

## **Un système d'information partagé : cheville ouvrière du Plan Cancer <sup>1</sup>**

*Yannick Motel  
Président du GIPSIM et membre du SNIIS\**

*En une décennie, ce fléau que sont les cancers aura tué autant que la première guerre mondiale, et impose désormais chaque année un tribut de 150 000 nouveaux décès. Chacun peut donc se féliciter en mesurant que le président de la République a fait de la lutte contre le cancer l'un des grands chantiers de sa mandature avec un ambitieux programme, sinon d'éradication, du moins de diminution sensible - de l'ordre de 20% à l'horizon 2007 - du nombre de nos concitoyens victimes de cette pathologie.*

### **UNE STRATÉGIE CLAIRE ET AMBITIEUSE**

La réussite de ce défi nécessite une mobilisation qui gravite, pour la partie opérationnelle, autour de quelques axes bien identifiés :

- Amélioration de la surveillance épidémiologique des personnes exposées à des risques cancérigènes et meilleure identification des cancers professionnels ;
- Développement des traitements à domicile, avec pour les intéressés l'assurance d'une équité de prestations indépendamment de leur lieu de résidence ;
- Renforcement de la coordination des soins autour des personnes en surveillance ou en traitement ;
- Accès à l'information pour les patients qui le souhaitent afin de leur permettre de s'impliquer dans le combat contre la maladie.

A l'évidence, sans un véritable système d'information (SI) partagé entre les différents acteurs impliqués, la mise en oeuvre de ces objectifs, comme de celui concernant plus globalement l'amélioration de notre système de santé, relèverait de l'effet d'annonce cosmétique. En effet, la multitude d'institutions et la grande variété des professionnels intervenant dans la chaîne de la prévention et du traitement de cette pathologie (médecins généralistes et spécialistes, oncologues et radiothérapeutes, pharmaciens, infirmiers, techniciens et manipulateurs, collaborateurs des services sociaux...) impose, aux vues d'une action cohérente et suivie, un dispositif national de partage de connaissances. Avec un tel dispositif, l'émiettement de l'information et la dilution des responsabilités qui concourent aux piètres performances de la France en matière de lutte contre le cancer, céderont la place à une amélioration des pratiques, à une meilleure gestion des ressources et à une réussite des objectifs affichés.

---

<sup>1</sup> Publié dans le n° 19 de la revue "Réseaux Cancer" (septembre 2004)

## ETAT DES LIEUX

Pour l'heure, en matière de dynamique de partage de l'information médicale concernant le traitement du cancer et au-delà, le bilan ne porte guère à l'euphorie.

Schématiquement, les données de santé informatisées - lorsqu'elles existent - sont aujourd'hui réparties de manière cloisonnée entre les acteurs de la médecine de ville, les établissements et hôpitaux, et les réseaux de santé. Les échanges avec les praticiens libéraux se limitent aux données administratives du ronronnant programme Sesam-Vitale ou à l'envoi de données issues de leurs prescriptions vers des entreprises commerciales spécialisées. Moins de 5% des établissements et hôpitaux sont actuellement dotés d'un SI médical communicant. Quant aux réseaux de santé, ils n'échappent pas à cette logique diffuse car s'ils sont en mesure de mettre en commun les données issues de leurs intervenants, ils ne sont pas conçus en vue de permettre des échanges avec d'autres structures de même nature. Dans ce contexte, seule une mutualisation des énergies peut conduire, en vue d'aboutir à la réussite du Plan Cancer, à mettre un terme à cet autisme entretenu et au-delà, pour accompagner l'amélioration indispensable de notre système de santé. Cette démarche sera d'autant plus efficace qu'elle sera menée de front avec une évaluation qualifiée des innombrables projets en cours, pour la plupart financés par des fonds publics, en vue de séparer le bon grain de l'ivraie et de mettre un terme aux projets non conformes aux objectifs affichés. Cette étape de transparence ne se fera sans doute pas sans quelques difficultés, à en juger par l'obligation qu'a récemment eue le GIPSIM de saisir la CADA (Commission d'accès aux documents administratifs) en vue d'obtenir le rapport d'évaluation, pourtant prévu par la loi, des expérimentations financées par le FAQSV (Fonds d'amélioration de la qualité des soins de ville). Comme l'est un bilan de santé avant toute intervention chirurgicale, cette phase d'évaluation est pourtant absolument indispensable.

## LES CAUSES DE L'EMBOLE

Cet autisme informatique plonge ses racines dans la difficulté qu'ont les innombrables services concernés de l'Etat, par nature seul habilité à organiser le partage d'informations issues du patrimoine sanitaire de nos concitoyens, à afficher une stratégie et un plan d'actions cohérents.

La Cour des Comptes, l'IGAS, le Haut Conseil pour l'avenir de l'Assurance maladie ainsi que de nombreuses autres institutions ont, de longue date, mis en lumière l'absence de cohérence de ces services - au demeurant composés le plus souvent, chacun pour ce qui le concerne, d'interlocuteurs dévoués et compétents - sans pour autant parvenir à faire évoluer peu ou prou l'immobilisme globalement entretenu. Pire, au-delà de ce manque de cohérence et comme l'indique un rapport récemment remis au ministre de la Santé sur le sujet, de nombreuses institutions, entités ministérielles ou agences, éphémères et redondantes quand elles ne sont pas concurrentes, interviennent pour exiger la mise en place de systèmes d'information sans que la cohérence d'ensemble soit assurée ; ce ne sont donc plus les services spécialisés et les outils juridiques qui manquent - l'urgence n'est pas d'en rajouter d'autres - mais la mise en commun de leurs ressources de manière efficace et rationnelle. Ceci d'autant que la dilution des décisions alimente le peu d'enthousiasme, voire la méfiance naturelle des professionnels concernés envers un outil dont ils ne discernent pas toujours, pour leur confort et leur efficacité professionnels, l'intérêt immédiat. En outre, elle est peu propice à l'incitation des promoteurs de solutions, tributaires d'une exigence de résultats, à investir dans la recherche et le développement de dispositifs interopérables et parfaitement sécurisés qui resteront toutefois durablement sur leurs étagères.

