

**Synthèses des groupes de travail
ayant recensé les attentes des différents acteurs
vis à vis des systèmes d'information de santé**

Septembre - novembre 2006

INTRODUCTION

Comme préalable à l'établissement d'une stratégie nationale en matière de systèmes d'information de santé, le ministre de la santé et des solidarités a souhaité que soit organisée une consultation des principaux acteurs du système de santé.

Dans ce cadre, plusieurs groupes de travail sectoriels ont été mis en place de septembre à novembre 2006 :

- patients et assurés,
- professionnels de santé libéraux,
- établissements de santé,
- organismes d'assurance maladie,
- industriels.

Ces groupes ont réuni des représentants d'associations, de syndicats, de fédérations, de conférences et des représentants institutionnels. Chacun de ces groupes était invité à identifier ses propres attentes vis à vis des systèmes d'information de santé et à les décrire aussi précisément que possible.

Chaque groupe a été confié à un animateur chargé d'organiser les débats, d'en valoriser les résultats et de produire une synthèse. Les synthèses produites figurent ci-après. Le groupe de travail "patients et assurés" a préféré diffuser l'intégralité des contributions de ses membres.

SOMMAIRE

Groupe : patients et assurés

Contribution de l'ARS-----	page 3
Contribution de l'AVIAM -----	page 6
Contribution du CIANE-----	page 10
Contributions du CISS (octobre et novembre 2006)-----	page 14
Contribution de GRANDIR -----	page 20

Groupe : professionnels de santé libéraux-----page 26

Groupe : établissements de santé -----page 35

Groupe : organismes d'assurance maladie -----page 44

Groupe : industriels -----page 51

GROUPE : patients et assurés

Contribution de l'ARS

ARS

ATTENTES DES PATIENTS EN MATIERE DE SYSTEMES D'INFORMATION DE SANTE

Il me semble nécessaire de préciser de quoi on parle, l'information se situant à 2 niveaux distincts :

*** S'agit-il d'une information complète dans le but de clarifier le bien fondé de certains actes et éventuellement de leur échec ?**

Il semble alors que le DMP puisse répondre à ce questionnement.

Mais qu'en est-il :

- de la facilité à l'accès (informatique) ?
- de la question des réseaux ?
- comment circulent les données ?
- qui est propriétaire des données médicales le concernant ?

Il semble exister un indispensable partage des données en fonction de l'utilisation prévue :

- Le patient demeure certes le premier intéressé.
- Les professionnels de santé peuvent prétendre, après accord du patient, à utiliser ses données dans une perspective de recherche et selon une procédure CNIL CPPRB. La recherche peut utiliser ces données dans un simple but statistique ou de façon plus précise s'il s'agit par exemple d'un effet secondaire (positif ou négatif) remarqué chez plusieurs patients de la même pathologie et identiquement traités.
- La collectivité dès lors qu'il ne peut s'agir que de statistiques sur la mortalité, la morbidité, l'épidémiologie, le coût, la ventilation public/privé..... devrait pouvoir utiliser ces données sans accord préalable partant du principe socio philosophique de notre appartenance à une communauté d'individus. En revanche il semble légitime que, s'il le désire, le patient y ait accès.

Comment se protéger des prédateurs avisés et de l'utilisation abusive des données (assurance, emploi, prêts ...). Le vrai problème est là. Le comportement des assurances est souvent inadmissible du genre :- événement vécu - vous n'avez pas déclaré avoir eu de l'eczéma dans l'enfance sans lien confirmé par les professionnels avec une SLA qui se déclare 50 ans aprèsvous avez menti donc dédommagement supprimé.... tout est bon !!!!

Pour se résumer les données du patient sont :

- Sa propriété et son intérêt personnel à la connaissance de sa maladie,
- Utilisables à des fins de recherche selon certaines conditions,
- Consultables car devenus d'intérêt public,
- Parfois objet de déviation et de mauvais usages par des tiers intéressés, familiaux ou externes,
- Parfois dans une optique de juridicalisation largement entretenue par le monde avocats.

Pour les réseaux, l'accès peut être direct par le patient. Quelle porte d'entrée : DMP ou directe ? Prudence vis-à-vis des prédateurs potentiels avisés et intéressés.

*** Le 2^{ème} aspect plus simple et majoritaire dans cette pathologie et d'autres sans doute, est cette demande d'informations de la part du patient dans le but de devenir compétent dans sa maladie pour mieux l'appréhender, et vivre le moins mal possible une tranche de vie hautement signifiante.**

Tous ne sont pas dans la demande d'indemnisation qu'il ne faut pas entretenir, mode américaine préjudiciable en fait au patient conditionnant une vraie sclérose de l'approche clinique.

La demande d'informations sera très variable d'un individu à l'autre qui veut :

- tout savoir ,
- savoir un peu,
- ou ne rien savoir.

Il nous faut nous conformer à ce désir et ne pas s'engager dans une information violente.

L'association ARS avec le centre de la Salpêtrière en 2004 a élaboré un dossier remis au patient qui en fait est son carnet d'informations sur sa maladie.

Ce carnet lui est remis à la certitude du diagnostic. Il reprend les termes d'annonce avec les points essentiels, le traitement, le « à faire et ne pas faire », les données pour le prochain RV, les actions à mener dans l'intervalle avec le généraliste avant la 2^{ème} consultation en principe 3 mois plus tard et également les coordonnées de tous les intervenants médicaux, interlocuteurs incontournable et associatifs jouant le rôle de lien rassurant et apaisant (ex appels du dimanche).

A la 2^{ème} visite au centre une feuille additionnelle sera donnée etc... La discussion de gastrostomie de VNI de trachéotomie seront glissée au dossier le moment venu , l'échange ayant été abordé.

Conséquences :

- Par ce carnet, le malade sait tout ce qu'il doit savoir sur sa maladie et son suivi, simple résumé de ce qui a été dit en consultation. Les millisecondes des potentiels évoqués et de l'ENMG sont sans intérêt pour lui et appartiennent au dossier médical du service pour ce patient.
- Les questionnements recueillis par l'ARS sont totalement différents des questionnements précédents ce document.
- Le malade devient informé certes mais aussi compétent dans sa maladie qu'il gère et qu'il pilote.
- C'est un moyen d'une forme d'éducation thérapeutique dont le patient est friand.
- Cette possibilité d'agir maintient en lui un lien citoyen et conforte sa liberté.

GROUPE : patients et assurés

Contribution de l'AVIAM

Concertation sur les systèmes d'information de Santé

Attente des patients et usagés : Contribution de l'Aviam – novembre 2006

Pour une transparence et une lisibilité sur l'activité et sur les performances du système de soins

Contexte :

La publicité autour de ce que communément nous appelons « les scandales sanitaires », la médiatisation des erreurs médicales, l'information sur les infections nosocomiales ou iatrogènes, les palmarès qui se multiplient font, qu'aujourd'hui, le public sait que le milieu hospitalier n'est pas si différent des autres secteurs de notre société et qu'il en existe des bons établissements et d'autres qui le sont moins, des services qui sont de très grande qualité et d'autres qu'il vaut mieux éviter.

Certains regrettent cette évolution et craignent que le niveau d'exigence de la population, vis-à-vis des établissements de soins et des professionnels, soit de plus en plus important et participe à la fameuse judiciarisation du système de santé. Si ce risque peut exister, il est beaucoup moins à redouter qu'un système qui demeurerait opaque et qui refuserait de réfléchir à la qualité des performances et des prestations qu'il offre à la population.

Préambule :

Le système de soins du XXI^e siècle doit fermement s'orienter dans une démarche qualité, fondée sur l'évaluation de ses pratiques et sur le niveau de compétence des personnels qui y travaillent. Toute démarche d'Assurance qualité s'appuie entre autres sur les principes de transparence et de rétroaction. De l'application de ces principes, il en découle qu'une

information objective doit aller vers les professionnels eux-mêmes pour une rétroaction sur leurs pratiques et qu'une information compréhensible doit aller vers la société civile pour une orientation éclairée des usagers dans le système de soins.

