'exercice, de façon à ce que l'on en tire les bénéfices sans en subir des dégâts. C'est vrai pour la télémédecine, c'est vrai dans la totalité de l'informatisation et du partage de nos dossiers médicaux.

On est totalement convaincu qu'il est nécessaire maintenant pour la qualité et la continuité de nos soins, que nos dossiers médicaux soient partagés et pour cela, qu'ils soient informatisés, parce que le médecin pour prendre une décision justifiée et adéquate doit tout savoir de nous. Le médecin, oui, notre compagnie d'assurance, notre employeur, notre concierge, notre beau-père, non.

Ce problème de développement pose des problèmes de confidentialité. On nous dit très souvent que les difficultés de confidentialité n'ont pas commencé avec l'informatisation. Bien sûr ! En univers papier, il y a eu déjà des difficultés, des dégâts de confidentialité. Mais

en univers papier, pour obtenir un dégât, il faut la rencontre accidentelle d'une parole imprudente et d'une oreille malveillante.

Chacun d'entre nous, conducteur d'automobile, on sait bien que le nombre d'accidents est incomparablement plus faible que le nombre d'imprudences.

En univers papier, les dégâts sont en nombre très faibles par rapport aux imprudences et en amplitude, le dégât peut concerner l'information d'une personne, de quelques personnes.

L'arrivée des moyens d'informatisation, s'ils augmentent beaucoup la puissance de tous les traitements, et on en tire profit, augmentent aussi beaucoup l'amplitude du dégât possible. Il y a des gisements d'informations vraiment gigantesques, dont l'accès est géré par un très grand nombre de clés dont dispose toute une série d'acteurs professionnels de santé répartis sur le territoire. Il suffit qu'un des acteurs soit imprudent et perde sa clé, si cette clé, par malchance, tombe auprès d'un organisme malveillant qui veut monnayer auprès de telle ou telle société d'assurance, etc., des renseignements, on obtient une amplitude de dégâts qui est d'un tout autre ordre de grandeur que ce que l'on constatait dans l'univers précédent.

L'exigence de rigueur dans le respect des confidentialités a changé de niveau quand on passe de l'univers papier à l'univers confidentialité. C'est pour cela qu'il faut se battre contre la réaction de dire que le problème existait déjà, car à ce niveau-là, non.

Sur les identités, le frein a toujours existé. La difficulté d'enlever le rein droit à la personne dont c'était le seul bon, ce n'est malheureusement pas seulement une mauvaise plaisanterie. Cela existait déjà précédemment, mais plus on va vers des sociétés abstraites où toutes les informations passent autrement que par contact direct de personne à personne, plus le risque existe. C'est un risque que l'on doit tout à fait contrôler.

Sur ce sujet-là, notre réaction d'association, de collectifs d'associations de patients, se situe en deux temps. Le premier temps, c'est d'exiger que les systèmes soient contrôlés et que les contrôles ne soient pas seulement théoriques. Par exemple, un des contrôles nous indique que tous les accès sont tracés. Si au bout de 5 ou 10 ans on sait que tous les accès sont tracés, mais que ces traçages ne sont jamais consultés, que l'on ne fait jamais la vérification que telle consultation était bien justifiée par une volonté de soins, cela va finir par se savoir que les contrôles sont totalement théoriques et qu'il n'y a aucun essai de vérification par échantillonnage, que la totalité des contacts est bien à objectif de soins. Cela va se savoir et de fait, cela va réduire le niveau de prudence.

On demande que les systèmes soient prévus, conçus, mais qu'il y ait aussi des contrôles périodiques, automatiques, par échantillonnages, pour vérifier qu'ils sont respectés.

Ensuite, on demande que nos représentants soient tenus au courant de l'existence de systèmes de contrôles et justement de la périodicité des contrôles par échantillonnage, dans les établissements par les CRUQS et au niveau régional par notre participation. On a appelé cela la commission d'éthique des systèmes d'information, cela peut avoir un autre nom, mais c'est une commission qui essaie de réfléchir à l'existence des contrôles et de la vérification du respect des droits. On croit que nous devons y être présents malgré la difficulté de compétences, et qu'au fond les interlocuteurs se rendent compte que c'est mieux que l'on y soit. On le demande, mais on apprécie d'être entendu.

Une fois la mise en œuvre de ces contrôles des systèmes, pour vérifier que nos droits des usagers sont bien respectés, notre rôle consiste aussi à faire connaître ces contrôles à notre public associatif, à nos adhérents et plus largement à l'opinion publique, en expliquant aux personnes que les dangers ont été identifiés et que les mesures ont été prises pour essayer de les limiter, de les contrôler.

Le CISS-RA a participé dans le cadre de la pré-généralisation du DMP sur 2008 à deux campagnes d'information dans les cabinets médicaux d'Annecy et de Lyon sur le regard

des usagers sur le DPPR et les mesures que l'on estimait avoir été prises pour en contrôler les risques.

Les dangers ne sont pas toujours seulement chez les autres, il faut aussi regarder dans les messages que l'on porte à nos adhérents sur le fait que parmi les gens qui risquent de faire de fuites, il y a aussi l'utilisateur. On risque, si on n'y prend garde, d'être impressionné par le sang-froid de notre agent d'assurance qui nous demande notre dossier médical, etc. Il y a un apprentissage à prudence qu'il nous appartient aussi de développer parmi nos membres et d'indiquer dans nos messages publics sur le sujet.

Dr Jacques CATON

Je ne sais pas si l'on peut parler de vocation à devenir patient, je parlerais plutôt de fatalité.

La question que l'on se posera certainement, c'est quels sont les moyens des associations d'usagers pour lever ces freins aujourd'hui ?

Nous allons maintenant donner la parole à Antoine GEISSBÜHLER qui représente les hôpitaux de Genève et qui va centrer son propos sur les relations ville-hôpital. Les hôpitaux de Genève ont l'air assez en avance sur ce système, dont on ne sait si la réciproque est vraie, c'est-à-dire hôpital-ville et ville-hôpital.

E-toile : le réseau communautaire d'informatique médicale du Canton de Genève.

Pr Antoine GEISSBÜHLER

Merci pour l'invitation de partager avec vous quelques réflexions sur un projet de réseau communautaire d'informatique médicale. J'insiste sur le terme projet et vous verrez pourquoi.

C'est un projet qui a débuté en 1999 et qui était motivé par un certain nombre d'évolutions au niveau de notre système de santé à Genève. D'abord, une complexité croissante des processus de soins et une constatation que la qualité des soins n'est pas optimale, renforcée par un certain nombre de prises de conscience au niveau mondial des défauts des systèmes de santé, des erreurs médicales.

Je vous rappelle le rapport américain qui, à la même époque en 1999, avait estimé le nombre de décès dus aux erreurs médicales. Rapport qui a, je crois, initié une réflexion sociétale assez importante sur la manière d'améliorer le système et notamment la place des outils informatiques dans ce contexte.

On est aussi, comme partout, confronté à l'augmentation des coûts de la santé et on espère pouvoir démontrer qu'une partie de l'augmentation de ces coûts est évitable par une meilleure coordination des soins, par une meilleure participation de tous les acteurs à un effort de parcimonie.

Il y a, en parallèle, un désir d'autonomisation des patients qui de plus en plus revendiquent de pouvoir participer activement à leur prise en charge, aux décisions par rapport à leur santé, à leurs soins.

Puis, globalement, la société s'informatise et il serait difficile d'imaginer que le domaine de la santé reste en rade.

Ce projet, qui a commencé il y a bientôt dix ans, découle d'un mandat politique de mettre en œuvre un réseau de santé, une meilleure coordination des différents acteurs de la santé au niveau de Genève. Il était déjà considéré à l'époque qu'un des éléments importants de

cette coordination passerait par un réseau d'information, c'est le réseau communautaire d'information médicale.

L'idée de base était de rassembler tous les acteurs, tous les partenaires potentiels du projet au sein d'une fondation de droit privé financée par l'Etat, afin que tous ceux qui seraient concernés par ce projet puissent défendre leurs perspectives.

Si je vous parle d'un projet qui a commencé il y a dix ans, c'est qu'il y a eu un certain nombre de freins.

Néanmoins, un certain nombre de choses ont été faites pendant ces dix dernières années. Tout d'abord, un projet de loi. Il a été décidé d'emblée que l'informatisation du dossier patient au niveau de toute la communauté nécessiterait un cadre légal, qui a été voté de manière quasiment stalinienne par notre Parlement vendredi dernier.

On a aussi travaillé sur une architecture de référence qui répondait à un certain nombre de critères. Une participation extrêmement large de tous les partenaires que ce soit les professionnels, les différents intervenants, mais aussi les différents partis politiques et autres grands intervenants au niveau de la société.

Un certain nombre de prototypes et de projets pilotes, de simulations ont été réalisés. Puis, depuis quelques années, notre confédération s'est intéressée à développer une stratégie nationale sur la cybersanté qui est quelque chose de nouveau.

Je rappelle juste que dans un pays qui est à peine plus grand que votre région, nous avons 26 systèmes de santé différents, 26 ministres de la santé qui ont chacun une autonomie énorme par rapport à des orientations budgétaires et à l'organisation du système de santé. Donc, arriver par un certain nombre d'artifices, puisque la confédération n'a pas de compétences en termes de santé c'est la compétence des cantons, à développer une stratégie de cybersanté était quelque chose d'assez important et qui va vraiment jouer un rôle important dans le développement de ces systèmes.

On est maintenant en train de finaliser un partenariat public-privé pour le développement de ce réseau et un projet d'implémentation qui va maintenant être en discussion au niveau opérationnel.

Le Conseil de Fondation, qui reste la structure qui pilote au plan stratégique le projet, rassemble les acteurs principaux : l'association des Médecins de Genève, le Département de la Santé, les Hôpitaux Universitaires de Genève qui représentent la médecine publique, la Fédération Romande des Consommateurs, les pharmaciens, les cliniques privées, les soins à domicile, les établissements médico-sociaux, les assureurs, qui même s'il est prévu qu'ils n'aient pas accès à ce réseau doivent être un des partenaires pour comprendre les enjeux qui sont liés, et puis d'autres professions de soutien, un médecin légiste et un spécialiste en éthique médicale.

Les partenaires du réseau. Pour nous ce sont de grands chiffres et pour vous, cela doit vous faire sourire. En gros, il y a 450 000 citoyens qui sont concernés au niveau genevois. Une densité médicale très importante avec 1 400 médecins libéraux, 1 000 soignants à domicile, la médecine publique emploie environ 6 000 médecins et infirmières. Nous avons un nombre important d'établissements de long séjour, de cliniques privées, de pharmacies, de laboratoires d'analyses, etc.

Les buts du projet. Ils étaient clairement définis initialement et quand on parle d'avoir une vision claire d'où on veut aller, je crois que les choses l'étaient d'emblée.

C'était soutenir la mise en place d'un réseau de santé et à travers ce projet d'informatisation, d'améliorer la qualité des soins et leur efficacité.

Un objectif également au niveau du contrôle des coûts. On n'a jamais parlé de diminuer les coûts, mais d'au moins contribuer au contrôle des coûts de la santé.

Ce projet devait être un des axes qui permettait de mettre le patient au centre du débat, lui donner la possibilité de véritablement orienter la manière dont l'information qui le concerne circulerait.

Promouvoir la confidentialité et la sécurité. Je pense que l'on peut tenir un propos différent de celui qui a été tenu avant, en disant qu'un système d'information bien fait est probablement plus sûr qu'un système basé sur le papier.

Dans un système fédéraliste comme nous le vivons en Suisse, il est évident que l'on doit penser en termes de réseau de réseaux. On ne peut pas imaginer qu'il y aura un seul réseau. Il y aura au minimum un réseau par région linguistique ou un par canton.

Puis, pour que ces réseaux puissent être pérennes aussi en termes financiers, il faut qu'ils permettent aux industriels d'y ajouter des services à valeur ajoutée.

Il s'agissait des buts explicites du projet et l'idée était de proposer un certain nombre de services. Un dossier patient réparti, partagé, une communication sécurisée entre les professionnels de la santé et des services à valeur ajoutée, par exemple autour de la prescription informatisée, d'outils d'aide à la décision médicale, mais aussi des outils d'aide à la décision de la prise en charge des patients en termes logistique.

Expliquer la complexité du projet, c'est aussi revenir sur un certain nombre de mandats politiques qui ont été donnés lorsque ce projet a débuté.

Pour ceux qui s'intéressent à la politique suisse, il faut rappeler que dans les années 70 il y a eu un scandale, dit le scandale des fiches, où, en fait, le département de l'intérieur a affiché de manière tout à fait illégale un certain nombre d'activistes et de personnalités actives sur le plan politique et qui a créé un sentiment extrêmement profond dans la situation de méfiance vis-à-vis de l'information centralisée.

Cela a été renforcé par un projet qui date de la fin des années 80 début des années 90, qui visait à mettre en place un serveur centralisé d'information médicale au niveau genevois, donc pour une population de 450 000 habitants. Mais le serveur était mal placé. Ce sont les banques qui avaient proposé ce service en essayant de recycler une partie de leurs informaticiens et, de plus, ce serveur devait se mettre à côté du commissariat de police, dans les caves du Palais de Justice, donc donnant une image assez particulière de gérer l'information.

