

« *Le dossier médical personnel (DMP) quel bilan d'étape pour quelle perspective ?* »
- Contribution au débat du représentant des industries spécialisées -

INTERVENTION DE JEROME DUVERNOIS, PRESIDENT

Monsieur le Président, Mesdames et Messieurs les parlementaires, Mesdames, Messieurs,

Permettez-moi tout d'abord de remercier l'OPECST pour l'occasion qu'il nous donne de présenter, par la voix de leur représentant LESISS, le point de vue des industries spécialisées au sujet du DMP.

En fait, sans revenir sur la gestion passée de ce projet qui a fait l'objet de rapports sévères de différents corps de contrôle de l'Etat, dont certains des responsables se sont d'ailleurs exprimés aujourd'hui, nous estimons que ce grand projet prévu par le législateur a été dès son origine victime d'une analyse erronée.

En effet, le DMP (qu'il soit professionnel, partagé ou personnel,) a été matérialisé dès sa genèse comme un produit que les communautés médicale, industrielle, institutionnelle ont traduit par une séquence classique :

- Je conçois le DMP
- Je construis le DMP
- Je livre le DMP

Or, nous avons tous – et quand je dis tous je n'exonère pas les industriels – peu ou prou oublié que l'objectif fonctionnel du DMP, plus que d'être un produit, doit avant tout tendre vers un usage.

Cet objectif fonctionnel, ou cet usage, doivent permettre de faciliter et d'améliorer la prise en charge et le suivi du patient dans une logique de coordination des intervenants du parcours de soin. C'est au reste ainsi que la loi du 13 août 2004 définit le DMP.

Par ailleurs, si le citoyen reste naturellement le propriétaire de ses données, auxquelles il doit pouvoir accéder quand il le souhaite – comme la loi l'y autorise, l'objectif fonctionnel du DMP doit être centré sur le médecin afin d'améliorer sa pratique au service de son patient.

A ce point de notre analyse et comme nous l'avons dans le passé indiqué à maintes reprises, nous ne pensons pas que le DMP peut constituer une entité isolée, créée ex-abrupto et indépendante. Il constituera plutôt à terme le réceptacle d'informations de diverses natures (données, images, sons...), en provenance de nombreuses sources et capteurs, et synthétisées au service de la pratique médicale au bénéfice du patient.

En d'autres termes, le DMP sera à terme une composante – ou une résultante – certes importante des autres éléments des TIC de santé (et au-delà du secteur médico-social), mais il n'en sera bien toutefois que l'une des composantes. Raisonner différemment et ne pas insérer le DMP au nombre des outils de partage de l'information généralisée en santé nous conduirait collectivement de nouveau à de dispendieux déboires.

Pour autant et quelle que soit la nature de ce service, son déploiement ne pourra s'envisager que sous réserve d'avoir réglé quatre pré-requis :

- ⊕ La description de l'objectif
- ⊕ L'Identification univoque du patient
- ⊕ Les modalités homogènes de recueil du consentement du patient
- ⊕ L'hébergement des Dossiers de santé

Je vous propose maintenant de survoler rapidement ces quatre points fondamentaux.

1 - Une description juste de l'objectif

Le but du DMP, réceptacle d'informations organisées en provenance de nombreuses sources, est d'insérer, dans la pratique de chaque professionnel de santé, les outils et données nécessaires à la consolidation d'un dossier patient numérique partagé entre les différents acteurs habilités du corps médical. Médical et au-delà, si toutefois le législateur l'estime opportun.

Il est important de rendre ce processus d'alimentation du DMP le moins intrusif possible dans la pratique médicale. Cet objectif doit en conséquence se combiner avec une adaptation préalable des outils métiers (logiciels de gestion de cabinet, systèmes d'information hospitaliers, de radiologie, de laboratoires d'analyse ...)

La consultation du dossier des patients doit par ailleurs s'insérer dans l'environnement des praticiens de manière fluide et ergonomique, qualités sans lesquelles le rejet légitime de l'outil par les praticiens serait inéluctable.

A ce sujet, le prestataire spécialisé est le mieux placé pour définir les modalités d'intégration des fonctionnalités nécessaires dans le logiciel qu'il a conçu. Il connaît en effet parfaitement la pratique de ses clients, et réfléchit en permanence avec eux à leurs attentes.

Ce prestataire a toutefois besoin pour cela d'un cahier des charges qui doit porter sur l'usage, et non sur l'implémentation de l'outil. Elaboré en concertation avec les professionnels de la santé et dans le respect de la réglementation en vigueur, ce document doit décrire les données et processus à traiter, ainsi que les mécanismes nécessaires à une parfaite interopérabilité.

2 - Une identification nationale univoque du patient

Le partage généralisé d'informations de santé suppose l'existence préalable d'un identifiant unique du patient. Le sujet est récurrent depuis 20 ans dans les établissements de santé, au sein desquels plusieurs logiciels doivent communiquer.