Cette exigence se retrouve dans de nombreux autres secteurs d'activité de la société et cette démarche semble naturelle, souvent initiée d'ailleurs par les pouvoirs publics.

A la culture du « bouche à oreilles », du clientélisme, du « au gré du hasard » et des classements médiatiques à forts tirages de certains hebdomadaires, nous préférons la transparence objective. Cette information, à l'instar de ce qui se pratique dans certains pays étrangers, doit être consensuelle, librement accessible et compréhensible par tous.

Pour une transparence sur l'activité et les performances du système de soins :

De nombreux processus et projets de démarche d'évaluation existent en France :

- Accréditation/certification, version 2 des établissements (exAnaes/Has),
- Rapport d'activité des CRCI réalisé par l'ONIAM,
- Bilan de l'ORM (Observatoire des Risques Médicaux),
- Projet de l'EPP (Evaluation des Pratiques Professionnels),
- Projet d'Accréditation des Professionnels exerçant des activités à risques par la Has,
- Projet des indicateurs COMPACQ,
- Indicateurs de suivi des 100 objectifs de SP,
- Réseau AUDIPOG en obstétrique/périnatalité,
- Système PMSI et SAE,
- Bases de données de la CNAMTS (non accessibles à ce jour),
- Enquêtes thématiques de l'INSERM, de la DREES, de l'IGAS, etc ...

La multiplication de ces systèmes d'évaluation et de recueil de données aboutit à un foisonnement d'informations qui présentent à ce jour deux lacunes :

- elles sont incomplètes, voir lacunaires, non obligatoires et souvent mal ciblées,
- elles ne sont pas compilées, consolidées, croisées et synthétisées pour avoir vision globale des activités et des performances des unités du système de soins.

Par exemple, font toujours défaut des indicateurs comme le RNMH (Ratio Normalisé de Mortalité Hospitalière) publiés depuis plusieurs années déjà aux USA, en Angleterre, en Hollande ou en Suède. Inscrit initialement parmi les 46 indicateurs du projet COMPACQ, il vient d'être mis en sommeil faute de « faisabilité » en France. Ce parti pris venant des milieux professionnels est inacceptable, car dans les autres pays, il ne donne plus lieu à polémique, mais est perçu comme un instrument de progrès au service de l'amélioration de la qualité.

Les associations, à travers le CISS notamment, considèrent donc que la iatrogénie est un indicateur pertinent de la qualité des soins. Les données de la iatrogénie au sens large, en ville et dans les établissements publics et privés (iatrogénie médicamenteuse, infections nosocomiales, ré-interventions ou reprises chirurgicales, retard au diagnostic, erreurs de prescription ou d'orientation des patients, négligences ou erreurs médicales, mortalité par services et spécialités (déjà évoqué), etc.), devraient être recueillies analysées, compilées, synthétisées et mise à disposition pour un traitement sous un format grand public. La mesure

de la iatrogénie constitue un indicateur puissant de non-qualité et donc un outil d'amélioration de la qualité.

Car rappelons, qu'au-delà de permettre à tout à chacun une orientation éclairée dans le système de soins, l'objectif n'est pas de porter aux nues les meilleurs et de mettre au pilori les mauvais. Il est d'analyser d'une manière objective les points forts et les points faibles des établissements et des services spécialisés, et permettre à tous d'atteindre un niveau de sécurité et de prise en charge satisfaisant. Ceci doit bien sûr aboutir à une légitime valorisation des bons acteurs de soins, mais surtout à faire évoluer positivement ceux qui le sont moins, en les faisant réfléchir à leur organisation et à leurs pratiques professionnelles.

Pour une lisibilité de l'activité et des performance du système de soins :

Les seules visions globales disponibles et compréhensibles à ce jour par le grand public sont données par des initiatives privées comme les palmarès et classements médiatiques de certaines revues à fort tirage ou le projet d'évaluation par les usagers tels que « Action Santé », IHAB, ...

Ceci est un début mais cette lisibilité n'est sans doute pas suffisante, ni satisfaisante, car très contestée par de nombreux professionnels. Sans vouloir départager les raisons objectives des raisons subjectives, voir passionnelles de ce rejet, il est clair que ces initiatives ne sont pas issues de démarches d'un niveau consensuel.

Ce niveau doit donc être atteint par une concertation et un travail de l'ensemble des membres de la société : professionnels, financeurs, élus mais aussi usagers.

Le travail de traitement de l'informations doit se faire sous l'égide d'une entité de type paritaire (ONIAM, ORM, ...) dont l'indépendance doit être garantie par les pouvoirs publics.

Les usagers et leurs associations devront être associés plus étroitement à ces différentes démarches et collaborer à la définition des référentiels qui seront utiles à la production de l'information sur l'activité et la performance de système de soins, vision globale mais aussi vision par établissement et par service et spécialité.

GROUPE : patients et assurés

Contribution du CIANE



Collectif Interassociatif Autour de la Naissance

Attente des patients et usagers : Contribution du CIANE – novembre 2006

Préambule

Le CIANE soutient en tous points les propositions émises par la Fédération des AVIAM de France (copie ci-jointe) et souhaite compléter ce document par des dispositions spécifiques au champ de la périnatalité.

Évaluation des établissements et des réseaux de soins

Depuis 1980, une association de professionnels de la naissance (AUDIPOG) œuvre pour le développement d'un système d'information en périnatalité dans l'objectif de surveiller la santé périnatale en France en continu et d'évaluer les pratiques médicales. Voir <<http://audipog.inserm.fr>>. Le but de cette association était de promouvoir l'utilisation d'un « dossier périnatal commun » et l'informatisation des maternités. L'association diffuse à cet effet deux dossiers – le dossier *commun* et le dossier *minimum* – compatibles et informatisables.

Ce travail se fait depuis 2003 en collaboration avec la société AUDIVAL <http://audipog.inserm.fr/Pres_audival.php>. La saisie des données, leur consultation et les traitements statistiques simples permettant des études comparatives, se font « en ligne » grâce à l'accès Internet. Cet accès est depuis récemment ouvert au public sous réserve d'adhérer (en tant que personne physique) à l'association.

La base de données actuelle comprend plus de 176 000 dossiers recueillis en 8 ans en provenance de 201 maternités (environ 100 maternités chaque année) :

- Dossiers sur une durée d'au moins un mois par an des patientes ayant accouché ;
- Dossiers anonymisés (maternité et patientes) ;
- 300 variables par dossier.

Bien qu'AUDIPOG soit un outil remarquable pour l'auto-évaluation des pratiques par comparaison entre établissements ou réseaux de soins, il est limité par trois aspects :

- Il ne couvre pas la totalité des établissements (environ 6% en 2003), dans la mesure où la participation au « réseau sentinelle » se fait sur la base du volontariat ;
- La comparaison de moyennes statistiques sur un sous-ensemble des maternités françaises ne permet qu'une évaluation relative, et peut s'avérer de peu d'intérêt pour des

variables dont la moyenne nationale est éloignée des recommandations de l'OMS ou des moyennes de pays plus avancés : taux d'épisiotomies (47% en France contre 13% au Royaume-Uni), taux d'amniocentèses, taux de déclenchements etc.

- Il ne permet pas d'accéder aux données d'un établissement en particulier.

Choisir un établissement, choisir des pratiques : le projet de naissance

Tout en reconnaissant l'intérêt d'AUDIPOG pour les recherches statistiques « en ligne », le CIANE demande que soit mis en place un système d'information, indépendant des instances professionnelles, couvrant l'ensemble des maternités et accessible de manière transparente à tous les usagers.