Ce projet a été balayé politiquement et lorsque le mandat en 1999 a été donné, il était clair que ce serait un système totalement décentralisé, il n'y aurait pas de base de données centrale, le contrôle de l'accès serait dans les mains du patient, les professionnels de la santé mettraient à disposition les informations utiles pour le réseau mais le patient posséderait la clé qui octroie l'accès à l'information et qu'il ne pourrait pas avoir lieu sans cette clé.

L'accès requiert l'existence d'une "relation thérapeutique" matérialisée par la carte du professionnel et celle du patient et c'est seulement quand ces deux cartes sont présentes que l'on peut avoir accès à l'information qui se trouve sur le réseau.

L'information doit rester à sa source, c'est-à-dire qu'elle ne peut pas être centralisée, mais elle peut être consolidée quand elle est consultée.

Vu les quelques milliers d'intervenants possibles dans le système, faire un système qui puisse répondre à ce cahier des charges est assez ambitieux, voire encore, actuellement, impossible.

Je vous rappelle les contraintes. On peut voir cela comme des innovations, mais ce sont avant tout des contraintes.

Pas de base de données centralisée, pas d'information médicale nécessaire sur la carte d'accès. La carte est donc une véritable clé, il n'y a pas d'informations qui y séjournent, non

pas pour des questions de protection de la sphère privée du patient, mais pour des questions d'utilité et d'expériences qui ont été faites ailleurs et qui montrent que l'information qui est stockée sur un média physique de type carte à puce, est très rarement mis à jour de manière fiable.

Une architecture qui doit pouvoir évoluer en réseau de réseaux. Je vous rappelle qu'en Suisse nous n'avons pas de médecin généraliste, pas de médecin "gate keeper", il fallait donc trouver une manière d'assurer une certaine éducation du patient quant à l'utilisation de l'information qui serait dans le réseau, mais aussi de le protéger dans certaines situations où lui-même pourrait se mettre en difficulté en donnant accès à l'information qui le concerne.

Il a donc été inscrit la notion d'un médecin de confiance qui est un médecin choisi par le patient et qui est en fait son médiateur, qui l'aide à utiliser au mieux son dossier informatisé.

Comme j'imagine que c'est le cas dans tous ces projets, la gestion des droits d'accès est un problème qui nous a occupés fort longtemps et donc définir une politique de droit d'accès a été un problème extrêmement important.

Ses concepts sont dans la loi sur l'informatisation des dossiers et des mécanismes ont été mis en place avec une commission d'éthique et protection des données, mandatée pour définir des règles d'application mais aussi surveiller ensuite la bonne application de la gestion de ces droits d'accès.

En collaboration avec les consommateurs, qui ont un point de vue assez différent des organisations de patients, le rapport entre l'importance que l'on donne à la protection de la sphère privée ou à l'utilité du système et à sa communicabilité est très différente si l'on est déjà un patient, en particulier un patient chronique, ou si l'on est un futur patient qui va valoriser beaucoup plus la protection de la sphère privée. Il a fallu mettre en place un système qui réponde à ces différents besoins, sans devenir totalement kafkaïen.

C'est un système qui a nécessité plusieurs années d'interaction avec les consommateurs, avec les médecins, avec les organisations de patients et qui a permis de définir un certain nombre de principes de gestion de cette confidentialité, notamment l'identification par le patient de données qu'il considère comme étant stigmatisantes. Des données dont il estime que les révéler à tout professionnel avec lequel il entrerait en relation thérapeutique est inadéquat et qu'il peut donc décider de masquer, sachant qu'une donnée masquée celui qui consulte ne sait pas qu'elle existe.

L'intérêt du médecin de confiance dans l'affaire, c'est qu'il est censé expliquer les conséquences de ce masquage au patient. L'exemple typique est un patient sous neuroleptiques qui va voir un cardiologue pour des arythmies et comprendre que ces médicaments peuvent causer des arythmies et qu'il faut en tenir compte. L'idée d'avoir un guide qui permet de comprendre l'implication de masquer de l'information est quelque chose d'important.

Nous avons une architecture technique qui permet de réaliser le cahier des charges, avec le bémol de dire que la décentralisation qui fait partie du mandat initial va évoluer en fonction des progrès technologiques. On part sur le principe qu'au départ il y aura probablement une dizaine de sites qui vont pouvoir regrouper l'information pour la population genevoise et pas 2 000 si on lit le mandat à la lettre.

Un certain nombre de projets pilotes ont été réalisés pour valider un certain nombre de concepts au niveau de l'architecture, mais aussi ensuite mandatés par les différents acteurs qui ont été consultés, notamment par le politique.

On a développé un service sécurisé de documents médicaux, donc là c'est vraiment notre stratégie ville-hôpital. Comment l'hôpital va pouvoir communiquer avec la ville, donc avec notre réseau de médecins libéraux, mais éventuellement aussi d'autres partenaires dans le

domaine des soins? On a mis en place un système de prescription informatisée pour essayer de démontrer, chez les praticiens libéraux, l'intérêt d'avoir ce type d'outil.

En deux mots, le portail sécurisé clinique est une des réalisations pilote, mais qui fonctionne maintenant relativement bien, qui permet depuis l'intérieur des hôpitaux, avec l'accord du patient, a priori de publier des documents à l'intention d'un médecin spécifique. La loi, telle qu'elle existe actuellement, et les possibilités d'identification, nous forcent à dire que le patient autorise le médecin à publier des documents, soit de manière manuelle, soit de manière automatique, durant son séjour hospitalier à un médecin identifié a priori.

Cela facilite bien sûr une partie de la communication entre la ville et l'hôpital, mais cela a toutes sortes d'autres problèmes. Le fait notamment que l'on doit savoir à qui l'on va envoyer les documents.

Dans le cadre actuel, sans avoir un réseau, sans avoir l'identification du patient et cette coïncidence des deux cartes, on ne peut pas faire autrement.

Néanmoins, cela permet l'échange facilité, cela permet aussi de décrier un peu un certain nombre de craintes notamment fortement exprimées par les médecins libéraux. Le fait d'avoir accès à plus d'informations est quelque chose qui a permis de faire avancer un peu le discours ces dix dernières années.

Le modèle est très simple. Une fois que les documents sont mis à disposition de ce prestataire, il est alerté par courrier électronique, et à travers son réseau sécurisé peut venir se connecter sur le serveur et avoir accès directement aux documents, les télécharger, les intégrer dans son dossier informatisé.

Ce même système a permis d'ailleurs de démontrer l'intérêt logistique de ce réseau. On a à Genève 5 hôpitaux qui sont capables de produire des services d'urgence à différents niveaux et l'idée c'est que chacun de ces services peut renseigner cette plateforme sur les délais d'attente, ce qui permet ensuite aux structures qui sont chargées d'aiguiller les ambulances ou les patients de leur dire d'aller plutôt à tel hôpital car il y a moins d'attente.

De nouveau des projets pilotes qui maintenant sont opérationnels et qui ont permis de démontrer un certain nombre de fonctionnalités et de démystifier un certain nombre de problématiques.

Les freins et les difficultés. Vous voyez un extrait d'article qui montre un peu l'ambivalence à propos de ce projet. Est-ce une bonne chose? "Un petit clic informatique et votre vie médicale apparaît!", c'est ainsi que les journalistes ont traduit ce projet. Certains diront que oui, car cela améliore la continuité de l'information par rapport aux soins, cela évite des travaux administratifs pour rechercher l'information, des redondances dans l'utilisation des ressources, mais évidemment cela pose un certain nombre d'autres problèmes.

Vous voyez la liste des doléances, des problèmes qui ont été posés successivement et parfois de manière plus explicite que d'autres dans ce projet. D'abord, il y a eu le problème de la confidentialité. Est-ce que ce système permettait de gérer la confidentialité, en particulier la confidentialité du patient et de l'utilisateur? On a, après quelques années, réussi à trouver un modèle qui était satisfaisant pour tout le monde.

On nous a ensuite dit que ce système ne serait jamais assez sûr. On a donc dû montrer patte blanche. Des experts en sécurité sont venus auditer l'architecture qui était proposée et ont conclu que c'était sûr.

Puis, on nous a dit que ces architectures distribuées cela ne fonctionnerait jamais. On a dû travailler avec nos écoles polytechniques et simuler le réseau pour montrer que ses performances seraient bonnes.

Après, on nous a dit que cela coûtait beaucoup trop cher. Quand le projet a été initialisé en 1999, les caisses de l'Etat étaient bien remplies, quand on est arrivé au stade de présenter le projet tel qu'il devrait être financé par l'Etat, la situation était très différente. On était en

2003, les finances étaient bien moins bonnes, et, là, on nous a dit que cela coûterait beaucoup trop cher et qu'il fallait trouver un autre moyen de faire les choses. C'est pour cela que l'on est parti dans une logique de partenaires public-privé avec des industriels suisses qui s'intéressent à mettre l'argent nécessaire pour réaliser le projet.

Puis, il y a eu le problème de la base légale qui était un problème assez complexe puisque c'est quelque chose qui n'existait pas encore qui, suivant comme il était tourné, pouvait remettre en cause les aspects de la Constitution fédérale. Il y a eu tout un travail, qui, comme je vous l'ai dit, a abouti de manière tout à fait satisfaisante récemment.

Actuellement, les questions que l'on se pose, et notamment que l'on s'est posé dans le cadre du partenaire public-privé, c'est quel est le retour sur investissement, quel est le modèle économique pérenne que l'on va pouvoir développer ?

Puis, il y a tout le problème de l'ergonomie. 60 % à peu près des cabinets médicaux sont maintenant équipés et connectés à l'internet et sur un réseau sécurisé, essentiellement parce que maintenant la facturation doit se faire sous forme électronique. Il n'y a que 20 à 25 % des praticiens qui utilisent régulièrement un dossier d'information médicale. Il y a donc le problème de savoir comment intégrer ces outils dans les pratiques des médecins libéraux.

Puis, ce qui est à mon sens le problème principal, c'est la transparence. Ces systèmes, par vocation, sont là pour améliorer la visibilité de l'information pour que chacun qui y a légitimement accès et en a besoin pour produire les soins, puisse avoir accès à l'information. Cela pose le double problème de la transparence et du patient et du prestataire.

Initialement, le problème de la transparence du patient qui devait pouvoir dire s'il voulait cacher une information, qu'il ne voulait pas que l'on sache qu'il avait vu trois médecins orthopédistes pour avoir trois avis différents concernant une opération, etc.

Ce problème-là, progressivement, après discussion, après démonstration des bénéfices potentiels, s'est progressivement estompé. Ce qui est resté, et de manière difficile à aborder parce que c'est un problème qui est un peu un tabou, c'est que l'on n'ose pas dire en tant que médecin libéral "je ne veux pas que mes collègues voient comment je pratique la médecine". Cela ne peut pas se dire et donc on ne peut pas en discuter.

Cela reste vraisemblablement une des causes importantes de l'insistance de la part des professionnels de la santé de l'utilisation de ce système, dans un climat qui est difficile actuellement pour nos professionnels de la santé avec, en Suisse, des assureurs privés qui prennent un rôle de plus en plus important et de plus en plus contraignant sur leurs pratiques médicales, qui commencent à écrire aux médecins en leur disant qu'ils consomment trop d'argent, etc. Il y a des mises en question du système de santé et du rôle décisionnel du médecin par rapport aux assureurs avec des pressions qui ont rendu les médecins assez méfiants de s'ouvrir vers le système plus globalement.

C'est pour nous encore un des enjeux importants, un des freins les plus difficiles à desserrer. On pense toutefois que dans ces dix ans d'évolution, on mesure une évolution de la société du fait que non seulement les politiques, mais surtout les usagers, disent que c'est important pour eux d'avoir accès à cette information et de pouvoir la faire circuler. On pense que c'est quelque chose qui va progressivement se lever.

Les défis. Etablir un partenariat public-privé viable. On est encore aux premières phases de comprendre comment monter un modèle économique qui intéresse l'industrie.

Mieux comprendre les enjeux culturels et organisationnels par des projets pilotes, donc on va continuer et notre première phase de déploiement début 2009 va être un projet pilote.

Intégrer ces outils dans le flux de travail des cliniciens. On pense fondamentalement que ces tâches, si on veut qu'elles puissent amener une valeur autre que la communication mais

aussi d'aide à la décision, doivent être manipulées le plus possible par ceux qui peuvent prendre des décisions, donc par les cliniciens.

Le problème dans un système volontaire, c'est d'atteindre une masse critique qui permette de mesurer les bénéfices. On sait bien que les institutions comme les hôpitaux de Genève vont mettre à disposition l'information, mais le système ne marchera véritablement que si chacun y contribue.

Un des enjeux encore actuellement, malgré le fait que l'on ait cette stratégie de la cybersanté suisse, c'est s'assurer que l'on va avoir un numéro unique et univoque pour faciliter le suivi longitudinal des patients. Actuellement, on a un numéro de Sécurité Sociale, nouvelle formule, qui est univoque, mais il n'est pas encore clair au niveau législatif de savoir si on pourra l'utiliser pour référencer l'information de santé.