A ce sujet la remarque d'un représentant du collectif des usagers lors d'une conférence en mars 2003 est symptomatique d'une perception déformée des responsabilités. S'exprimant à propos des conditions d'utilisation des données médicales confiées aux établissements et aux professionnels de santé, ce dernier concluait ainsi : « *Il y a déjà fort à redire sur ce sujet, notamment sur le rôle des éditeurs de progiciels qui ne proposent pas un chiffrement adéquat de ces informations* ». Intéressante application de la vieille histoire de l'œuf et de la poule.

#### **UN MODUS OPERANDI INCONTOURNABLE**

A l'évidence, les règles menant à la réussite sont identiques pour un dossier de cancérologie informatisé ou pour le DMP (Dossier Médical Personnel) judicieusement prévu dans la loi portant réforme de l'Assurance maladie, que les différents dossiers de pathologies spécifiques pourront contribuer à alimenter. Il convient en premier lieu d'impulser une doctrine claire associée à des objectifs auxquels tous doivent adhérer ; c'est chose faite par les annonces politiques récentes.

Ensuite, il faut mettre en résonance ces objectifs avec les moyens qui leur seront affectés (investissements financiers, mesures incitatives à l'intention des professionnels de santé, dispositifs garantissant la confidentialité pour les patients) de manière à créer un modèle pérenne pour tous, sur les plans économique et juridique. A cet égard, force est de constater que ce volet manque singulièrement de clarté, et suscite pour l'heure chez les promoteurs de solutions et les futurs usagers de légitimes réserves.

Enfin, il faut impérativement nommer un pilote qui soit un véritable chef de file, disposant en plénitude des moyens et du pouvoir de décider, qui affiche ses objectifs et soit jugé sur la manière dont il les tient.

Ce triptyque, classique dans la gestion de grands projets, constitue les trois pieds du socle sans lequel un SIS partagé demeurera encore longtemps au stade de l'exercice conceptuel.

#### **CONDAMNÉ AU SUCCÈS !**

En dépit des obstacles à lever, il convient pourtant d'être résolument optimiste. D'abord parce que l'Etat, qui doit rendre des comptes aux administrés sur sa gestion de l'adaptation de notre système de santé à un contexte sanitaire et social en pleine mutation - et doit subsidiairement assurer l'équilibre des comptes sociaux - ne pourra relever ces défis que par la mise en oeuvre d'un SI adapté ; en outre et à l'heure où de nombreux autres pays ont engagé la dynamique nécessaire, la France ne peut prendre le risque de souffrir de retard dans cette mise en oeuvre.

Ensuite, parce que comme ce fut le cas en d'autres circonstances, les professionnels de santé mesureront rapidement l'intérêt, pour leur pratique et pour peu que l'on tienne compte de leurs contraintes et réels besoins, d'un outil moderne d'échange d'expertise avec leurs pairs pour la pleine satisfaction de leurs patients.

De plus, parce que les principaux promoteurs de solutions, désormais organisés pour imposer une solide expertise dans leurs domaines de compétences, sont à même de proposer - sous réserve de disposer d'assurances concrètes de la puissance publique - des dispositifs parfaitement adaptés aux enjeux. A cet égard, il est souhaitable que les décideurs publics ne tentent pas d'imposer un dispositif créé ex-nihilo mais au contraire privilégient, voire imposent, l'interopérabilité et le niveau de sécurité requis ainsi que les capacités d'agrégation des produits déjà quotidiennement utilisés par les professionnels et les établissements. Enfin, parce que les bénéficiaires du système de santé et leurs représentants, à condition d'avoir la garantie d'une totale confidentialité dans l'utilisation de leur patrimoine sanitaire - ce

que les technologies disponibles peuvent parfaitement assurer - auront tôt fait de plébisciter un outil d'amélioration sensible de la prise en compte de leurs aspirations.

Au-delà de la réussite du Plan Cancer, la réforme nécessaire de notre système de santé dans son entier se fera donc inéluctablement autour de la vision renouvelée d'un combat partagé par les patients, leurs proches et les équipes sociales, médicales et soignantes. Le tout sans préjudice, pour l'Etat et ses différents services, des fruits d'une meilleure politique de santé. Vision d'une réussite dont, au risque de paraître insister, un système national de données de santé constitue la condition *sine qua non* pressante.

Consultant, président du GIPSIM et membre du SNIIS dont il fut vice-président puis secrétaire général (ces instances, en cours de rapprochement, regroupent les principaux promoteurs de solutions en informatique de santé), Yannick Motel accompagne depuis de nombreuses années la genèse de la mise en place d'un système national d'information de santé partagé.

Il milite avec constance pour un renforcement de la concertation entre les différents acteurs du marché autour de problématiques communes, comme l'interopérabilité ou les mécanismes de garantie de la sécurité et de la confidentialité des données de santé.

\* *GIPSIM : Groupement Interprofessionnel de Promotion des Systèmes d'Information Médico-Sociale. SNIIS : Syndicat National des Industries d'Information de Santé. Ces instances, en cours de rapprochement, regroupent les principaux promoteurs de solutions en informatique de santé*