Un dispositif de ce genre existe au Royaume-Uni <<http://www.birthchoiceuk.com/>>, et les statistiques globales sont publiées par le gouvernement britannique <<http://www.statistics.gov.uk/statbase/Product.asp?vlnk=5768>>.

Cette information transparente est indispensable à l'élaboration de projets de naissance, comme le précisent depuis 2003 les différents rapports ministériels (Mission Périnatalité, Plan périnatalité 2005-2007...) et la Haute autorité de santé (2005). Selon les termes du nouveau Carnet de maternité, le projet de naissance est *l'énoncé des souhaits sur le déroulement de la naissance de leur enfant ; il inclut l'organisation des soins, le suivi médical, la préparation à la naissance et à la parentalité, les modalités d'accouchement, les possibilités de suivi pendant la période post-natale, y compris les conditions d'un retour précoce au domicile, les recours en cas de difficultés. Il peut être formalisé par un document écrit rédigé par les parents.*

Il est indispensable, dans ce mode de fonctionnement, que les futurs parents aient pleine connaissance de l'organisation des soins périnataux, c'est à dire des moyens techniques et humains, des pratiques et de leurs résultats, de façon à pouvoir choisir le type de soins qui leur correspond le mieux ; par exemple, la maternité, afin d'éviter des situations irréversibles dans lesquelles ils seraient amenés à formuler des demandes incompatibles avec la sa capacité d'accueil ou le mode d'organisation, avec le risque, en l'absence d'un tel système, si la femme est à une période avancée de la grossesse, de se trouver dans l'impossibilité de chercher un établissement mieux adapté.

Une spécificité de la périnatalité, en effet, est que la date de la prise en charge médicale n'est pas flexible puisqu'elle se confond avec celle du terme de la grossesse. Il est donc nécessaire de fournir « en amont » toutes les informations pour que les parents puissent exercer leur choix et mettre sur pied un projet de naissance en discussion avec l'équipe médicale.

Évaluation des pratiques

Le dispositif AUDIPOG a été conçu pour l'évaluation des pratiques d'accompagnement des naissances en milieu hospitalier. Il a aussi été utilisé de 1997 à 2001 pour collecter des données sur l'accouchement à domicile, en collaboration avec l'ANSFL. Ces données ont été analysées dans le cadre d'un mémoire de fin d'études d'une école de sages-femmes : <<http://www.ansl.org/images/MemoireMMunier.pdf>>

Il sera nécessaire de prévoir, dans le système d'information couvrant l'ensemble des établissements du territoire, une reprise de la collection de données concernant **l'accouchement à domicile planifié** (environ 1% des naissances), ainsi que celles concernant

l'expérimentation à venir sur les **Maisons de naissance**. Le système permettra ainsi l'évaluation de pratiques qui se veulent plus respectueuses de « la physiologie de l'accouchement » dans le contexte d'un accompagnement global, impliquant la prise en compte de données quantitatives et qualitatives spécifiques.

Mise en place du système

Le CIANE propose la création d'un organe indépendant regroupant professionnels, usagers, et politiques et qui interviendrait à trois niveaux :

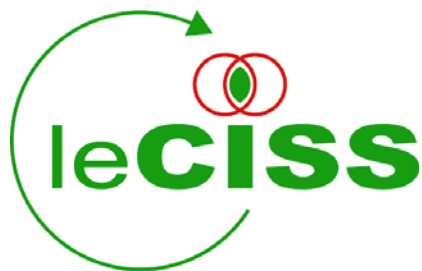
- 1) Détermination des données collectées et élaboration d'un référentiel (donc concertation préalable sur la sélection des critères d'évaluation et les indicateurs intéressant les usagers) ;
- 2) Traitement des données en vue de l'auto-évaluation de l'organisation des pratiques professionnelles et de leurs résultats ;
- 3) Traitement des données en vue d'élaborer et de rendre publics des indicateurs à destination des usagers.

Vers une démarche « qualité »

Le CIANE propose que des indicateurs de performance soient définis sur la base du questionnaire d'évaluation proposé dans le cadre du projet de label « *Naissance respectée* » inspiré du label MBFCI (*Mother-Baby-Friendly Childbirth Initiative*) mis en œuvre par la *Coalition for Improving Maternity Services*. Voir <<http://www.ciane.info/categorie-482994.html>>

GROUPE : patients et assurés

Contributions du CISS



CONCERTATION SUR LES SYSTEMES D'INFORMATION DE SANTE ATTENTE DES PATIENTS ET ASSURES

Contribution du CISS du 20 octobre 2006

Sur l'information disponible sur internet.

La question principale est celle de la qualité de l'information, donc de sa source. Entre l'information mise en ligne par un particulier sur sa pathologie, celle mise en ligne par un laboratoire, celle mise en ligne par un organisme d'état et celle mise en ligne par une association.. il est patent que l'orientation, la valeur scientifique etc en seront pas les mêmes. Ainsi se pose l'éternelle question de la labellisation des sites. Eternelle question car la labellisation a un coût, repose sur une méthodologie etc. Nous imaginons mal la voir mise en œuvre concrètement, et de toute façon le processus ne suivra jamais la vitesse de création et d'évolution des sites... Encore pourrait-on exiger des sites de voir indiqué clairement qui est l'auteur, qui est le financeur etc... minimum qui sera de toute façon toujours insuffisant.

Par ailleurs, il convient que l'information soit lisible. Ceci pose la question du public visé. Un site officiel, à valeur scientifique certaine, risque d'être bien abscons à l'internaute moyen... Si labellisation il y avait, il faudrait surement penser une signalétique de type CSA, « patient », « professionnel de santé » « chercheur » pour indiquer le public visé.

In fine, les sites doivent être accessibles, au sens du W3C ([Web Content Accessibility Guidelines 1.0 \(WCAG 1.0\)](#))

Sur l'encadrement juridique relatif au traitement des données de santé.

La loi du 6 janvier 1978 modifiée dit explicitement :

Article 8

I. - Il est interdit de collecter ou de traiter des données à caractère personnel qui font apparaître, directement ou indirectement, les origines raciales ou ethniques, les opinions politiques, philosophiques ou religieuses ou l'appartenance syndicale des personnes, ou qui sont relatives à la santé ou à la vie sexuelle de celles-ci.

II. - Dans la mesure où la finalité du traitement l'exige pour certaines catégories de données, ne sont pas soumis à l'interdiction prévue au I :

1° Les traitements pour lesquels la personne concernée a donné son consentement exprès, sauf dans le cas où la loi prévoit que l'interdiction visée au I ne peut être levée par le consentement de la personne concernée ;

Le CISS a dénoncé la rédaction de cet article, porte ouverte à tous les abus dès lors que la personne a donné son consentement et qu'il n'existe pas de loi contraire. C'est une des brèches dans laquelle se sont engouffrées les assureurs complémentaires dans le cadre des expérimentations dites « Babusiaux » : Les données sont transmises en clair vers l'assureur Swiss Life, le consentement étant matérialisé par la carte de l'assuré. Ou et depuis quand a-t-on vu un assuré être en position de refuser son consentement ? Dans ce cas il ne sera pas assuré... Ce consentement express permet tous les abus de faiblesse ! Il convient de limiter la portée de cette rédaction « abracadabrantique » en prévoyant à chaque fois le bout de loi, possibilité prévue par l'article, verrouillant ce consentement factice.

En ce qui concerne la transmission d'information de santé vers les assureurs complémentaires nous attendons :

- qu'il soit mis fin aux expérimentations Babusiaux, la période d'expérimentation ne pouvant de venir permanente
- qu'un encadrement législatif précis soit pris (notamment sur la base de « quelle donnée transmise et pour quelle utilisation ? Rappelons du reste que, contrairement au régime obligatoire il ne paraît pas exister de texte fondant une quelconque transmission de données vers les complémentaires.