Puis, bien sûr, pouvoir s'ouvrir dans une logique de réseau de réseaux avec les réseaux suisses, les réseaux européens. Notre portail sécurisé est en train de s'interfacer avec le CISS-RA notamment pour permettre l'échange de situations où un patient rhônalpin traité en urgence à Genève puisse faire circuler ses documents à destination de son médecin traitant dans son lieu de domicile.

Rappeler aussi qu'il y a différentes échelles à ce réseau. Au sein d'une institution, avec un dossier patient intégré, au sein de Genève avec ce réseau e-toile mais qui s'intègre dans une stratégie suisse et, plus largement, dans le développement européen.

Dr Jacques CATON

On comprend toute la difficulté. Je ne pensais pas que la Suisse était un pays aussi compliqué. Si en Rhône-Alpes on avait 26 ARS, déjà qu'avec une ce n'est pas simple, alors avec 26... Je vous souhaite bien du courage avec vos 26 ministres de la santé !

Les freins que vous avez indiqués vont servir de trame aussi à la discussion puisqu'ils sont inhérents à différents niveaux d'utilisation de ce dossier patient.

Les problèmes juridiques

Pr Marie-France CALLU

Je vais vous expliquer un peu la manière dont on peut concevoir ces freins.

Je voudrais tout d'abord vous rappeler deux ou trois éléments très rapides concernant le droit. Quand on n'est pas juriste, on a souvent une idée extrêmement négative du droit. Je voudrais d'abord vous dire que le but du droit, c'est de permettre de faire. Le droit n'est pas là pour interdire de faire, il est là pour être un facilitateur. Cela étant dit, nous sommes en communauté, pour que chacun puisse faire, il faut qu'il y ait une règle du jeu. Cette règle du jeu va donc fixer à la fois des libertés et des limites.

Deuxième élément, les parlementaires en France lorsqu'ils vont faire des textes, vont prendre en compte un certain nombre d'éléments, qui vont être en particulier les évolutions sociologiques. Notre demande en tant que patients et les demandes en tant que professionnels de santé évoluent très vite. Ils doivent aussi prendre en compte l'évolution technique. Les possibilités offertes par l'informatique démultiplient ce que l'on peut imaginer, il faut donc que les textes essaient de suivre, encadrent.

Troisième élément, même s'il ne faut pas en parler et pourtant c'est important, il y a des éléments financiers.

Comment faire pour croiser tous ces intérêts ?

Par rapport à cela, je vais rester sur la logique du droit français actuel. Les freins juridiques, je les résumerai en deux catégories.

Il va y avoir d'abord ceux que je qualifierais de freins interrogations, c'est-à-dire des freins qui vont porter sur ce qui n'est pas forcément résolu, et des freins protections, c'est-à-dire des limites qui vont tenir au fait que l'on va essayer de mettre en avant et de rappeler, c'est une évidence mais on peut l'oublier, que ce qui est essentiel c'est la personne humaine.

Les freins interrogations vont s'appuyer sur deux critères essentiels, que je résume, des problèmes de terminologie et des problèmes d'acteurs.

Les difficultés de terminologie tiennent au fait que nous avons des strates de textes qui se sont empilées et qui n'utilisent pas les mêmes termes. C'est un peu gênant parce que le droit travaille sur des mots, des qualifications qui vont engendrer des régimes juridiques. Or, si nous avons trop de termes différents avec des régimes juridiques différents, nous pouvons arriver à des difficultés de mise en cohérence.

Je vais donner six exemples. Le premier est simple puisqu'il repose sur ce que je qualifierais d'un socle commun à tous les autres textes. Ce socle commun nous le retrouvons dans le Code de la santé publique, dans l'article L 1111-7, qui émane de la loi du 04 mars 2002, qui énonce que toute personne va avoir accès à l'ensemble des informations concernant sa santé, détenues à quelque titre que ce soit par des professionnels et/ou des établissements, et qui sont formalisées ou ont fait l'objet d'échanges écrits.

Dans ce texte, qui est le socle de tous les autres, nous ne trouvons pas la formulation dossier médical. Ce texte parle du patient, c'est une grande logique, c'est-à-dire de nous, et énonce que nous avons des informations qui concernent notre santé. L'ensemble des informations qui concerne notre santé va être formalisé et peut être échangé.

À partir de là, socle évident, nous avons, toujours dans notre Code de la santé publique, deux autres textes et là on commence à avoir des termes différents.

Nous avons l'article R 4127-45 qui énonce qu'il y a des dossiers de suivi médical, qui correspondent en fait aux dossiers qui sont tenus par les médecins libéraux. C'est un régime juridique. Puis, deuxième texte, l'article R 1112-2, toujours du Code de la santé publique, qui énonce qu'il y a des dossiers hospitaliers médicaux, c'est-à-dire les dossiers qui sont dans les établissements de santé. Ces deux dossiers sont des dossiers obligatoires, avec des régimes qui leur sont propres.

Nous avons ensuite dans les textes la notion de dossier médical informatisé. Autre strate de textes. Puis, nous avons en janvier 2003 le rapport Fieschi qui va ajouter une autre terminologie, c'est le dossier médical partagé. Le mot partage est important. Ce partage d'informations nous semble non seulement évident, mais indispensable. Simplement, d'un point de vue strictement juridique, rappelons-nous que jusqu'à la loi du 04 mars 2002, nous parlions de secret médical, qui n'incluait pas d'un point de vue juridique le partage du secret, c'est-à-dire que le secret faisait que chaque patient avait une relation particulière avec chacun des médecins et le fait de partager pouvait éventuellement relever de la violation du secret médical.

C'est la loi du 04 mars 2002 qui a autorisé le partage de l'information médicale. Même si avant cela se pratiquait depuis longtemps, c'est la loi de 2002 qui a permis ce partage. D'où le fait qu'après la loi de 2002, on ait pu officiellement parler de dossier médical partagé. On ne pouvait pas le mettre avant puisque le partage n'était pas dans les textes. Cette question du partage de l'information et surtout du partage du secret avait été discutée en 1994 et cela avait été officiellement refusé dans les textes.

Deux autres éléments et j'en aurai terminé sur ces strates, même si on pourrait en trouver d'autres, mais je vous donne les principales. La loi du 13 août 2004 a introduit le dossier médical personnel pour une meilleure coordination des soins, pour un suivi plus efficace, pour une qualité et pour des éléments financiers aussi. Puis n'oublions pas une autre

évolution récente qui est celle du 30 janvier 2007, qui crée pour chaque patient un dossier pharmaceutique.

Au point de vue juridique, nous avons un empilage de textes avec des terminologies différentes qui vont donc parfois créer des freins dans la mesure où il va falloir les mettre en cohérence les uns avec les autres. Si le Parlement avait besoin d'une excuse, mais il n'en a pas besoin car il fait très bien son travail, c'est qu'il a essayé de trouver des textes qui évoluent avec les techniques.

Premier problème dans ces freins interrogations, celui de la terminologie et donc du régime juridique qui suit.

Deuxième problème qui est celui des acteurs, mais c'est un peu la conséquence du premier. Dans les dossiers médicaux classiques, jusqu'au dossier médical personnel, qu'avions-nous comme acteurs ? Nous avons bien entendu le patient et, dans les textes, le patient c'est le sujet du dossier. On va parler de lui dans le dossier, mais il n'est pas acteur véritablement. Nous avons le dossier en lui-même, c'est un outil. Nous avons, lorsqu'il est informatisé, les hébergeurs mais ce sont des fournisseurs et puis nous avons les véritables acteurs et les seuls acteurs, ce sont les professionnels de santé. Ils vont créer ces dossiers qui sont obligatoires, ils vont les alimenter et les partager.

Dans cette première forme de dossier, la forme la plus classique, le patient n'est pas un véritable acteur, il est le sujet du dossier.

Le rôle du patient a un peu évolué avec la loi du 04 mars 2002, puisque cette loi a permis à chacun d'entre nous d'avoir un accès direct à notre dossier médical, donc là nous avons eu un rôle un peu plus fort. Cette loi du 04 mars a permis dans un certain nombre de cas des liens très forts avec le dossier. Par exemple, les parents ont accès au dossier de leur enfant, mais un mineur, qui est donc sous l'autorité parentale, peut interdire l'accès de son dossier à ses parents ; et il peut exiger que ses parents aient accès à son dossier par l'intermédiaire d'un médecin. Nous avons là une première emprise des patients par rapport à ce dossier.

Puis, dans les textes sur le dossier médical personnel, nous avons un système juridique qui est complètement inversé. L'acteur principal, c'est le patient. Les professionnels de santé sont des fournisseurs de ce dossier, mais le patient peut limiter l'accès à son dossier personnel de manière très forte puisqu'il peut limiter quant aux professionnels de santé, il peut même limiter l'accès à son dossier même s'il était en urgence et en risque vital.

Nous avons dans les textes un renversement complet, c'est-à-dire que dans le régime actuel le patient est l'un des éléments, alors que dans le dossier médical personnel, dans les textes, c'est véritablement le patient qui est l'acteur principal.

Voilà pour les freins qui tiennent à des interrogations : sous quel régime est-on et comment faut-il cumuler ou non tous ces régimes ? Les regrouper ou, ce que certains appellent de leurs vœux, une loi fondamentale qui permettrait de repositionner toutes ces strates de textes pour en refaire un texte générique.

Les freins tenant à la protection. Ces freins sont là pour, encore une fois, éviter des risques à chacun d'entre nous et rappeler que la médecine c'est d'abord et avant tout un lien humain entre des professionnels de santé et des patients.

Ces freins de protection vont tenir schématiquement à deux éléments : des éléments techniques et des éléments de la vie privée.

Les éléments techniques, ce sont tous les textes et ils sont extrêmement nombreux et vous le savez, qui vont tenter de trouver des possibilités de parer aux risques liés au système informatique ou à la transmission des informations. Ces textes sont très nombreux et ils portent à la fois sur la fiabilité du système, sur les codifications, sur le cryptage, sur la notion de codes. Vous avez même des textes qui obligent à prévoir comment l'on va faire

évoluer le système et prendre en compte les nouveautés, les problèmes de coordination, les problèmes de mise en conformité avec les nouveaux systèmes informatiques.

Nous avons là une multitude de textes qui tendent à faire que le système informatique reste à sa place, c'est-à-dire que ce soit un outil et que cela ne devienne pas un élément qui prenne le pas sur le deuxième élément de protection, la vie privée.

C'est le point essentiel dans tous les textes, quels qu'ils soient, quelle que soit la strate. La vie privée inclut beaucoup d'éléments, mais la santé est l'un des éléments primordiaux de cette vie privée. Chacun d'entre nous a le droit, article 9 du Code civil, au respect de sa vie privée et chacun d'entre nous a droit au secret de sa vie privée. La santé est un élément essentiel.

Cela signifie que la notion de partage de l'information concernant cette vie privée, versus la santé, est un élément qui doit être extrêmement encadré. Le consentement du patient, bien entendu, est le point fort de cela sachant que le patient va avoir une double action par rapport à cette vie privée. D'abord, il peut limiter les informations qui vont être échangées sur lui, inversement il peut, s'il le désire, faire figurer ces informations dans le public, c'est-à-dire les divulguer lui-même. Ce qui est interdit, c'est qu'un tiers les divulgue pour lui.

Je vous reprends l'exemple que tout le monde connaît et que nous avons tous en mémoire, le médecin de François MITTERRAND qui une fois la mort de celui-ci, a divulgué des informations sur sa santé. Que l'on soit vivant ou mort, c'est interdit, seul le patient a la capacité de divulguer des informations.

Plus on multiplie les acteurs de santé, plus on fait appel -et non pas pour vous dire qu'il ne faut pas le faire- à des réseaux de santé de plus en plus complexes et de plus en plus nombreux. Comment va-t-on faire pour savoir jusqu'où chaque information peut être donnée à chacun des acteurs ? Est-ce que toutes les informations sur la santé, donc sur notre vie privée, sont accessibles à l'ensemble des acteurs de ces réseaux ? Ou bien, est-ce qu'il faut limiter à ce qui est strictement nécessaire -mais qu'est-ce qui est strictement nécessaire ?-, cette information en fonction des partenaires du réseau ?

Cette notion de vie privée, pour le droit s'il y a un seul élément que je retiendrai, c'est cette notion. La vie privée, c'est nous, à partir du moment où il y a divulgation d'éléments qui nous appartiennent, tout le système va essayer par des freins de toutes sortes de nous protéger par rapport à cela. Sachant que tous ces freins n'ont surtout pas pour objet de limiter l'accès aux soins et n'ont pas pour objet que la vie privée prenne le pas sur le fait que l'on nous soigne quand on le demande.

Il y a donc un équilibre à trouver entre ce que nous voulons dire pour être soignés et ce que nous voulons conserver pour nous. Je vous rappelle pour mémoire que depuis toujours et dans la loi du 04 mars 2002 et dans la loi de 2005 c'est encore plus fort sur la fin de vie, nous pouvons tous refuser d'être soignés. Nous pouvons tous interrompre un traitement. Cela fait partie de nos droits. Le refus de soins est un droit. Comment peut-on intégrer cette notion par exemple de refus de soins dans les dossiers médicaux de manière valable ?