En l'absence d'identifiant national de santé (INS) les solutions existent, qui nécessitent toutefois une importante et chronophage activité d'identito-vigilance. Si cette pratique temporaire peut s'avérer acceptable, elle ne saurait être généralisée. En effet, sans INS les risques médicaux liés aux erreurs humaines vont inévitablement s'accroître avec le partage généralisé de données de santé, qui concerne potentiellement des millions de nos concitoyens.

La mise en place de l'INS relève donc d'une absolue et urgente nécessité, et l'Agence des systèmes d'information partagés de santé (ASIP) a judicieusement fait de ce volet l'une de ses priorités.

Cette mise en place prendra toutefois quelques années - au mieux trois ans sous réserve d'y affecter les ressources nécessaires ; il est donc indispensable, comme le propose l'ASIP, d'envisager un INS transitoire dans les plus brefs délais.

3 - Un recueil homogène du consentement du patient

La loi donne un droit souverain au patient concernant les autorisations d'accès à ses données de santé dans un espace de confidentialité approprié. Le DMP s'inscrivant dans un schéma national, il n'est pas envisageable qu'un patient ait à confier son consentement pour cet accès de manière différenciée, selon l'endroit du territoire national où il consulte, ou la profession médicale à laquelle il s'adresse.

Il convient donc d'aborder le recueil de ce consentement sous l'angle d'une infrastructure nationale, unique et cohérente, d'autant plus indispensable que d'innombrables projets en cours sont concernés : projets de portée nationale (DP, DCC, DPIM, DM Pro...), mais également régionale avec les plates-formes santé (Aquitaine, Franche-Comté, Picardie, Rhône-Alpes, ...). La cohérence de ces projets ne saurait bien sûr être assurée dans des conditions satisfaisantes si les modalités de recueil du consentement devaient demeurer hétérogènes.

De plus, dans un contexte de mobilité des ressortissants de l'Union européenne, la Commission attache une importance particulière à cette contrainte. Sans toutefois envisager à très court terme une gestion européenne de ces aspects, il apparaît indispensable de prévoir d'ores et déjà cette mobilité sur le territoire national.

Ce besoin plaide donc pour une gestion centralisée, nationale, de l'identité et du recueil du consentement du citoyen. A cet égard, patients, professionnels de santé et industriels spécialisés peuvent se féliciter du volontarisme de l'ASIP, qui fait émarger ce dossier sensible au nombre de ses chantiers prioritaires.

4 - Un hébergement des données de santé au-dessus de tout reproche

Il ne s'agit pas de nous attarder sur les techniques efficaces en matière d'hébergement de données de santé, aujourd'hui encadrées par une réglementation adaptée. Dans les faits, cette prestation peut être réalisée par tout offreur habilité, sous réserve d'un respect de trois conditions fondamentales :

- ⊕ stricte application du référentiel d'agrément récemment publié
- ⊕ référencement de l'hébergement dans le portail gérant l'identification du patient
- ⊕ disponibilité des services d'interopérabilité nécessaires aux logiciels métiers

Concernant ce dernier point, quelle que soit l'organisation et la nature des projets, les hébergeurs de données de santé et les logiciels métiers qui les alimentent doivent être conformes aux standards internationaux largement diffusés dans le monde des TIC Santé (HL7, DICOM, IHE ...).

Si leur élaboration doit se poursuivre dans les instances de normalisation existantes, dans lesquelles prestataires et utilisateurs sont impliqués, leur mise en œuvre devra en revanche être coordonnée à l'échelon national par l'instance habilitée, en l'occurrence l'ASIP.

En conclusion

Les enjeux liés au succès d'un partage d'information généralisé de santé pour les praticiens au service de leur patient ne sont pas de nature technique, mais relèvent d'une parfaite compréhension des usages définis.

Un cadre fonctionnel national, prenant en compte les contraintes d'interopérabilité mais laissant toute liberté au dynamisme régional, constitue à l'évidence la piste qu'il faut suivre avec opiniâtreté.

Les clés du succès sont incontestablement liées à une direction stratégique nationale soutenue par des maîtrises d'ouvrage régionales fortes, appuyées par des moyens alignés sur les objectifs, avec un accompagnement adapté des acteurs, notamment professionnels de santé.

Au final, en substituant, à une précédente gestion autoritaire et incantatoire, une concertation avec l'ensemble des acteurs concernés, la généralisation du partage des données de santé au service de la collectivité est cette fois à notre portée.

D'une part pour permettre de répondre aux besoins de notre pays et de nos concitoyens, d'autre part pour développer une industrie nationale exportatrice dans le domaine de l'économie numérique.

Je vous remercie pour votre attention.