D'une manière générale, l'encadrement législatif, et notamment les sanctions dans le cas de dérive, semble devoir être renforcé.

Sur la sécurité et la confidentialité.

Qu'il s'agisse de recherches épidémiologiques, de traitements dans la sphère santé/social, des garanties absolues doivent être données. L'Institut des données de Santé tarde à se mettre en place, et encore sa venue au monde le verra très en retrait de ce qui avait été imaginé. L'agrément des hébergeurs de données de santé risque d'être remis à on ne sait quand : entre une CNIL sans moyens, un comité pas mieux loti, une absence de référentiel, voilà les patients fortement rassurés ! Ne parlons pas des réseaux de soins, on se reportera utilement à la position exprimée par le CISS lors du Colloque parlementaire du 17 octobre 2006.

Va on enfin définir des normes et des standards (ils existent !) mais surtout les rendre obligatoire (sanctions à la clef) en matière de chiffrement, d'anonymisation, de transmission ?

Sur la gouvernance.

Faut il créer une entité de régulation des données de santé, come cela a été évoqué lors de la réunion précédente ? Nous l'avons espéré en militant activement pour qu'existe un Institut des données de Santé, un Comité d'agrément des hébergeurs. Raté ! Ce n'est pas dans leurs missions. Reste la CNIL, plus vieille autorité de protection des données personnelles d'Europe. Avec aussi les effectifs les plus réduits, une transposition de la directive européenne mal fichue (voir plus haut) et qui rend des délibérations aussi abstruses qu'un rapport d'accréditation d'établissement hospitalier, nous sommes loin du compte. Une nouvelle gouvernance est à penser. Et vite !

Quant à recréer ex nihilo un organisme... il convient de s'interroger : sur quelles bases légales, notamment quant au positionnement avec la CNIL ? Avec quels effectifs, quelles compétences, quels moyens ? Le vécu du Comité d'Agrément des Hébergeurs de données de Santé est de nature à tempérer notre enthousiasme... Nous préférons que des moyens, accompagnés d'une réforme de l'institution, soit attribués à la CNIL. Réforme de la

composition de la Commission, tellement peu représentative dans sa composition et mode de fonctionnement de la société civile, tellement loin de la démocratie sanitaire que nous essayons, avec un succès mitigé, de faire émerger. Réforme de son mode de fonctionnement besogneux, dossier de déclaration après dossier de déclaration, sans vision globale des systèmes d'information de santé. On pourrait imaginer qu'une sous commission Santé soit créée, avec des représentants de toutes les parties prenantes, dont les représentants des patients, épaulé par le recours aux experts techniques des organismes publics spécialisés (DCSSSI, GIP CPS, GIE SESAME VITALE GMSIH etc)

Pour ne pas conclure.

Il est un constat partagé, celui de la sensibilité de l'information de santé mais aussi de la nécessité d'en disposer là où il faut et quand il faut. Aussi convient il d'identifier la nature de cette information, les lieux et ce qui est nécessaire. Cette cartographie réalisée, il convient de définir les besoins et usages acceptés par une entité responsable, puis d'être en capacité d'en formaliser les règles dans le droit et la technique, ce qui permettra de fixer les mesures, sanctions etc ... en cas de non respects des dites règles.



LES ATTENTES DES PATIENTS ET DES ASSURES EN MATIERE DE SYSTEMES D'INFORMATION DE SANTE

Contribution CISS du 22/11/2006

L'accès à l'information :

L'accès à l'information sur les questions de santé doit être facilité pour l'ensemble des patients, souvent très en attente sur ce sujet.

Actuellement on peut constater l'existence d'une multitude d'informations notamment via Internet, les médias généralistes, la presse dite « spécialisée ».

De qualité inégale, cette multitude d'informations laisse néanmoins le citoyen / patient démuni devant la complexité de certaines. Le langage employé n'est pas toujours à la portée de tous et manque de pédagogie. De plus la personne est seule devant son écran !

Or, l'information véhiculée doit être de qualité, structurée et comprise par tous.

Devant ce constat il nous paraît indispensable de mettre en œuvre un « portail santé publique » avec un moteur de recherche simple et accessible à tous, permettant parallèlement de faire des liens avec des centres agréés ou des agences de santé.

Toutefois, l'idée d'un portail santé bien que séduisante ne doit pas être l'unique moyen d'accès à l'information, au risque de creuser la fracture numérique (60% des personnes n'ont pas accès à Internet !).

L'information doit pouvoir parallèlement être délivrée par des services téléphoniques (N° verts ou à coûts réduits) ce qui aura le grand avantage d'individualiser et d'optimiser les recherches d'informations en santé.

Les documents papiers (guide HAS, assurance maladie) continuent d'être une source importante et essentielle d'information. Il est important de développer les lieux ressources : cabinets médicaux, centres sociaux, les mairies, les lieux d'accueil tout public, les établissements scolaires, afin de couvrir l'ensemble du territoire.

La ligne conductrice : qualité, lisibilité et accessibilité de l'information délivrée aux patients et aux assurés et ce quelque soit le moyen retenu.

Recours aux systèmes de santé :

Aujourd'hui il existe de nombreux sites, ou encore des plateformes téléphoniques ou de services, qui permettent aux patients ou aux assurés d'obtenir des

informations ponctuelles sur les professionnels de santé, les établissements de santé... (ex : site ameli, site du CISS, sites des associations, site de la HAS....).

Néanmoins beaucoup ne connaissent pas leurs droits et ne savent pas s'orienter dans le système de santé actuel.

Prenons notamment l'exemple des étudiants : selon des études récentes menées par la mutuelle des étudiants, un étudiant sur dix ne connaît ni son niveau de protection sociale ni celui de sa prise en charge.

Le développement des systèmes d'informations de santé doit donc s'intégrer plus généralement dans l'éducation à la santé, ce vaste chantier ne concerne pas uniquement le ministère chargé de la santé ou encore de la sécurité sociale. C'est un véritable travail interministériel qui doit être engagé avec un rôle prédominant du ministère de l'Education nationale pour concevoir, avec les autres ministères concernés, des messages élémentaires allant des principales règles d'hygiène de vie à l'orientation dans le système de santé.

La santé publique est, par définition, un sujet transversal des politiques publiques.

Elargir l'offre de soins et la prise en charge des patients:

Par le développement

- des télé services doivent être développés afin de décloisonner les systèmes d'informations qui se construisent chacun de leur côté.

Il n'est pas normal aujourd'hui dans notre pays que les médecins des services d'urgence soient obligés de téléphoner directement aux hôpitaux pour savoir si une place est libre dans tel ou tel service, leur rôle est de soigner et non de coordonner les services de soins.

- Des services de télé clinique afin de pouvoir aiguiller un médecin urgentiste et coordonner au mieux les différents services hospitaliers (avant et après la sortie d'un patient).

Ces systèmes sont également un excellent mode d'information à propos des médicaments en étant vigilant vis à vis des laboratoires pharmaceutiques pour ne pas confondre information et publicité sur un produit.

Le rôle des agences comme la HAS pourrait être renforcé sur ce point.

Des études scientifiques menées, sous contrôle de la HAS par exemple, permettraient de délivrer des informations scientifiques et objectives « grand public ». Les associations de patients et d'usagers du système de santé devraient y être associées.

C'est ce type d'expérimentation en matière de système d'informations qu'il faut favoriser (exemple à retenir également celui de CATEL en télésanté).

Le DMP serait une excellente porte d'entrée vers ces différentes sources d'informations, en ayant la garantie d'obtenir des informations validées, compréhensibles et objectives.