Si je résume, le droit n'est pas là pour empêcher ces évolutions technologiques, surtout pas. Le droit vise à les sécuriser, le droit vise à nous permettre d'être soignés dans les meilleures conditions. Surtout, le droit vise premièrement à rappeler que ce sont les patients qui sont les maîtres de leur santé, non pas les maîtres du soin, mais de savoir s'ils veulent être soignés et avec qui, et, deuxièmement, le droit a pour objectif de rappeler qu'un patient n'est jamais virtuel.

Quand je disais qu'il ne faut pas que l'outil informatique prenne le pas sur la relation patient, le texte rappelle que l'outil informatique n'est qu'un élément technique et que l'élément primordial, c'est le regard du médecin sur le patient et réciproquement.

Débat avec la salle

Dr Jacques CATON

Nous allons structurer la discussion en trois étapes. Nous allons commencer par discuter les freins inhérents aux patients en sachant qu'il y a une interpénétration entre les freins inhérents aux patients et les freins portant sur les éléments réglementaires.

Puis, les freins inhérents aux médecins et professionnels de santé.

Ma première question, c'est : quels sont les moyens des associations de patients pour lever les freins actuels ?

M. André HENRY

Vaste question ! C'est la totalité des moyens d'action des associations et leur regroupement.

Ce que l'on appelle en France les collectifs d'usagers, regroupent les patients, les familles, les associations de défense du handicap et les associations de consommateurs. On a réussi à faire, en notre sein, une synthèse.

Les moyens sur notre participation au dialogue avec les institutions et les autorités qui gèrent ces dossiers, quand on regarde ce qui a été obtenu depuis une dizaine d'années, on a l'impression d'avoir changé nettement de dimension sur la possibilité de nous exprimer. Nous sommes désormais des interlocuteurs imposés par la loi, mais aussi de plus en plus acceptés par nos partenaires.

La limitation est plutôt à l'intérieur de nous-mêmes ; c'est à dire arriver à sécréter des messages qui soient au niveau de la difficulté des problèmes que l'on nous pose.

Dr Patrick CARLIOZ

Il y a une charnière entre les freins et les défis, car les freins limitent les défis à venir. A propos des patients, il y a un caractère générationnel que personne ne souligne. M. GEISSBÜHLER l'a un peu évoqué en parlant "d'une évolution informatique progressive". Dans tous nos débats on discute entre nous avec certains antécédents d'informatisationmais derrière nous, les jeunes sont complètement dans l'informatique. Quand on va rencontrer les jeunes dans les universités, pour présenter l'informatique, je n'ai jamais vu les associations de patients aller à l'écoute des jeunes médecins ou des jeunes patients.

Ils sont tout à fait acquis au partage de leur information médicale. Ils sont tout à fait acquis à l'informatique. Les freins techniques de l'informatique, ce sont nos freins !

Pour les associations de patients, j'ai un sentiment d'un climat de suspicion permanent face aux médecins. La notion d'aller demander 10 ou 20 avis, est quand même déshonorante vis-à-vis du praticien à qui l'on s'adresse en premier ! C'est d'emblée le mettre en porte-à-faux. Est-ce que l'on fait pareil pour un agent immobilier, pour un vendeur de voitures ? Cela pousse à un consumérisme important.

Cette peur irrationnelle du partage, et de l'informatique rappelle les rapports de l'Assemblée nationale de 1961 et on a l'impression d'avoir les mêmes débats, les mêmes remarques que quand on discutait du nucléaire.

Mme Renée POUSSARD

Je suis élue régionale en Rhône-Alpes et à la commission santé. Je voudrais rebondir sur l'objectif zéro papier en Rhône-Alpes. Je n'ai pas enregistré de délai, à quel horizon zéro papier en Rhône-Alpes ?

Je voudrais rappeler que nous sommes dans une génération qui constate l'allongement de la vie, nous avons affaire à une génération de patients qui se trouvent être des patients plutôt âgés, sinon matures, et des familles de patients qui sont dans le même cas. Il me semble que Gutenberg a de beaux jours devant lui à cause de cela et que le temps de la dématérialisation totale n'est pas pour demain.

J'en veux pour preuve le fait que par exemple en Région, nous manipulons des tonnes de papier et nous avons un besoin de dématérialisation. Beaucoup de conseillers se plaignent de ne plus pouvoir travailler de la même façon, parce que le diable et les détails sont dans les annexes. Je voulais insister sur ce point qui me paraît être un élément clé des freins.

Dr Jacques CATON

L'évolution vers zéro papier se fera de toute façon. C'est l'objectif de beaucoup d'organisations, de certains syndicats médicaux, de l'Assurance maladie, de l'Assemblée nationale puisqu'un amendement a été déposé pour taxer les médecins à partir du mois de mars s'ils ne télétransmettaient pas.

Un intervenant

Je crois que zéro papier est un mauvais terme et quand les gens l'entendent ils pensent qu'il n'y a plus de papier. Ce n'est pas du tout cela. Il n'y a plus de papiers échangés, c'est-à-dire que l'on envoie sous forme électronique et ensuite que font les gens ? Ils utilisent beaucoup plus de papier qu'avant ou presque parce qu'ils vont imprimer. Je travaille à l'INSA de Lyon où tous les cours sont mis sous forme électronique et les étudiants les impriment pour pouvoir les lire un peu quand ils veulent.

Nous allons vers un système où l'on n'échange plus de papiers, mais quant à dire que les fabricants de papier vont être au chômage l'année prochaine, croyez-moi, ils vivent bien !

M. André HENRY

Je voudrais revenir sur le problème du masquage du masquage. On est tous convaincu qu'il vaut mieux ne pas avoir de dossier du tout qu'en avoir un qui est un croche-pied à notre soignant en lui donnant des informations incomplètes sans donner de signal sur le fait qu'elles sont incomplètes.

Ce n'est donc pas raisonnable de demander le masquage du masquage, sous réserve que l'on puisse choisir la solution raisonnable dans ce cas-là, c'est-à-dire de ne pas avoir de dossier du tout, ce qui est fait au plan régional. À l'époque, la règle nationale était que le dossier médical personnel était obligatoire. Dans ces conditions, la seule porte de sortie que nos collectifs ont trouvée pour respecter la vie privée de ceux qui ne voulaient pas le dire, et c'est leur droit, était d'inventer cette usine à gaz. Je suis content que l'on en soit sorti, mais je plaide non coupable sur l'invention de cette situation.

Dr Fadila FARSI

Je voudrais reprendre ce qui a été dit à propos du changement de génération. Je pense que vous avez parfaitement raison sur le plan psychologique (peur de la souris, du clavier, de se perdre dans les connexions). Cette peur diminue au fur et à mesure. Ce n'est pas simplement un problème des gens jeunes, mais une manière d'appivoiser les technologies.

En revanche, je pense que l'on a les mêmes freins organisationnels, c'est-à-dire que les jeunes médecins plus encore que la génération précédente, sont confrontés au problème du temps. La consultation dure 12 à 15 minutes, ce sont les statistiques qui sortent régulièrement et qui montrent que cela n'augmente pas. Je crains, avec les courbes démographiques qui se profilent que cela va encore diminuer. Les contraintes temps pour l'accès à l'outil, à l'information, sont importantes.

Pour répondre au sujet du zéro papier, c'est un slogan, cela fait bouger, vous a fait réagir. Effectivement, notre problème ce n'est pas simplement celui du papier, car finalement l'information sur un papier c'est écrit, c'est validé par la personne qui signe donc cela a une force. Simplement, on a un problème de délai à recevoir cette information papier.

On travaille aussi sur une autre qualité d'information, celle qui est transmise oralement, et qui, sur le plan médico-légal, pose un certain nombre de problèmes. On sait que certains avis sont donnés par téléphone.

Les systèmes d'information ont vocation à essayer avec ces nouvelles technologies, de prendre en compte les difficultés rencontrées aujourd'hui, celles des délais, celles de la fiabilité de l'information, pour essayer d'y apporter une réponse.

M. LOBEL

M. GEISSBÜHLER, concernant le masquage du masquage, est-ce que vous pouvez donner quelques détails sur ce que vous avez appelé les données stigmatisantes et la façon dont elles sont gérées dans le système suisse ?

Pr Antoine GEISSBÜHLER

On s'est posé la question du masquage du masquage et de savoir si, dans le cadre d'une relation thérapeutique, c'était une bonne chose de dire : "Il y a quelque chose dans mon dossier, mais je ne veux pas vous dire ce que c'est". La décision qui a été prise, après une longue discussion par la Fondation, c'était, d'une part, que l'adhésion au dossier serait volontaire et que, d'autre part, toute donnée qui serait masquée serait véritablement masquée. Le masquage serait masqué, dans l'idée que si l'on considère que cette information peut potentiellement perturber la relation thérapeutique, quel que soit le motif que cela représente, c'est un risque que prend le patient.

On a plutôt travaillé pour faire que ce risque soit pris en connaissance de cause, c'est-à-dire qu'à travers un médecin de confiance, auquel il ne masquera rien de son dossier informatisé, le patient puisse comprendre l'enjeu de masquer un certain nombre d'informations. C'est un choix assez différent que celui qui a été proposé par M. Henry, mais cela a été le résultat de la discussion qui a été assez nourrie.

Je voudrais profiter d'avoir la parole pour parler de la génération de l'internet parce que c'est une problématique intéressante. Dans notre expérience dans un hôpital où l'on a plusieurs générations de praticiens, l'utilisation et l'adoption des outils informatisés ne sont pas forcément liées à l'âge, mais peut-être plus à des représentations de rôles dans la pratique journalière. Egalement avec notre expérience pour les médecins installés, il n'y a

pas une forte corrélation entre l'âge et le degré d'informatisation ou d'utilisation de l'outil informatique.

Ce qui m'intéresse par rapport à la nouvelle génération de l'internet, qui atteint sa majorité à peu près maintenant, c'est qu'elle a un rapport à la confidentialité qui est extrêmement différent. On parle beaucoup actuellement de jeunes qui mettent des photos parfois un peu déshonorantes sur Facebook et on parle d'employeurs qui vont aller vérifier le caractère de leurs employés potentiels en allant chercher sur Google.

Je pense que là on a un problème qui est en fait un problème différent de l'adoption de la technologie, mais de changement du rapport face à la confidentialité qui, à mon avis, va avoir un impact important quand on va déployer largement ces outils. On le voit avec les grands projets qui sont Microsoft Health Vault ou Google Health où de l'information est publiée et cela va se retourner contre la personne. C'est peut-être un point de vue un peu paternaliste et c'est vrai que l'on est encore dans cette culture, en tout cas en Suisse par rapport notamment aux Etats-Unis, mais la notion de la protection de la sphère privée est peut-être quelque chose qui est en train d'être mal compris par la génération internet.

Je pense qu'il y a une réflexion à avoir sur le rôle de ces systèmes, d'aider aussi les usagers à se protéger contre certaines tendances qu'ils auraient naturellement.

Dr Jacques CATON

L'effet internet ne se fera sentir que dans de très nombreuses années, fort heureusement, pour la population des plus jeunes parce que l'on sait très bien que la consommation médicale augmente avec l'âge et que les plus jeunes ne sont pas ceux qui vont le plus consulter les médecins ou consommer de la médecine.

Dr Patrick CARLIOZ

Par rapport aux patients, j'ai relevé dans le discours de M. HENRY la notion de droit. Le patient n'a pas seulement des droits, il a des devoirs. Masquer une donnée alors que c'est la collectivité qui l'a payée grâce au système social...

Si on m'adresse un enfant et si je ne sais pas s'il a une sérologie positive ou quelque maladie, je ne peux pas l'opérer sans ces données. Le patient a le devoir de les donner, la collectivité les lui a payées. S'il ne veut pas me les donner, je vais lui faire refaire ces données et alors le patient paiera parce que je ne vais pas mettre en danger mon infirmière, mon aide-soignante, mon aide-opératoire, pour un risque que la collectivité a déjà payé.

Pr Marie-France CALLU

C'est vraiment une question fort importante. C'est l'équilibre entre le droit de chacun d'entre nous, en tant que patient, de ne pas dire quelque chose, mais en face la responsabilité des professionnels qui n'ont pas l'information. On a là un équilibre à trouver.

Il est évident que d'un point de vue juridique rien n'interdit à un patient de ne pas donner ou de masquer une information, ce qui signifie que lorsqu'il fait cela, si le médecin qui est en face ne pouvait pas déceler qu'il y avait quelque chose, sa responsabilité va être diminuée d'autant.

Egalement, le fait de ne pas donner une information va certainement engendrer le fait que l'on va faire refaire des examens, que l'on va multiplier les coûts.

Il y a un problème d'équilibre à trouver entre la liberté de chacun d'entre nous de ne pas dire, dans plein de domaines même dans celui du travail où une femme n'a pas à dire à son

employeur qu'elle est enceinte, mais cet équilibre va très certainement engager des procédures par rapport à la responsabilité des médecins. Le masquage de l'information va très certainement engendrer des modifications quant à la responsabilité.