GROUPE : patients et assurés

Contribution de GRANDIR

GRANDIR

A titre liminaire, il ne semble pas inopportun de relever que la démographie médicale connaît une pénurie de médecins et d'auxiliaires médicaux qui va s'amplifier. Cette carence ne peut pas être palliée par la mise en place d'un outil d'information aussi performant soit-il, et elle constitue d'ailleurs un obstacle dirimant à la performance de l'outil en question : le système d'information ne peut fonctionner que dans la mesure où des individus le font fonctionner.

I - Il est constant que **les systèmes d'information** de santé souffrent d'une triple incohérence (structurelle, opérationnelle et réglementaire) et ne tiennent pas compte des attentes des usagers du service de la santé.

Il est tout aussi évident que les citoyens-usagers entendent obtenir, par le recours aux systèmes d'informations, un accroissement de l'efficacité des services, un accès aux données constituant la totalité de leur dossier médical en temps réel, une simplification de la recherche d'informations pertinentes tant au regard des pathologies dont ils sont atteints qu'au regard des structures de santé et des professionnels de la santé auxquels ils pourront s'adresser par l'extension du champ d'informatisation, un accès facile aux structures de soins compétentes ou spécialisées (Centres de références ou de compétences) notamment à travers des supports électroniques telle que la télé-médecine, étant rappelé que le recours à ce dernier système ne peut pallier la pénurie en personnel de santé.

Cela suppose non seulement un système d'information mais aussi des outils et des modes d'organisation spécifiques assurant une sécurité totale des informations collectées.

En d'autres termes, on ne peut pas « coller » un système d'information sur une structure complexe préexistante caractérisée par une hétérogénéité des composantes du système : usagers, médecin libéral exerçant à titre individuel ou sous forme sociale, établissements privés ou publics, généraux ou universitaires, organismes d'assurance maladie obligatoire ou complémentaire, mutuelle ou assureurs.

Chacun poursuivant un objectif qui lui est propre, pouvant aller de la sauvegarde de l'intégrité physique ou psychologique du patient, au souci du meilleur soin, à la recherche médicale ou à une simple rentabilité économique.

Il existe donc plusieurs stratégies de développement des systèmes d'information effets induits par les nouvelles technologies.

II - Nous ne pouvons que relever que la notion de gouvernance ou de maîtrise du système d'information qui semble transparente, apparaît essentiellement axée sur un plan technique sans indiquer les moyens mis en oeuvre pour atteindre les objectifs fixés ou présumés.

Nous craignons que la concertation, par delà la définition d'objectifs communs, débouche sur un simple catalogue d'applicatifs.

Le phénomène de mutualisation des plates-formes d'information gérées au sein de structures tels que les groupement d'intérêt public existe d'ores et déjà sans que l'efficacité du système d'information soit en rapport avec les choix organisationnels des divers intervenants, lesquels poursuivent des objectifs propres, et les exigences des droits des personnes que sont les usagers du service public ou privé de la santé.

Il est certain qu'il convient de structurer l'information mais il est tout aussi constant que ce mouvement n'a pas seulement pour effet de produire de l'information mais qu'il produit des systèmes de production de l'information qui s'inscrivent dans un cadre légal de droit interne ou de droit conventionnel tel que le décret n° 85-1203 du 15 novembre 1985 portant publication de la convention pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel, faite à Strasbourg le 28 janvier 1981.

Aujourd'hui le système d'information n'a eu pour effet que de produire des systèmes de contrôle divers ou de production de l'information.

On rappellera :

- qu'un Conseil supérieur des systèmes d'information de la santé institué par le décret n° 97-20 du 14 janvier 1997 inséré sous l'article D. 1411-1 du code de la santé, auprès des ministres chargés de la protection sociale et de la santé, pour *“émettre des recommandations et des avis sur les problèmes liés à la production, à la transmission et aux modalités d'exploitation des informations relatives aux soins et à la santé des personnes”* et notamment *“sur les aspects éthiques des systèmes d'informations de la santé”*.

Ces dispositions réglementaires n'organisent, toutefois, aucune consultation préalable obligatoire de cet organisme.

- qu'une Haute autorité de santé créée par la loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance-maladie est notamment chargée *“d'établir une procédure de certification des sites informatiques dédiés à la santé et des logiciels d'aide à la prescription médicale ayant respecté un ensemble de règles de bonnes pratiques”*

- que cette certification doit être elle-même opérée par un organisme accrédité par la Haute autorité selon l'article L. 161-38 du code de la santé publique.

- que l'article L.6113-7 du code de la santé publique impose aux établissements de santé, publics ou privés, de mettre en oeuvre des *“systèmes d'information qui tiennent compte notamment des pathologies et des modes de prise en charge”* pour procéder à *“l'analyse de leur activité”* et *“améliorer la connaissance et l'évaluation de l'activité et des coûts et favoriser l'optimisation de l'offre de soins”*.

Ces systèmes d'information traitent des *“données médicales nominatives”*.

Ces dispositions d'application de l'article L. 6113-7 prévoient, en particulier, que ces données ne peuvent être transmises, tant au sein de l'établissement qu'à l'extérieur, que sous forme de

“statistiques agrégées ou en données par patient, constituées de telle sorte que les personnes soignées ne puissent être identifiées”.

Tel est ainsi le cas des données communiquées au *“système commun d'informations”* constitué entre les établissements de santé, les agences régionales d'hospitalisation, l'État et les organismes d'assurance maladie.

III - Ce système commun pose à l'évidence de nombreuses questions.

Si, selon l'article 63 al. 1^{er} de la loi du 6 janvier 1978 *“Les données issues des systèmes d'information visées à l'article L. 6113-7 du code de la santé publique, celles issues des dossiers médicaux détenus dans le cadre de l'exercice libéral des professions de santé, ainsi que celles issues des systèmes d'information des caisses d'assurance maladie, ne peuvent être communiquées à des fins statistiques d'évaluation ou d'analyse des pratiques et activités de soins et de prévention que sous la forme de statistiques agrégées ou de données par patient constituées de telle sorte que les personnes concernées ne puissent être identifiées”*, la CNIL peut autoriser des dérogations à ce principe dès lors que l'identification des personnes est impossible. Ce qui ne laisse pas de surprendre compte tenu du fait que le croisement de fichiers de données anonymes permet une parfaite identification.

Ensuite, on comprend bien qu'un souci de cohérence, d'interopérabilité et de sécurité des différents systèmes d'information utilisés par les établissements de santé et les professionnels de la santé, notamment les réseaux de santé, a prévalu dans l'élaboration de ce complexe législatif.

On ne saurait dénier la pertinence et l'utilité des réseaux de santé en matière d'accès aux soins, de coordination, de continuité ou d'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires prévus par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 mais l'on s'interroge sur l'accès du patient aux données stockées dans les bases de ces réseaux et sur la porosité de ce système : passage du domaine de la santé au domaine plus large du médico-social.

Cela d'autant qu'à ces divers systèmes d'information intra-établissement, inter-établissements, de réseaux, la loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie a mis en place un autre GIP dénommé l'Institut des données de la santé constitué entre l'État, les caisses nationales d'assurance maladie, l'Union nationale des organismes d'assurance maladie complémentaire et l'Union nationale des professionnels de santé, en vue *“d'assurer la cohérence et de veiller à la qualité des systèmes d'information utilisés pour la gestion du risque maladie et de veiller à la mise à disposition de ses membres, de la Haute autorité de santé, des unions régionales de médecins exerçant à titre libéral ainsi que certains organismes désignés par décret en Conseil d'État, à des fins de gestion du risque maladie ou pour des préoccupations de santé publique, des données issues des systèmes d'information de ses membres”*.

Un triple constat s'impose :

- le système de contrôle, d'accréditation et de reconnaissance des systèmes d'information est particulièrement complexe,

- la multiplicité des réseaux crée un effet de saturation des professionnels qui appartiennent à un nombre impressionnant de réseaux,

- aucune autorité administrative indépendante disposant de moyens tant humains que financiers et de pouvoirs de réglementation et de coercition n'existe.

Le recours à la CNIL est insuffisant sinon inapproprié même si cette autorité utilise des organismes et services de sécurité sociale ses pouvoirs d'avis, d'élaboration des normes, de recommandation ou de saisine du parquet.

La sécurité des données touchant au plus profond de l'homme suppose la mise en place d'une autorité administrative indépendante dotée de moyens conséquents ou le développement de la mission de la Haute autorité de santé qui est déjà l'organisme élaborant certaines procédures de certification et qui semble avoir une vocation « naturelle » à intervenir en la matière.

Les matériels, logiciels et structures de collecte et de sauvegarde des bases de données ne posent pas de questions fondamentales hormis celle relative à la sécurité de ses données et à l'application du secret médical.

La seule garantie réside dans la création d'une incrimination dissuasive propre à assurer la sécurité de ces données que le code pénal à ce jour ne prévoit pas.

IV - Cela étant les patients ont besoin d'avoir une information pertinente au moins sur des éléments objectifs relatifs :

1) au système de santé :

- les protocoles de recherche qui devraient figurer dans un registre pourtant prévu par la loi, mais qui n'existe pas,
- un accès à la lecture de ces protocoles,
- les protocoles de soins,
- de l'offre de soins,
- les labels ou certifications des établissements,
- les équipements,
- les bonnes pratiques professionnelles,
- l'accès de la formation des professionnels aux usagers par l'octroi d'un label décerné par la faculté ou les instances ordinales ;

2) aux pathologies :

- fiches thématiques,

3) aux médicaments

- le site de l'AFFSAPPS est accessible mais extrêmement technique, un effort d'explication des examens techniques serait souhaitable.

La mise en place d'un site gouvernemental centralisant ces données ne paraît pas être un obstacle insurmontable.

Toutefois, il échet de souligner que les différents sites qui existent actuellement ne sont pas clairement identifiables par les usagers. Un logo commun (de l'Etat) serait le bienvenu.

La mise à la disposition des citoyens usagers du système de santé de bornes d'accès à l'internet au sein des locaux des DDASS, des caisses primaires d'assurance maladie, des organismes mutualistes, des municipalités ou de tout autre centre d'information (structures en développement) ne l'est pas davantage.

V - Cela étant, nous reprendrons chacun des thèmes abordés.

- 11) Les informations disponibles sur internet souffrent d'une trop grande abondance et nécessitent une lecture critique étrangère à la majorité des usagers qui doivent « faire confiance » aux structures éditant ces sites. Les actions de prévention et d'éducation souffrent des mêmes maux.
- 12) La question demeure celle de la fiabilité du site. On a du mal à concevoir que l'ensemble des informations médicales puisse recevoir une imprimatur d'autant que la médecine demeure une science inexacte et évolutive et que des pratiques hors AMM peuvent s'avérer d'un intérêt certain dans certaines conditions.
- 21) La pratique de l'AP-HP de mise en ligne des consultations avec les numéros de téléphone, le plan d'accès doit être généralisée à l'ensemble des structures de santé. La notion de performance nous apparaît très subjective et supposerait que les structures jouent le jeu de la transparence ce qui n'est manifestement pas le cas et que la CNAM ouvrent ses bases de données. Une liste exhaustive des établissements avec plans d'accès serait la bienvenue ainsi qu'un système de signalisation adaptée à l'extérieur de ces établissements. Faire obligation aux établissements de mettre à jour les informations les concernant (nom des médecins, jours et horaires de consultation) et d'avoir un standard téléphonique performant notamment pour orienter les usagers.
- 22) Généraliser la pratique trop rare de certains établissements mettant en place des lignes directes pour les professionnels ou les patients 24H / 24. Rendre obligatoire la remise immédiate du compte rendu d'investigation ou de consultation (aujourd'hui la tolérance est de 8 jours et son dépassement n'entraîne aucune sanction) afin d'assurer une meilleure coordination entre les professionnels de la santé et une information complète du patient.
- 23) Le problème du DMP réside dans sa sécurisation et sa mise à jour
- 24) Il conviendrait que les structures existant déjà fonctionnent normalement, ce qui n'est manifestement pas le cas (Cf. MDH). Arrêtons la redondance.
- 25) L'assurance maladie a pour mission principale d'effectuer les remboursements des soins. En fait elle est devenue un organisme réglementaire, contrôleur, répressif, et de conseil ainsi qu'un instrument statistique et elle assure des missions de prévention Revenons à un modèle plus simple, proche de l'utilisateur et transparent.
- 26) Comparons ce qui est comparable, le recours à des télé services cliniques peut être pertinent (isolement géographique et pathologie lourde) mais suppose une restructuration complète de l'offre de soins et, partant un effort financier et humain considérable. Ce recours ne doit pas être direct sauf à le dénaturer.

GROUPE : professionnels de santé libéraux

Concertation sur le système d'information de santé

Groupe : " attentes des professionnels de santé libéraux "

Synthèse

(DOCUMENT DE TRAVAIL)

Ce document résume les principales attentes exprimées par les représentants des professionnels de santé (PS) libéraux s'étant réunis dans le cadre du groupe de travail "attentes des professionnels de santé libéraux".

Ce groupe s'est réuni 3 fois, de septembre à octobre 2006. Les organisations suivantes étaient représentées : ANEMF, CNOM, CNOP, CNOSF, CNSD, CSMF, EG, FFMKR, FNI, FSPF, ISNIH, MG France, ONCD, ONSSF, SDB, SNKG, SNMKR, UJCD, UNPF, USPO, UNSSF.

Les réflexions ont porté sur les questions suivantes :

- Comment faciliter l'utilisation des TI par les PS ?
- En quoi les TI peuvent elles faciliter la communication et les échanges entre PS ?
- En quoi les TI peuvent elles faciliter l'acquisition de connaissances cliniques ?
- Comment les TI peuvent elles faciliter les relations entre les PS et leurs patients ?
- Quelles sont les attentes des PS relatives au pilotage global du SIS ?

1 Comment faciliter l'utilisation des TI par les PS ?

1.1 En limitant les risques techniques et juridiques pris par les PS

Améliorer la couverture fonctionnelle et la qualité des logiciels et services est une condition préalable à l'utilisation à grande échelle des technologies de l'information par les PS, que ces outils soient proposés par des acteurs privés ou par des acteurs institutionnels. L'informatisation des professionnels de santé ne peut être uniquement tirée par des leviers externes (SESAM vitale, DMP...) mais doit être en phase avec les besoins propres des PS, qu'il s'agisse d'améliorer les conditions d'exercice, la qualité d'exercice ou les revenus qui en découlent.

Or, de façon générale, les PS ne sont pas satisfaits par les outils et service qui leur sont actuellement proposés et n'ont guère d'intérêt propre à s'y engager, à l'exception de certaines spécialités techniques. Les griefs portent principalement sur :

- l'insuffisance de valeur ajoutée "métier" ;
- les pertes de temps associées (de diverses natures : acquisition, installation de l'outil, adaptation à l'environnement technique préexistant, appropriation de l'outil, manque d'ergonomie, dysfonctionnements ultérieurs, déficit d'ergonomie ...) ;
- le montant des investissements financiers nécessaires, initiaux et récurrents.

Pour améliorer la couverture fonctionnelle et la qualité des logiciels et services disponibles, 3 pistes ont été envisagées, susceptibles d'avoir des effets à moyen terme :

- engager un travail de fond sur l'élaboration de référentiels, et mettre en place des dispositifs de

- certification ou labellisation ;
- mettre en place des évaluations systématiques des produits ou services fournis par les acteurs institutionnels ;
- guider les PS dans leurs choix en mettant à leur disposition des études de marché.