Là, où il va y avoir un problème cela va être de savoir si l'on est en face d'un médecin généraliste ou spécialiste, c'est-à-dire est-ce que le médecin auquel on n'a pas dit était censé comprendre qu'il lui manquait une information ? D'un point de vue juridique, c'est intéressant.

Dr Jacques CATON

Il y a même un problème qui est encore plus angoissant, c'est l'utilisation frauduleuse d'une autre identité dans le dossier médical. Malheureusement, ce sont des problèmes auxquels on se trouve confronté, notamment à l'hôpital, avec cette utilisation qui peut avoir des conséquences extrêmement néfastes pour les patients qui pour des motifs politiques, économiques ou autres, utilisent l'identité d'un autre patient.

M. PINAZ

Je voulais simplement faire remarquer que s'il y a deux ans on parlait encore du masquage du masquage, depuis deux ans nous n'en parlons plus au sein du CISS-RA. En revanche, nous sommes des moteurs pour essayer de développer auprès du public le DMP.

Dr Pascal DUREAU

On a des données expérimentales, c'est-à-dire que lorsque l'on a déployé les ATIM on s'est aperçu qu'environ 13 % des patients refusaient la création de leur dossier médical et c'est à peu près le même chiffre pour le dossier pharmaceutique.

Aujourd'hui, on a un certain nombre de patients qui se mettent dans une position de retrait, qui est légitime, mais qui est finalement la réponse à la question du partage ou non des informations médicales entre les différents soignants.

Quand on s'est dit que l'on faisait un SOCLE pour les patients, on avait dans l'idée qu'un jour il permettrait au médecin régulateur d'accéder aux informations principales du patient pour prendre une décision en cas d'urgence. On s'est dit que fait-on si un patient dit qu'il a une donnée qu'il ne veut pas partager ?

Finalement, le consensus établi lors du groupe de travail qui a été fait avec les ATIM et les représentants du groupe SOCLE, c'est de dire que si l'on fait un SOCLE, il est exhaustif. S'il y a des réserves, on ne fait pas de SOCLE. C'est la pratique qui nous apporte des solutions tout à fait sages et pertinentes.

Dr Jacques CATON

Merci pour cette intervention qui va nous permettre de passer à la deuxième partie de la discussion, c'est-à-dire les freins inhérents aux médecins et aux professionnels de santé, notamment par exemple le problème de la structuration des données. Monsieur GEISSBÜHLER, dans votre exposé, vous ne nous avez pas parlé de l'organisation des données médicales et de ce que nous avons fait en Rhône-Alpes, le SOCLE, qui à mon avis est une avancée très importante concernant la structuration de ces données.

Pr Antoine GEISSBÜHLER

En effet, c'est un problème que l'on n'a pas abordé directement. Le problème du déploiement du réseau et de l'échange des documents était la priorité. Dans la première phase de déploiement, on parle d'échanger en gros des documents PDF. Il n'y a pas la volonté initiale de structurer les documents. En revanche, dans le cadre de la stratégie sur la cybersanté suisse, un groupe travaille sur les normes et l'architecture et s'est mis d'accord sur un certain nombre de normes qui vont être utilisées, mais les choses ne sont pas encore tout à fait finies entre les normes américaines et la norme européenne et maintenant ISO 13606 qui semble plus utile et plus intéressante à moyen terme. Pour nous, l'enjeu est d'abord de permettre la communication de documents sous forme simple (complets et non annotés) et d'aller progressivement vers une annotation en espérant notamment que ce débat entre 13606 et CDA, qui est en train d'être discuté au niveau européen et américain, va être clos dans les deux ans à venir, qui est à peu près l'échéance à laquelle on devra véritablement structurer les documents.

Dr Jacques CATON

Un problème qui n'a pas été évoqué, qui à mon avis est un frein et de toute façon une évolution, c'est le problème des référentiels dans l'organisation des données.

Par exemple, dans l'organisation de la structuration des données on va mettre un compte-rendu opératoire. Faut-il encore que ce compte-rendu opératoire soit normalisé, que l'on y trouve toutes les informations que l'on souhaite y trouver. Il faut donc qu'il y ait un référentiel du compte-rendu.

On n'a jamais encore évoqué ce problème dans l'organisation des données de l'utilisation des référentiels et notamment, par exemple, le rôle que peut avoir la Haute Autorité de Santé aujourd'hui sur ces référentiels et sur cette organisation des données. Est-ce que cela vous semble un élément important, intéressant à discuter ? Est-ce qu'il y a d'autres questions sur les freins au niveau de l'utilisation du dossier par les médecins et surtout par les professionnels de santé ? Une autre question également, c'est l'utilisation du dossier médical par tous les professionnels de santé autres que les médecins.

Dr Patrick CARLIOZ

Il y a beaucoup de freins techniques. Aujourd'hui se déroule à Montpellier quelque chose de très important, sous la présidence de M. Yves GASSOT, on discute de l'avenir de l'internet avec des représentants mondiaux de l'internet. C'est le congrès de l'Idate.

De quoi va-t-on discuter ? Dans environ 5 à 10 ans, vu le développement des réseaux, vraisemblablement l'internet sera payant, donc tous les échanges que l'on va faire seront payants. L'internet gratuit va s'arrêter. On est en train de discuter de cela, éventuellement des solutions pour le retarder, mais, à terme, on va arriver à un internet payant. C'est une notion que l'on doit inclure dans les techniques d'avenir.

D'autre part, pour répondre à Mme FARSI, qui a bien soulevé le problème, c'est un problème vieux comme le monde, c'est bis repetita acta aberrance, c'est-à-dire que le médecin ne veut pas faire deux fois la même chose. Vous parliez du delta entre le compte-rendu échangé et le compte-rendu fait. Le médecin a fait quelque chose dans son établissement, il faut après le "balancer" sur un autre système pour que ce système puisse permettre un échange.

Le mode ASP sera encore un système où le praticien pourra aller directement rechercher son information là où elle est. S'il en a besoin, il va la chercher, on ne la diffuse pas.

Il suffit de faire partager aux praticiens le gain que va donner ce SOCLE. Dans notre pratique quotidienne, les spécialistes, personnellement du groupe d'étude des tumeurs de l'enfant, on rédige une fiche de synthèse sur la pathologie tumorale du bébé. Cette fiche de synthèse, après, est partagée. Si un jour on récupère le malade du fait du nomadisme ou du fait du déplacement des parents, la fiche est déjà faite. L'intérêt dans la discussion de l'informatique, ce n'est pas cette notion de perdre du temps, mais cette notion qu'une synthèse peut faire gagner du temps.

Dr Jacques CATON

Il faut espérer que ce ne sera pas : Vox clamenti in deserto.

Dr Fadila FARSI

À ma connaissance, la structuration existe simplement pour la cancérologie qui a souhaité à travers le DCC impulser une dynamique, qui est celle de structuration à minima des échanges pendant les réunions de concertation pluridisciplinaires. Cela a finalement engagé tous les acteurs à se poser la question de savoir quelles étaient les données essentielles, et à voir apparaître dans un compte-rendu standardisé par exemple.

J'aimerais dire que cela n'a pas été très compliqué pour structurer les données à produire au cours d'une RCP, qu'il n'a pas été très difficile de structurer les données qui concernent un compte-rendu standard en anatomo-pathologie.

On a quelques difficultés concernant le compte-rendu opératoire. On s'achemine progressivement, parce que c'est le souhait des chirurgiens, vers une check-list, une espèce de chemin clinique.

Que serait-il souhaitable, en termes d'informations, de voir apparaître dans un compte-rendu opératoire, en laissant la latitude au praticien de rajouter ce qu'il souhaite ou ce qui lui paraît important ?

M. LETRILLIART

Je pense qu'il ne faut pas se tromper sur l'apport de l'informatique dans la pratique médicale ; et certains politiques, par exemple, ont pu croire que cela ferait faire des économies et peut-être que certains militants pourraient faire croire aussi que cela pourrait trop facilement faire gagner du temps aux médecins.

Ce n'est peut-être pas si évident, du fait que la mise à disposition de systèmes d'informations conduit à une surcharge de l'information. Qui dit plus d'informations, dit aussi plus de temps pour traiter cette information. C'est le problème, et la plupart des dossiers qui sont développés le sont sous une forme que je qualifierais de millefeuille. Ce sont des documents PDF qui sont amassés les uns sur les autres.

Cela soulève la question de la structuration de ces informations dans un dossier médical informatisé.

Je pense qu'il faut consommer du temps et c'est soit à l'entrée, soit à la sortie de l'information. Si on fait le millefeuille, c'est donc à la sortie des informations. Parfois, on voit des patients qui viennent avec un gros dossier et par ordre chronologique, tous les éléments de leur dossier. Quand c'est un nouveau patient, cela demande un temps considérable au médecin pour faire la synthèse de ce dossier. C'est quelque chose que connaissent bien les internistes, les médecins qui pratiquent la médecine interne à l'hôpital. Si demain tous les spécialistes se trouvent confrontés à cette situation, cela va poser de sérieux problèmes.

La réponse à cela qui semble évidente, c'est de dire qu'il faut structurer les informations à l'entrée, ce qui fait que l'on a un traitement beaucoup plus facilité des informations par l'utilisateur à la sortie. Le problème, c'est que cela demande aussi du temps de structurer l'information à l'entrée. Aujourd'hui, tous les outils qui permettraient de le faire à moindre coût de temps ne sont pas non plus en place dans les logiciels médicaux, notamment des thésaurus, et les médecins doivent être formés à l'utilisation de ces outils.

Dr Pierre BIRON

Je voudrais faire un commentaire et poser une question à Mme CALLU. D'abord, un élément dont on n'a pas parlé et qui est fondamental je pense dans l'incrémentation de l'informatisation, c'est le problème de la confiance.

L'introduction de la confiance entre les acteurs d'un système permet d'augmenter leur efficacité et donner confiance aux gens, les médecins ou les patients, est un élément fondamental pour essayer d'améliorer l'efficacité du système. Pour paraphraser un de nos collègues qui a été à l'origine de la définition de la consultation, (inaudible) qui est juriste, jeune, et qui vient de passer sa thèse, définit la consultation comme "la rencontre de deux confiances". Je pense que cela évoque un certain nombre de choses aux médecins qui connaissaient la définition de M. PORTES.

Ma question est plus prosaïque. Dans les établissements de soins, quand on habilite un médecin, on habilite une équipe avec bien sûr la possibilité laissée au patient, comme d'habitude, de pouvoir spécifiquement interdire un accès précis même à une équipe donnée. Ne serait-il pas possible, par le moyen de la législation, ou est-ce que les textes actuels sont suffisants, d'assimiler les réseaux de soins à des établissements de santé ?

Pr Marie-France CALLU

Sur la confiance, je ne peux qu'abonder puisque j'ai terminé ma conclusion sur cette confiance en disant que l'essentiel était ce rapport entre les patients et le médecin.

En ce qui concerne les réseaux de santé, l'une des grandes difficultés en droit c'est que nous n'avons pas encore réussi à définir la nature juridique des réseaux de santé. Si un réseau de santé était qualifié d'établissement de santé, nous aurions le régime très simple qui est celui des établissements de santé. Si, et je vais dire une aberration, les réseaux de santé étaient assimilés à des médecins libéraux, ou à un système libéral, nous aurions un régime juridique.

Pour l'instant, les réseaux de santé n'ont pas de nature juridique. Les liens que l'on peut avoir avec ces réseaux de santé, relèvent encore -et je force très légèrement le trait mais très peu- sur des liens entre des institutions, les établissements de santé, des personnes, les médecins libéraux, et des personnes dans le réseau de santé, c'est-à-dire que le réseau de santé juridiquement aujourd'hui, c'est un ensemble de personnes. Le réseau en tant que tel n'a pas encore de véritable statut juridique et n'a pas encore de véritable nature juridique.

Si j'insiste sur ce terme, c'est parce que c'est la nature qui permet de mettre dans une case et de définir derrière un régime. Quand vous avez une case, vous pouvez faire dialoguer cette case avec les autres cases de manière très simple. C'est vraiment l'une des difficultés.

Depuis que les réseaux sont apparus en droit, c'est l'une des questions que l'on pose, nous les juristes, en demandant quelle est la nature et nous n'avons pas encore obtenu de réponse véritable.

Aujourd'hui, dans la divulgation, dans le partage de l'information, quand les professionnels sont dans les établissements on sait faire, quand le partage se fait avec des professionnels

libéraux, on sait faire, mais avec un réseau en tant que réseau, non pas avec les membres du réseau, c'est quelque chose qui est plus compliqué. C'est pour cela qu'en général, on va essayer de trouver des solutions juridiques dans le partage de l'information avec les membres d'un réseau, ces membres faisant partie d'un réseau structuré, sous association ou autre, mais juridiquement le partage se fera avec les membres du réseau et non pas avec le réseau lui-même.

Dr Jacques CATON

Nous allons arrêter là. L'intervention de Marie-France CALLU a permis d'intervenir sur le troisième frein, celui de la réglementation.

Je voudrais remercier l'ensemble des intervenants de la très bonne tenue des exposés et l'ensemble de la salle des questions pertinentes qui ont été posées.

Je voudrais également profiter de ma position de président de cette table ronde pour remercier Michel Amiel car sans lui nous ne serions pas là aujourd'hui et le dossier médical Rhône-Alpes ne serait pas ce qu'il est.

Session de clôture : les nouveaux défis

Définition d'une approche ethnologique et technique auprès des seniors en Europe

Dr David PRENDERGAST

Alors que les chercheurs et les organisations non gouvernementales et les organismes de soutien attirent notre attention sur le manque de réponses aux besoins de notre population vieillissante en termes de soins, les sociétés technologiques y voient une occasion de s'impliquer en apportant aux personnes âgées les moyens de rester indépendantes et en bonne santé.

En tant que membre du Digital Health Group Intel, je travaille avec une équipe d'anthropologues, de géographes et de psychologues dont le travail est de comprendre en détail les besoins et les valeurs des gens en amont du développement des nouvelles technologies.

Me collègues et moi-même, sommes ravis de quitter nos bureaux et de rencontrer les gens là où ils travaillent, se détendent et vivent. Nous passons du temps avec eux, nous écoutons ce qu'ils nous disent de leur vie et nous observons leurs activités quotidiennes. Nous en rapportons des pages et des pages de notes, des milliers de photographies, des heures de vidéo et nous travaillons sur ce matériel avec les concepteurs, les cliniciens, les ingénieurs et les stratégies d'entreprises.

Nous repensons à ce que nous ont dit ces gens et à ce que cela signifie en termes de nouvelles technologies qui pourraient répondre à leurs besoins.

En 2006, j'ai embarqué avec deux collègues sur le projet Expérience du vieillissement mondial. Nous avons pour objectif de poursuivre une étude commencée par Intel aux Etats-Unis. Certains des domaines explorés par notre étude incluent : les familles et les réseaux de soins, la santé et l'hébergement, les scénarios de traitement de maladies chroniques et les expériences liées au vieillissement.

Voici quelques-uns des pays où nous avons été présents lors de cette étude (Suède, Angleterre, Irlande, Allemagne, France, Espagne, Italie) (Projection carte).

Dans la section suivante, je souhaite vous présenter trois seulement des centaines de personnes que nous avons rencontrées, pour porter à votre connaissance certaines des principales découvertes de notre travail ethnographique et expliquer comment ces personnes ont influencé les questions que nous posons en imaginant de nouvelles technologies pour le futur.

1^{er} reportage

Giuseppe est un homme de 77 ans qui vit dans une petite ville de Toscane. Il vit avec sa soeur dans sa propre maison, face à la place du village. À l'arrière, la maison donne sur un beau jardin. Il a subi deux opérations de prothèse de hanche. En dépit de sérieuses difficultés, dont la nécessité d'utiliser des cannes ou un déambulateur, Giuseppe fait sa promenade quotidienne sur la place du village, parfois plusieurs fois par jour, comme une forme d'exercice tant physique que mentale. "Il est important de toujours avancer", nous dit-il. Lorsque le temps l'empêche de s'aventurer dehors, Giuseppe marche dans sa salle à manger. La nuit, allongé dans son lit, il rêve d'un temps où il pouvait descendre l'escalier qui mène à son jardin qu'il n'a pas vu depuis deux ans. En visualisant son trajet, il imagine chaque marche, chaque endroit où il saisirait la rampe.

Giuseppe est rapidement devenu pour nous une source d'inspiration à divers points de vue. Tout d'abord, il nous rappelait de penser en termes d'aspiration et non pas en termes de limitation. Bien qu'il ait souffert d'une perte de mobilité progressive et qu'il ait besoin d'une attention médicale régulière, il ne se voit pas selon ces critères. Il attend de pouvoir emprunter de nouveau l'escalier de son jardin. C'est la lutte quotidienne pour surmonter son état douloureux qui lui donne un but.

Si la technologie doit réellement être au service des gens, elle doit dépasser les simples besoins physiques ou même cognitifs associés au vieillissement et cibler le désir humain d'accomplissement et de la signification.

Qu'il s'agisse de s'occuper de ses petits-enfants, de jardiner, de voyager, d'accomplir une tâche bénévole, de continuer de travailler ou simplement d'emprunter l'escalier de Giuseppe, ce concept de but à atteindre est dans un sens tout ce qui compte.

Ensuite, les personnes, tel Giuseppe, nous aident à penser plus clairement aux technologies spécifiques à faire entrer dans la maison. L'une des technologies sur lesquelles nos collègues ont travaillé consiste en une grille dense des capteurs intégrée au revêtement de sol pour mesurer les enjambées et la démarche. Pour fonctionner, cette technologie repose sur l'enregistrement précis des pas sur les capteurs au sol afin de détecter les variations subtiles qui, au fil du temps, pourraient indiquer des changements dans l'aptitude de la personne à se déplacer et prévenir d'une chute imminente.

Lorsque nous avons montré à nos collègues des vidéos de personnes, tel que Giuseppe dans sa maison, ils ont été frappés par l'aspect désordonné de la locomotion humaine. Avec les cannes, les déambulateurs ou en s'aidant des coins des tables, des dossiers de chaises pour parcourir les maisons, les personnes âgées à mobilité réduite créent une situation au sol qui confondraient de tels capteurs. C'est un bon exemple de la manière dont nos données désordonnées de la vie réelle renseignent la conception technologique.

2^{ème} reportage

Mary est âgée de 92 ans et vit dans le comté de Cork, au sud de l'Irlande. Au premier étage de sa maison, elle a un téléviseur qui n'est pas branché. "C'est pour lorsque je serai vieille" nous dit-elle, "quand il faudra que je passe plus longtemps au lit".

Et c'est à la fois habituel et inhabituel. C'est habituel dans le sens où Mary ne se perçoit pas comme quelqu'un d'âgé. Mais Mary se démarquait également en ce qu'elle faisait des

projets pour lorsqu'elle serait moins alerte, ce que ne font pas la plupart des gens que nous avons rencontrés.

Mary était intéressante d'une autre manière reflétant un schéma que nous avons régulièrement rencontré au cours de l'étude. Elle nous a relaté sa vie récente comme une succession d'événements importants : la mort de son mari, sa retraite de l'administration, le déménagement de sa fille de Dublin à Cork, et son propre déménagement de Dublin à Cork quelques années plus tard.

Justement, quelques années plus tard, après une chute, elle a réalisé qu'elle avait besoin de se rapprocher de sa fille et de ses petits-enfants.

Des événements pivots comme ceux-ci forment un paysage, non pas de pertes progressives, mais de longues périodes de stabilité relative ponctuées de changements importants. Ce schéma de déclin représente un défi important en termes de prévision d'intervention, que celle-ci soit technologique ou autre. Si nous attendons que les personnes reconnaissent avoir un besoin, ce sera trop tard.

Comment pouvons-nous concevoir des technologies qui non seulement offrent de la valeur aux personnes aujourd'hui afin qu'elles souhaitent en disposer et les utiliser, mais qui s'adaptent également aux changements abrupts de leurs besoins à l'avenir ?

3^{ème} reportage

Trini vit dans le sud de l'Espagne, pas loin de la ville de Séville. Elle vit dans un appartement au second étage, dans le village où elle a passé toute sa vie. Ne disposant pas d'un ascenseur, elle ne descend pas dans la rue aussi souvent qu'elle en avait l'habitude. Bien qu'elle n'ait pas de famille proche, puisque son mari est mort il y a plusieurs années, et elle n'a pas d'enfant, elle est encore entourée d'un réseau de personnes qui s'occupent d'elle.

Comme elle vit dans une belle région chaude du monde, ses fenêtres sont presque toujours ouvertes. Ceci a permis un système simple et très efficace de ce que l'on pourrait nommer "vérification de bien-être".

Sa nièce l'appelle d'en bas, plusieurs fois par jour : "Trini, as-tu besoin de quelque chose ?" "Bonjour Trini, lui crie l'épicier du coin, comment ça va aujourd'hui ?" "Je n'écoute pas vraiment ce qu'elle répond", nous racontera cet homme plus tard, "j'écoute surtout le son de sa voix, si elle ne se sent pas bien, je peux le dire au son de sa voix".

Cette petite routine simple, mise en pratique plusieurs millions de fois par jour dans les villages et quartiers du monde entier est pleine de compréhension de ce que nous devons intégrer dans nos technologies. L'un des caractéristiques frappantes de notre travail en Europe, en particulier dans les pays latins, est l'importance de cette vie publique pour la santé et la vie quotidienne des personnes âgées.

Nous devons penser à des technologies qui soutiennent cette approche communautaire de la santé. Tout d'abord, il faut pouvoir assurer le suivi simple et non intrusif des indicateurs de changement de la santé et des aptitudes. Normalement, les personnes ne prêtent pas attention à ces indicateurs, mais jalonnent plutôt la progression de leur vieillissement d'événements repères.

Mais si nous pouvions justement suivre ces changements minimes et peut-être prévenir certains de ces événements repères ?

Dans le cadre d'un projet de 30 millions de dollars en collaboration avec plusieurs universités irlandaises, un projet nommé Technology Research for Independent Living Centre, mon équipe et moi-même explorons de nombreuses technologies différentes qui nous y aident. Ensuite, notre façon de procéder est toute aussi importante. La "fenêtre

ouverte" est une merveilleuse métaphore pour indiquer à quel point la technologie doit devenir naturelle et discrète pour être d'une réelle valeur dans la vie des gens.

La nièce de Trini et les autres membres de leur village assurent leur surveillance au milieu d'autres interactions sociales précieuses, de manière aussi peu intrusive que l'on puisse l'imaginer. Nous devons offrir des technologies aussi bien intégrées dans la simplicité de la vie quotidienne et qui aient une utilité tant pour les personnes âgées que pour ceux qui s'occupent d'elles.

Ce ne sont là que quelques-unes des questions que nous nous posons lorsque nous tentons de répondre aux besoins réels des personnes âgées.

En 2007, ce projet a étendu sa portée, de l'Europe à l'Asie et nous avons lancé de nombreuses enquêtes, plus approfondies, sur divers aspects qu'il a permis de mettre en exergue.

Vous avez à l'écran mon Email et si vous souhaitez une copie de cette présentation en langue française ou en anglais, il n'y a aucun problème.

Le rôle des nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication dans l'organisation de la santé

Mme Nadia FRONTIGNY

Dans le groupe Orange, j'ai en charge le développement des produits de la santé. Par rapport à l'intervenant précédent, je ne vais pas parler de recherche, mais de choses bien concrètes qu'Orange vend ou est en train de finaliser en termes de conception avec des partenaires.

Mon exposé est en trois parties. D'abord, je vais donner le contexte de l'e-santé telle que nous l'entendons à Orange, ensuite je vais parler de comment se positionne Orange sur le marché de l'e-santé, puis j'illustrerai mes propos par la description de quelques produits que nous vendons et également pour illustrer notre approche que l'on souhaite très simple, mais bien entendu innovante puisque Orange est l'un des premiers industriels dans la recherche. Une approche que l'on veut donc simple, innovante et pragmatique.

Le contexte de l'e-santé. Trois tendances lourdes qui ont plus ou moins été rappelées ce matin. L'espérance de vie des seniors qui croît : 25 % de la population au-delà de 60 ans d'ici 2010 (chiffres européens), c'est vrai pour la France, mais au Japon c'est 40 % de la population en 2030 qui aura plus de 60 ans. L'explosion du nombre de personnes souffrant de maladies chroniques et la raréfaction des professionnels de santé. Ce que l'on a moins rappelé et qui pourtant pour un industriel est très important, c'est une équation financière contrainte c'est-à-dire que pour dépenser moins il va falloir investir.

J'ai rappelé, sur cette diapositive, l'ensemble des initiatives politiques qui ont cours en ce moment et qui sont en train de déterminer l'évolution de l'organisation de la santé dans ces prochaines années. Au-delà des masses financières qui sont débloquées, au-delà d'une démarche qui se veut pragmatique, j'en veux pour preuve le rapport Larcher sur les missions de l'hôpital ou même le rapport Gagneux pour lancer le DMP, ce qui est frappant dans l'ensemble de ces initiatives politiques, c'est la nécessité de travailler en réseau.

La mise en réseau est inéluctable, donc tout autour du patient cette mise en réseau concerne les hôpitaux, les professionnels de santé, tous les soignants et les aidants qui interviennent auprès du patient.

Non seulement cette mise en réseau est inéluctable dans la profession de la santé à proprement parler, mais pas seulement. On n'a pas parlé de l'industrie pharmaceutique ce matin, je me permets de souligner que c'est un acteur très important. De même que les

compagnies d'assurances, non pas sous le sens "je suis en mauvaise santé, donc je ne vais pas avoir mon emprunt", mais dans "je finance la santé". Nous travaillons beaucoup en particulier avec les mutuelles.

Bien entendu, dans ce réseau, il y a non seulement les patients, les professionnels de santé, les établissements de soins, mais également tous les aidants au domicile ou ailleurs.

Dès lors que l'on parle de réseau et de son efficacité, on parle du cœur de métier d'un opérateur comme Orange, puisque le métier d'Orange c'est faciliter la mise en réseau, soit de machines, mais de façon bien plus prépondérante mettre en réseau les personnes.