Par ailleurs, il conviendrait de préciser le cadre juridique dans lequel s'inscrit l'utilisation des TI par les PS.

Définir des référentiels et mettre en place des systèmes de certification ou labellisation

Une des pistes à explorer consisterait à disposer de référentiels et de procédures de certification/accréditation associées portant sur les outils et services utilisés par les PS. Ces référentiels devraient porter sur les fonctionnalités techniques, administratives et cliniques de ces outils (ergonomie, sécurité, normes d'échanges entre acteurs, interfaces d'échanges avec les services supportés par les autres acteurs, réversibilité/reprise des données, intégration des référentiels métiers ...). Un effort particulier serait consacré, à court terme, aux interfaces d'échanges ou d'accès aux services actuels ou à venir supportés par d'autres acteurs (assurance maladie, DMP et dossiers de spécialités, réseaux de santé, serveurs de résultats, acteurs veille sanitaire ...).

L'accréditation devrait s'appliquer à tous les logiciels ou services utilisés par les PS, indépendamment du mode d'exercice, de l'architecture ou de la localisation des logiciels ou services.

Certains items peuvent difficilement relever d'une procédure d'agrément ou d'accréditation (exemples cités : clarté de la documentation produit, information "commerciale" sincère et accessible, réactivité du service après vente ou de la hot-line ...). Les PS souhaitent cependant pouvoir obtenir des garanties minimales.

L'envergure et la complexité d'un tel chantier a été soulignée. Il contribuerait à mutualiser les énergies en vue d'une amélioration des outils. Il ne devrait cependant pas avoir comme effet de brider la créativité des éditeurs ou de décourager les petits éditeurs innovants. Ce chantier pourrait s'accompagner de la mutualisation de briques applicatives ou d'infrastructures, qui seraient développées sur fonds publics et mises à la disposition des acteurs privés ou institutionnels.

La conception et la gestion de ces référentiels et des outils associés devraient être fédérées dans un environnement neutre et transparent, de haut niveau. Un seul organisme ne pourrait être chargé directement de l'élaboration de ces référentiels, compte tenu de la variété des organisations et des contextes. Il devrait jouer un rôle fédérateur et catalyseur. Les professionnels de santé devraient y être représentés et tenir une place prépondérante dans la priorisation des travaux et la définition des éléments des référentiels.

Le choix du ou des systèmes de certification associés importe peu, dès lors qu'ils sont ouverts, transparents, équitables.

Disposer d'études comparatives sur le marché des logiciels et services

Disposer d'études comparatives sur le marché des logiciels et services qui leur sont destinés guiderait les PS dans leur choix et inciterait les fournisseurs à fournir une information claire et précise sur leur offre. A plus long terme, de par la transparence induite, ces analyses comparatives contribueraient à l'amélioration de l'offre. Elles porteraient sur les éléments suivants : coûts, fonctionnalités, conformité aux référentiels disponibles, ergonomie, qualité, satisfaction des utilisateurs, interfaces disponibles ...

Les logiciels et services fournis par les acteurs institutionnels feraient systématiquement l'objet d'évaluations portant sur des critères similaires.

Les questions relatives à la mise en œuvre sont restées ouvertes : prise en charge publique ou non, professionnelle, interprofessionnelle ...

Développer les services d'accompagnement [formation, support technique, autres services à valeur ajoutée]

Ces services d'accompagnement sont indispensables. Parmi eux, la formation, indemnisable, portant sur les aspects sécurité, sauvegarde, responsabilité, utilisation des modules d'échanges avec d'autres acteurs (notamment assurance maladie).

Les participants insistent sur l'importance de la formation des PS :

- formation informatique générale (disposer d'une "culture" informatique suffisante)
- formation à l'optimisation à des fins médicalisées d'un logiciel particulier (exemple cité : comment paramétrer au mieux un logiciel donné pour suivre des patients diabétiques)
- formation à l'utilisation d'un logiciel particulier.

En la matière, les questions à se poser sont les suivantes :

- qu'est-ce qui relève du champ de la FMC, conventionnelle ou non ?
- qu'est ce qui relève des services d'accompagnement que devrait supporter tout éditeur: promoteur de services ou acteur institutionnel ?
- les offres disponibles couvrent-elles les besoins ?

Par ailleurs, disposer de supports techniques efficaces, portant sur les échanges d'information avec les autres acteurs (notamment l'assurance maladie) est indispensable. Ces acteurs doivent organiser et garantir un support de qualité, aussi mutualisé que possible.

Adapter le cadre juridique

De façon générale, préciser le cadre juridique associé à l'utilisation des SI est indispensable. L'utilisation à grande échelle des SI modifiera les rapports qui existent entre les professionnels et les patients, et entre les professionnels entre eux. Elle modifiera également les pratiques médicales.

Sont particulièrement soulignés les modifications induites par : les téléservices (orientés patients ou PS), les transferts de tâches administratives, l'impact des dysfonctionnements des outils TI sur l'exercice médical, les spécificités ambulatoire associés à certaines professions.

Tout nouvel outil ou service devrait s'inscrire dans un cadre juridique aussi précis que possible, décrivant notamment les droits et obligations de tous les acteurs concernés. L'impression dominante actuelle, parmi les médecins libéraux, est celle d'un certain vide juridique, pouvant se retourner contre eux (exemples cités : risques pris par les médecins qui aujourd'hui "conseillent" leurs patients par téléphone, saisies des futurs DMP en cas de plainte, accès direct des patients aux dossiers réseaux). Il constitue un réel obstacle à l'utilisation à grande échelle de tels services.

De plus, à supposer qu'un cadre juridique raisonnablement précis puisse être défini, les PS - qui ne sont pas en règle générale des juristes - demandent, lorsqu'ils utilisent un outil ou un service proposé par les pouvoirs publics, à pouvoir faire appel à une assistance juridique, supportée par les promoteurs de ces services. Elle leur permettrait de comprendre très concrètement en quoi ils engagent leur responsabilité.

1.2 En ajustant les modèles économiques actuels et en utilisant des systèmes d'incitation approprié.

Les "incitations" légales ou obligatoires ne peuvent être suffisantes. Elles doivent s'accompagner d'autres leviers. L'utilisation des SI doit rester volontaire et optionnelle.

De façon générale, les coûts, directs et indirects, supportés par les PS doivent être largement partagés par l'ensemble des parties prenantes du système de santé (patients, autres PS, établissements, organismes financeurs, institutions ...) dès lors qu'ils profitent à l'ensemble de ces parties prenantes. Il en est ainsi des outils contribuant à l'amélioration de la qualité des soins, à la coordination des soins ou à l'augmentation de l'efficacité du système de santé.

Jusqu'à présent, cette incitation financière a pris la forme d'une "indemnisation". Elle doit, dans ce cas, être pérenne, et réévaluée à chaque évolution majeure du dispositif. Il semble néanmoins que de

nouveaux modes d'incitation, financier ou non, doivent être étudiés.

L'incitation par l'intérêt "métier" (cf. 1.1), par exemple, pourrait compléter les dispositifs d'indemnisation actuels.

2 En quoi les TI peuvent-elles faciliter la communication et les échanges entre PS ?

2.1 Les PS doivent disposer de services de communication adaptés à leurs besoins

La majorité des participants rappellent qu'ils attendent, depuis longtemps, des solutions pour répondre à une attente de base : la messagerie, ou plus généralement l'échange de données entre PS, sécurisé et adapté au contexte médical. Or, l'impression générale actuelle est plutôt celle d'un "amoncellement de freins à la communication".

Disposer d'un service "universel" de messagerie, sécurisé au niveau "légal" est donc considéré comme une priorité absolue. Cela ne semble pas présenter de difficultés particulières. Ce service serait associé à des services d'annuaires et d'authentification adéquats. Il ne présentera d'intérêt véritable que si la quasi-totalité des PS (libéraux et hospitaliers) et des structures de soins y sont connectés.