J'en viens maintenant au rôle d'Orange dans ce domaine. En fait, nous sommes relativement discrets et pourtant extrêmement présents, notamment en France, dans le domaine de la santé. J'ai rappelé quelques éléments phares pour illustrer cette présence. Par exemple, nous avons 5 millions d'assurés qui, lorsqu'ils se présentent en pharmacie bénéficient du tiers payant et ceci grâce à ce que fait Almérys (filiale d'Orange). C'est sur cette même plateforme d'Almérys d'ailleurs que nous commençons à proposer maintenant aux Conseils généraux de l'aide, donc la dématérialisation du paiement de l'APA. Nous sommes donc très présents sur le domaine du tiers de confiance.

Nous sommes très présents également auprès des professionnels de santé, puisque grosso modo 50 % des médecins transfèrent leurs feuilles de soins par les réseaux d'Orange.

Egalement, nous sommes le premier opérateur à avoir fait entrer le "triple play" dans la chambre d'hôpital, c'est-à-dire non seulement apporter un bénéfice pour les médecins au sein de l'hôpital, mais également nous avons permis aux patients de bénéficier d'accès à internet, au téléphone et à la télévision, au pied du lit.

Nous sommes également le 1er opérateur à offrir une solution intégrée pour soutenir la régulation des services d'urgence SAMU et SMUR.

Nous avons structuré notre approche du domaine de l'e-santé suivant trois grands axes : l'observance, le traitement à domicile et les réseaux de soins.

Nous pensons qu'en tant qu'opérateur nous pouvons apporter beaucoup dans l'efficacité des traitements, dans le suivi et dans la télésurveillance notamment dans la réduction des accidents nécessitant l'hospitalisation.

Nous pensons aussi que nous pouvons apporter beaucoup dans le traitement à domicile, notamment dans le meilleur suivi des traitements lourds à domicile, dans la réduction des coûts d'hospitalisation et dans le suivi des maladies chroniques.

Nous pensons également que nous pouvons apporter beaucoup dans le réseau de soins par la facilité de coordination des différents acteurs.

Ce sont ces convictions du rôle que peut jouer un opérateur comme Orange dans les domaines de la santé qui derrière vont structurer nos produits.

Nous avons conçu nos produits de façon à ce qu'ils soient en parfaite continuité, c'est-à-dire construits sur des plateformes compatibles entre elles. Notamment, lorsque l'on a parlé de gestion d'habilitation, d'authentification, c'est-à-dire authentifier un document provenant d'une source externe à l'hôpital, ce sont des choses que l'on sait très bien faire. Quand nous parlons de suivi, nous avons conçu un outil de suivi à domicile et nous signons prochainement un contrat avec un Conseil général pour justement faire un pilote commercial de suivi à domicile. C'est sur la même infrastructure que nous proposons également l'hospitalisation à domicile, donc un outil qui facilite la coordination à domicile, mais cette fois-ci médicalisée.

Nous avons une forte conviction qui est qu'en proposant quelque chose de cohérent, nous allons faciliter la vie de ceux pour qui nous travaillons.

Quels produits nous offrons ? Nous en avons dans les cartons et nous en avons maintenant dans le domaine commercial.

Nous nous intéressons aux professionnels de santé, aux patients mais en dehors de la structure hospitalière, et une troisième série de produits qui s'intéresse aux individus donc hors du monde de la santé, dans le monde de la prévention et du bien-être.

Pour les professionnels de santé, les produits que nous avons mis sur le marché sont orientés pour faciliter le travail de coordination, pour faciliter la circulation des informations, tout ceci avec la bonne garantie de sécurité.

Dans le domaine du patient hors de l'hôpital, il s'agit bien entendu d'améliorer la qualité de vie des personnes fragilisées, en permettant de garder le contact, en permettant une meilleure coordination de tous les intervenants auprès de la personne. Les intervenants du domaine médical, du domaine paramédical, mais également de tous les aidants. Quand je dis paramédical, je pense aux services à la personne.

Quels sont les produits que nous proposons à l'heure actuelle pour les professionnels de santé ?

Il y a un produit, déjà lancé l'année dernière, qui s'appelle "Connected Hospital". Il a été lancé avec le CHU de Nancy.

Le carnet de vaccination. Le Professeur CALLU a parlé de la prise en main des données par les individus eux-mêmes, donc par nous tous. Il s'agit d'un produit que notre filiale Almérys vend à la Mutuelle Générale et si vous êtes à la Mutuelle Générale, vous avez la possibilité de rentrer les informations du carnet de vaccination de votre enfant. Ce qui est très intéressant dans cette approche, c'est que c'est vraiment une prise en main de données médicales par tout le monde. Ce qui est intéressant, c'est l'interaction avec le médecin généraliste qui va valider, à la lecture du carnet de santé papier, ces données et qui, avec un autre niveau d'identification, lorsqu'il fera une injection à votre enfant, alimentera cette information.

La compréhension de ce qu'est un dossier médical du patient est parfaitement illustrée avec ce carnet de vaccination.

L'autre produit, c'est "Connected Emergency Response". C'est ce que nous proposons pour les services d'urgence. Nous avons proposé aux limousins, et nous venons de signer avec Champagne-Ardenne, de permettre une meilleure coordination du SAMU, des ambulances et de l'hôpital. Concrètement, le SAMU reçoit un appel. Grâce au système qu'on leur a mis à disposition, ils peuvent solliciter l'ambulance la plus proche du lieu où la personne est en difficulté. L'ambulance est équipée, les premiers soins sont administrés à la personne en difficulté, toutes ces informations sont transmises à l'hôpital le plus proche, ce qui permet qu'à l'arrivée de l'ambulance, le service d'urgence dispose des premières informations pour le meilleur traitement de la personne.

Il y a transmission d'informations entre l'appel où le SAMU note déjà les premières indications, le médecin dans l'ambulance possède déjà ces premières informations, les complète, et donc le service d'urgence à l'hôpital dispose déjà dans son système d'information, des premières données qui vont permettre d'orienter à bon escient le malade.

Là, on est complètement dans nos rôles d'opérateurs de mettre en réseau tous ces acteurs pour le bien du patient.

L'autre produit pour les hôpitaux, il s'agit de "Connected Hospital". Au-delà de notre rôle premier d'opérateur qui est de mettre en relation toutes les professions au sein de l'hôpital (aides-soignants, infirmiers, médecins), nous permettons également au patient d'avoir la possibilité d'avoir un bon séjour à l'hôpital. Avec l'évolution des hôpitaux qui vont être parfois mis en concurrence, le bien-être du patient sera un des enjeux à venir des hôpitaux.

Avec la tablette que vous voyez, non seulement le médecin a accès au système d'information de l'hôpital, mais c'est cette même tablette repositionnée qui permet au malade de pouvoir être distrait.

J'ai mentionné un partenariat sur lequel on a fait de la publicité. Nous ne sommes pas éditeurs de logiciel, mais par contre nous faisons des partenariats. Celui que je mentionne c'est un partenariat non exclusif avec la société dbMotion, qui est un éditeur de logiciels. En fait, nous croyons profondément que l'on ne va pas changer la façon de travailler des uns et des autres, mais en revanche il est nécessaire de partager les données parce que cela va être essentiel.

Le partenariat que nous avons monté nous permet notamment de répondre aux appels d'offres qui sont lancés en ce moment par les agences nationales de santé. Nous pensons que les données doivent rester là où elles sont parce qu'elles sont structurantes d'une façon de travailler d'un hôpital donné. Par contre, il est nécessaire de les partager de façon non intrusive, mais de faire des dossiers médicaux partagés.

Quand j'entends les discours sur SOCLE, que je ne connaissais pas, il faut bien entendu travailler sur des données structurées, mais on sait que cela va prendre énormément de temps pour que SOCLE soit le socle de l'ensemble des dossiers patients de l'ensemble de votre région. Il y a donc des solutions intermédiaires qui permettent d'accélérer. Il est indispensable, bien entendu, en termes de système d'information, d'avoir une cible telle que vous l'avez présentée.

Dans ce partenariat, nous offrons l'hébergement des données médicales, l'hébergement des données avec tous les niveaux de sécurité prévus par le législateur.

L'autre volet de ce groupe de produits autour du patient et hors de l'hôpital.

"Connected Hospital At Home", il s'agit en fait de l'hospitalisation à domicile, comment nous aidons l'hospitalisation à domicile. Pour faire honneur à Calydial, qui est notre partenaire lyonnais, je parlerai du pilote que nous faisons avec eux, que l'on appelle "Health Monitor" qui est en fait le suivi de maladies chroniques.

Pour l'hospitalisation à domicile, notre client est la structure d'hospitalisation à domicile et à ce client HAD nous offrons un équipement qui est mis dans la chambre du malade à son domicile. Cet équipement permet tout d'abord la coordination de l'ensemble des intervenants autour du patient (médecin, infirmière, kinésithérapeute) et ces informations sont transmises au système d'information de la structure hospitalière à domicile. Sous le pilotage, donc sous l'autorité de la structure d'hospitalisation à domicile, nous transmettons notamment la prescription ce qui permet d'éviter les déplacements inutiles.

Là encore, nous sommes complètement dans le cœur de ce que sait bien faire Orange, c'est-à-dire mettre en relation, et permettre une meilleure coordination des intervenants au domicile du patient, sous le pilotage de la HAD, et de transmettre de façon sécurisée les informations dont on a besoin la HAD pour suivre l'évolution de son patient.

Nous sommes en train de travailler un pilote avec nos partenaires Calydial pour le télésuivi et l'éducation thérapeutique des malades insuffisants rénaux.

Là encore, la valeur ajoutée qu'apporte Orange c'est ce télésuivi. Nous savons que nous allons apporter, mais cela reste à démontrer et nous ne pouvons le faire qu'avec des pilotes, une meilleure efficacité économique qui permet une meilleure efficacité thérapeutique.

J'en ai terminé sur la description de quelques produits que nous avons, certains en pilotes d'autres en commercialisation, et qui illustrent la façon dont Orange aborde l'e-santé, c'est-à-dire de façon très simple, la plupart du temps avec des partenaires et dans le cœur de notre métier pour apporter de façon immédiate le maximum de valeur ajoutée à nos clients.

Le point de vue de l'économiste

Pr Gérard DURU

Une annonce liminaire : un économiste n'est pas un comptable. L'économie, c'est la science qui se propose d'étudier comment s'organisent les échanges de biens et services au sein d'une société, et il n'y aurait aucun problème si ces biens et services n'étaient pas rares et en quantité limitée.

Ne comptez pas sur moi pour avoir des Euros de partout, des coûts, etc. L'économie, ce n'est pas cela.

J'aime toujours cette phrase d'Henri GUITTON, un grand économiste qui est le père de l'économie de la santé en France, qui disait : "Les principes qui ont donné naissance à la science économique s'appliquent mal aux problèmes de santé".

Pourquoi ? Il y a un grand invariant dans l'organisation d'une économie. Ce grand invariant, c'est l'information. Nous allons citer trois grandes théories économiques.

L'économie de marché, qui fonctionne parce qu'il y a de l'information et l'information, on le sait, ce sont les prix qui permettent d'équilibrer l'offre et la demande. Cela a été démontré par DEBREU, mais la seule chose c'est que c'est démontré sur des conditions de concurrence pure et parfaite et moi, dans le monde, je ne connais pas de concurrence pure et parfaite.

Le pendant de l'économie de marché, c'est l'économie planifiée. Ce sont les travaux de Kantorovitch. Cela suppose pour que cela fonctionne l'organisation des échanges dans une économie planifiée, que le planificateur possède une information parfaite et complète sur les préférences de la collectivité. On est ici dans une enceinte où des élus cherchent à agréger des préférences individuelles qu'ils représentent, en une préférence collective.

Il faut connaître parfaitement les fonctions de production au niveau macro-économique, les ressources disponibles, donc une information pure et parfaite. Difficile !

Puis, la théorie de l'agence et là on s'intéresse à résoudre le problème des asymétries d'information entre les agents économiques dans l'organisation de ces échanges.

En économie, l'information joue un rôle primordial.

L'organisation d'une économie se fait dans l'espace, dans le temps et aussi, pour prendre de bonnes décisions, il faut réduire l'incertitude dans laquelle on vit. Réduire l'incertitude pour faire des choix pertinents, donc cela demande de pouvoir rassembler des données pertinentes, cohérentes, fiables, valides, mais ces données sont éparpillées dans l'espace. Il faudrait qu'elles soient disponibles en temps réel car c'est à partir de ces données que l'on crée une information en structurant les données, pour parvenir à des connaissances.

Dans le domaine de la santé, je crois que nous sommes tous convaincus, que l'information est source de qualité, de sécurité et d'efficacité économique.

Où en sommes-nous chez nous en santé ? Soyons optimistes, il y a un bon système d'information médicalisé à l'hôpital. Je ne dis pas qu'il est excellent, mais il n'est pas si mauvais que cela. Le stockage et l'archivage des données médicales multimédia, c'est en marche. La dispensation nominative du médicament démarre. De nombreux médecins de ville sont informatisés. Il y a une expérience du maintien à domicile grâce à la domotique qui est en cours. Les caisses d'assurance-maladie possèdent une information très fine sur les consommations de produits de santé. Les industries de santé possèdent des "hangars de données" énormes, je dirais même des "cimetières de données" car ce n'est pas utilisé et c'est dommage.

Mais, tous ces systèmes d'information dans le système de santé sont fragmentés, hétérogènes. Il y a les assurances, qui ont leur système d'information, les établissements de soins, l'ambulatorio, l'industrie de santé, etc.

Le problème, c'est de réunir ce qui est éparé d'une manière intelligente, c'est-à-dire que l'on va retrouver la discussion de ce matin sur les freins.

Il y a des freins juridiques importants, des freins culturels, sociologiques, eh bien il faut arriver à vaincre ces freins. C'est possible parce que je pense qu'il ne faut plus se cacher derrière le petit doigt de la technologie qui n'est pas au point. La technologie est au point maintenant, on peut faire des choses. Ce qui arrive est beaucoup plus culturel.

On a réussi à avoir des bons systèmes d'information dans des secteurs très importants. Je vais donner un exemple. J'ai fait soutenir récemment une thèse sur la gestion et l'organisation des vols en Europe, cela s'appelle Eurocontrol. C'est une agence qui gère 30 000 vols d'avions quotidiens dans le ciel européen. C'est d'une complexité extraordinaire et la thèse c'était : mesurer au sens mathématique cette complexité.

Vous savez que les avions ont la mauvaise habitude d'aller vers les aéroports, ils s'y retrouvent tous et s'il n'y a pas un bon système d'information, on assiste à des crashes. Ce système super complexe contraint les acteurs. Quand le contrôleur aérien dit "Vous allez faire un hippodrome", vous allez tourner pendant une heure et cela consomme du carburant. La compagnie se dit qu'un crash d'avion cela fait 150 personnes au sol, c'est mauvais pour sa publicité, cela fait un avion en moins, et c'est mauvais pour ses finances. Les usagers, eux, veulent être en sécurité, donc ils aiment bien ces systèmes de contrôle, ils ont confiance. Puis, il y a les professionnels de l'aviation et là il y a un grand principe de réalité, car les pilotes sont avec l'utilisateur dans l'avion et s'ils ne respectent pas ces contraintes que leur imposent les systèmes d'information Eurocontrol, ils se crasheront avec.

Culturellement, il y avait des contraintes de réalité qui ont permis d'imposer ce système d'information très contraignant.

Il y a quelques années le Lyon-Nantes s'est crashé parce que les pilotes étaient sortis de leur plan de vol, ils avaient quitté le système d'information pour aller tourner au-dessus de la France, et c'était d'ailleurs à la demande des passagers. Il n'y avait plus de système d'information, un Cessna qui passait l'a rencontré et cela a fait une cinquantaine de morts.

Dans ce système Eurocontrol, il y a des principes de réalité prégnants et qui, en termes de communication, sont forts. Je pense que si l'on avait les mêmes en santé on aurait peut-être depuis plusieurs années, un meilleur système d'information.

Plus généralement, comment s'approprié-t-on les nouvelles technologies ?

Je vous engage à aller sur le site du World Economic Forum. Ils publient chaque année un rapport sur l'utilisation des nouvelles technologies d'information et de la communication et bâtissent un indicateur (le NRI) qui évalue dans quelle mesure les pays sont prêts à utiliser ces TIC efficacement et ce, sous trois angles :

- le contexte général dans lequel s'inscrivent les TIC aux plans commercial, réglementaire et des infrastructures,
- la capacité des trois partenaires principaux (particuliers, entreprises et gouvernements) à utiliser les TIC et à en tirer parti,
- l'utilisation effective des TIC les plus récents.

Ce NRI permet de faire un classement et ce serait bien de voir où nous, Français, nous nous situons. Selon le Graphique des classements annuels de 2002 à 200 on peut remarquer que la France se situe entre les 21^{ème} et 24^{ème} selon les années et on est plutôt en régression.

Les pays où cet index est le meilleur, c'est Singapour, les USA, la Finlande, le Danemark, la Suède. L'Italie est comme la France, pas très bien classée. La Suisse se situe en 2007 au 5ème rang, et je ne suis pas étonné ayant entendu la communication de notre ami ce matin.

Je pense que c'est culturel et que c'est l'ensemble des citoyens français qui a actuellement du mal à s'appropriier ces nouvelles technologies. Peut-être que les nouvelles générations feront progresser dans ce classement, mais je crois que c'est une ardente obligation.

CONCLUSIONS

Pr Michel AMIEL

Mesdames, Messieurs, il me revient d'essayer de tirer les conclusions de ce colloque.

Deux dangers menacent celui qui est en charge de cette conclusion : soit d'être trop court et de se borner à faire des remerciements aux participants, aux organisateurs et à ceux qui l'ont animé, soit d'être trop long et de vouloir en faire un résumé, résumé qui a été déjà bien amorcé par les synthèses partielles faites par Marc BREMOND ; il a insisté à juste raison sur l'évolution sociologique et les modèles organisationnels induits en médecine par ces nouvelles technologies.

J'essaierai donc d'éviter ces deux écueils, je vous propose simplement de vous livrer quelques réflexions personnelles.

La première réflexion, c'est d'abord de faire un bref retour en arrière sur le chemin parcouru depuis plus de quatre ans, c'est-à-dire depuis 2004 et notre premier colloque. Je rappelle qu'à cette époque la médecine de ville et la médecine publique ne travaillaient pas sur un projet commun, c'est le moins que l'on puisse dire, et que les associations de patients n'avaient participé ni à l'organisation, ni à l'animation de ce colloque. Une leçon a donc été tirée de ce premier colloque, c'est que deux personnalités, Thierry PHILIP et Jacques CATON, qui représentaient un peu les deux versants de la médecine - libérale et hospitalière- Rhône-Alpes, ont décidé de travailler ensemble.

Quels réels résultats quatre ans après ?

Je crois qu'ils sont déjà extrêmement positifs, extrêmement nombreux, et les recettes appliquées, Thierry DURAND les a énumérées, c'est :

- la stratégie définie et appliquée par la puissance publique sur le moyen et le long terme,
- c'est le travail effectué ensemble par tous les partenaires,
- c'est la création d'un langage et d'outils communs : SISRA, DPPR, SPIRAL, OURAL, TRAJECTOIRE... tous apportent des résultats déjà probants en termes de courbe d'adhésion, en termes de diffusion même à d'autres territoires-en termes d'aide à la décision.

Le professeur CARPENTIER parle de gagner des vies maintenant pour les urgences, le docteur DEBLASI apporte des index de performances pour la coordination entre les soins de court séjour et les soins de suite, et le docteur DUBOST explique ces gains en sécurité, en organisation, en hospitalisation à domicile.

Il faut ajouter à ces avancées, la volonté nouvelle et affirmée des associations de patients qui ont été particulièrement présentes dans ce colloque en participant à l'organisation, en participant à son animation, et qui expriment aussi, je crois à juste titre, un souci d'autonomisation auquel nous devons penser à tout moment dans cette nouvelle organisation sociale.

Depuis 2004, l'organisation a gagné en efficience, et comme l'a dit Marc BREMOND que je cite : "collectivement, chacun travaille mieux".

Pourtant, et ce sera ma deuxième réflexion, tous ceux qui ont été les acteurs de cette évolution sont prudents et seraient d'accord avec ce qu'a écrit Machiavel il y a quelques années : "Il n'y a rien de plus difficile et rien de plus dangereux que de vouloir changer l'ordre des choses".

Si une dynamique régionale est née, et même si elle est en phase de devenir réalité, beaucoup de points restent en débat et beaucoup de choses restent à faire. On peut se poser la question : pourquoi ?

Tout d'abord, me semble-t-il, parce qu'au moins en ce qui concerne le dossier médical, le DMP(E) universel et exhaustif reste un rêve. Comme dans la fable d'Esopé "L'éléphant et les six aveugles", chacun avec toute sa bonne volonté et sa culture, que ce soit le patient, le médecin généraliste, l'hospitalier, l'institutionnel, le payeur, le spécialiste de santé publique, n' imagine, malgré les avantages qu'il voit, le gros animal qu'à travers la partie à laquelle avec son toucher il peut accéder et qui le concerne.

J'ai trouvé que l'exposé de Mme CALLU était une illustration parfaite sur le plan juridique de cette fable d'Esopé.

J'ai bien aimé aussi dans ce colloque l'analyse et la sagesse des propos de notre confrère LIVARTOWSKI, qui a parlé de priorités et de stratégies à long terme, de mieux définir un calendrier réaliste, de faciliter la rapidité d'accès pour le médecin généraliste à l'information, de portail de santé unique géré par l'Etat, de gouvernance idoine, de synergies entre le niveau territorial - sans doute la région - et le niveau national, j'ajouterais même niveau européen avec nos amis lombard et suisse qui se sont exprimés sur les problèmes transfrontaliers, et enfin de changement culturel difficile, aussi bien pour les professionnels de santé que pour les patients.

Il a même ajouté en conclusion que beaucoup d'idées, et en particulier par exemple cette idée simple que l'information doit rester à sa source, avaient été reprises en provenance de Rhône-Alpes, dans le rapport Gagneux, ce qui est particulièrement élogieux à mon sens et encourageant pour notre région.

Troisième réflexion, alors que la question se pose de : comment avancer et peut-on avancer ? Je dirais qu'il faut concilier l'organisation verticale et horizontale, ce qui n'est pas un mince problème. Il faut éviter les débats technologiques, autre problème. Il faut convaincre en évaluant, et évaluer la valeur ajoutée aussi bien pour les patients que pour les professionnels de santé ; enfin il faut accompagner le changement, ce qui est l'affaire de tous, mais qui mérite une longue patience.

Je voudrais, avant d'arriver à ma conclusion, citer aussi ce que nous avons voulu ajouter à ce colloque en termes d'e-santé et qui ne concerne pas, a priori, strictement le dossier médical, une brève conclusion concernant les trois ateliers dont vous avez la trace sous forme écrite à votre disposition auprès de l'accueil.

J'en ai retenu trois points qui font la caractéristique générale de ce thème, et qui représentent un acquis et un atout exceptionnel pour notre région.

Premièrement, l'évolution des outils que l'on pourra utiliser en santé, comme d'ailleurs c'est le cas pour toutes les technologies utilisées en médecine, ne peut faire baisser les prix que si on utilise les outils du grand public. Un exemple a été donné au cours de ces ateliers, c'est l'utilisation du téléphone mobile à 1 € comme système de téléalarme.

Deuxièmement, pour ces outils, personne ne pourra avancer, pas plus les industriels que la puissance publique, s'il n'y a pas une acceptabilité des patients, et si l'on ne prend pas en compte l'anthropologie comme l'a signalé notre collègue irlandais tout à l'heure. Il faut

travailler avec eux, il faut travailler avec des spécialistes des sciences sociales pour arriver à obtenir des outils bien acceptés.

Enfin, j'insisterai aussi sur certaines particularités de Rhône-Alpes en rappelant que :

- plus de 100 PME participent à ce secteur économique actuellement ;
- les professionnels de santé sont sensibilisés à ces technologies ; ce qui se prête bien à une progression ensemble de ce terreau économique ;
- et il y a des équipes de recherche, en termes technologiques, à Grenoble et à Lyon, qui peuvent également appuyer un axe de développement économique fort pour cette région en e-santé.

Pour conclure, je dirai, et vous en conviendrez je pense, que ce colloque a ouvert encore quelques portes. Il a permis d'imaginer l'avenir, il nous a donné à tous beaucoup d'optimisme et je l'espère des idées pour un rendez-vous renouvelé dans quatre ans si vous en êtes tous d'accord.

Ainsi, et l'histoire des sciences nous le montre, l'hôpital et le système de santé sont passés depuis le XIXème siècle par trois stades. Au début, au XIXème siècle, l'hôpital et le système de santé concernaient surtout les plus démunis. Au XXème siècle, c'est devenu une usine technologique. Je pense que le XXIème siècle, avec les nouvelles technologies, prépare sans doute l'avènement d'une troisième révolution : un retour aux services, tant pour l'industrie que pour les métiers de demain.

C'est l'une des conclusions d'ailleurs de la dernière table ronde de ce colloque, c'est aussi celle qu'a mise en avant Didier TABUTEAU, dans l'Institut des Sciences Politiques, qui travaille sur la prospective en santé publique et qui fait la conclusion d'un rapport sur la prospective en télémédecine.

Je ne voudrais pas terminer cette conclusion sans rendre hommage à ceux qui ont participé à son organisation depuis deux ans, aux présentations qui ont été faites au cours des deux journées, aux animateurs et en particulier à notre fil rouge, Marc BREMOND, qui a mis, une fois de plus, tout son talent et toute sa force de conviction au service de notre communauté. Surtout remercier les services de la Région, la société Autrecom, les techniciens, l'accueil, le protocole et comme toutes celles et ceux qui, comme toujours ont des rôles souvent cachés, et qui ont contribué au succès de ce colloque...enfin l'équipe de Mme JOLIVET et, "last but not least", Mme CORDIER et tout le secrétariat de l'URML, sans eux il n'y aurait pas eu ce colloque.