Cette première étape franchie, l'expression du besoin relative aux autres services à valeur ajoutée s'ensuivrait facilement. Actuellement, la "créativité des médecins" ne peut qu'être bridée par la quasi inexistence de ces services de base.

Un consensus existe néanmoins, sur la nécessité d'approfondir la réflexion relative aux attentes des PS libéraux sur des services complémentaires, dans une optique de mise en œuvre à moyen terme, Faute de quoi les pouvoirs publics ou les "financeurs" risquent de s'engager sur des voies non conformes aux attentes des PS.

En première analyse, le service de messagerie pourrait rapidement être enrichi par d'autres services supportant le travail collaboratif entre PS, similaires à ceux que supportent certains réseaux de santé ou certains établissements : forums, messagerie instantanée, web conférence, partage de référentiels, suivi d'actions, gestion d'équipe, gestion de PDS ... L'intérêt est également manifeste pour un service universel permettant l'échange de prescription (notamment de stupéfiants) et de résultats d'analyse.

Une attente forte : la possibilité de pouvoir intégrer facilement au logiciel métier prescriptions et résultats d'analyse, compte-rendu d'hospitalisation. Cela passera par la définition de structurations des données administratives et cliniques, et le choix de nomenclatures.

Dans certaines situations, certains professionnels souhaiteraient pouvoir faire appel simplement à des confrères distants en recourant à des services de téléexpertise : suivi de patients atteints de pathologies rares ou lourdes, soins palliatifs (en l'absence de réseau de soins local), aides à l'interprétation de résultats d'analyses, soutien à l'exercice pour médecins "débutants" ...

Certains médecins souhaiteraient disposer de services en ligne leur permettant d'orienter au mieux leurs patients vers d'autres professionnels de santé, structures ou plateaux techniques en fonction de divers critères (disponibilité, performance, coût ...) et d'en suivre ultérieurement le parcours. Le champ couvert devrait d'abord être celui des pathologies rares ou graves, sur le modèle d'ORPHANET, et s'étendre progressivement.

D'autres attentes sont manifestes : services de gestion documentaire de dossiers médicaux, support d'essais cliniques, services visant à simplifier la prise de rendez vous à l'hôpital (rendez vous groupés, interlocuteur unique).

2.2 Ces services doivent respecter néanmoins certains principes

L'utilisation effective de ces services suppose d'abord que les PS puissent dégager du temps-médecin. Ces services doivent ensuite être ergonomiques, simples au plan technique, validés au plan médical (cf. 1.1), gratuits et porteurs de réelle valeur ajoutée pour le PS qui y recourt.

Ces services doivent être mis en place progressivement, sans complexification du travail du professionnel. Il convient de déployer tout d'abord, de façon pragmatique, les outils les plus simples, laissant aux médecins le temps de s'y familiariser et d'en avoir une utilisation aisée, améliorée par la suite. Le premier service à généraliser est sans aucun doute l'utilisation de la messagerie sécurisée, inter et intra-professionnelle.

En particulier, les divers organismes supportant ces services doivent trouver le moyen de se coordonner entre eux, afin d'offrir collectivement, indépendamment des logiques institutionnelles, des services "sans coutures" aux PS.

Ces services doivent être assurés ou contrôlés par des structures professionnelles ou en lien étroit avec eux, avec des subventions publiques.

Ils ne doivent être déployés à grande échelle que lorsque la qualité de service associé est irréprochable.

Ils ne doivent être déployés à grande échelle que lorsque le contexte juridique dans lequel ils s'inscrivent a été parfaitement clarifié.

3 En quoi les TI peuvent-elles faciliter l'acquisition de connaissances cliniques ?

3.1 En contribuant à améliorer l'efficacité de la formation initiale

Les étudiants en médecine ont des attentes très fortes quant à l'utilisation des TI par les UFR et ne diffèrent pas en cela fondamentalement des autres étudiants. Certaines spécificités de l'enseignement médical en font par contre, un enjeu majeur, plus peut-être que dans d'autres secteurs : le caractère très particulier de la P1, l'augmentation du volume de connaissances médicales à traiter pour acquérir une culture médicale satisfaisante, la nécessité d'introduire de nouvelles méthodes pédagogiques (apprentissage par problème, aide au raisonnement clinique), le caractère très spécifique du 3^{ème} cycle (charge de travail des internes, cas particulier de certaines disciplines chirurgicales où le temps des chirurgiens-formateurs est une ressource rare) ...

L'intégration à grande échelle des TI semble être un levier efficace et probablement incontournable pour améliorer la FMI. Dans la continuité des actions engagées par l'UMVF, les étudiants souhaiteraient qu'un plan national, à la hauteur des enjeux, soit engagé (Cf. contribution de l'ANEMF). Il viserait à :

- intégrer aux cursus la maîtrise des outils informatiques nécessaires à la pratique médicale,
- mettre en commun les ressources des différentes UFR,
- développer de nouvelles pratiques pédagogiques,
- généraliser les espaces numériques de travail personnalisés,
- améliorer le dispositif d'information et d'orientation des étudiants.

3.2 En permettant d'élargir l'offre en matière de formation médicale continue

Les propositions suivantes ont été faites :

- développer les programmes de formation en ligne, adaptés au contexte d'exercice et aux conditions de travail des professionnels.
- développer les méthodes d'évaluation en ligne, dans le cadre de l'EPP.
- permettre la dématérialisation des échanges avec le médecin habilité. C'est indispensable si

l'on veut que les médecins, dont la plupart manquent de temps, puissent se conformer pratiquement à leurs obligations.

Les barrières sont similaires à celles qui existent dans le contexte de la formation médicale initiale. Les investissements nécessaires sont considérables, tant au niveau du contenu que des infrastructures de production ou de diffusion. Définir une stratégie nationale semble indispensable. Il faut mettre en place une organisation qui puisse structurer une offre cohérente nationale de FMC en ligne, fédérer et soutenir l'ensemble des intervenants, notamment des acteurs de terrain, mutualiser les investissements et les énergies. Il importe que chaque médecin puisse avoir simplement une bonne visibilité de la totalité des offres disponibles.

La FMC "en ligne" devrait également pouvoir s'appuyer sur les efforts engagés en matière de FMI. Les professionnels de santé en exercice souhaiteraient par exemple avoir accès à la totalité des supports destinés aux étudiants.

La FMC doit comporter des modules ciblés sur les TI. Des financements plus importants qu'actuellement devraient être prévus.

3.3 En améliorant les dispositifs de diffusion des recommandations professionnelles

La diffusion des recommandations devraient s'accompagner, lorsque c'est possible et pertinent, de la diffusion de modules applicatifs s'intégrant au logiciel métier ou utilisables à distance, en facilitant l'utilisation.

Le mode de diffusion des recommandations, référentiels ou protocoles doit être amélioré : un grand nombre d'organismes en diffuse, leur forme gagnerait à être harmonisée, certains professionnels estiment en recevoir trop, d'autres pas assez, la recherche sur un thème précis est parfois difficile ... Un dispositif permettant de mettre de la cohérence dans l'accès et la diffusion est souhaité. Il doit s'accompagner d'un support en ligne ou via centre d'appel.

En améliorant les dispositifs de diffusion de l'information relative aux médicaments et produits médicaux

Il est indispensable d'obtenir rapidement une base médicamenteuse fiable, indépendante de l'industrie, exhaustive et validée, permettant la prescription en DCI. A défaut, la possibilité dans chaque logiciel médical de permettre la prescription en DCI sans perte de la vérification des incompatibilités médicamenteuses devraient être un des éléments nécessaires à l'agrément. Idem pour les dispositifs médicaux. Cette base sera mise gratuitement à la disposition des professionnels - et des patients -, intégrable aux logiciels métiers et accessibles à distance. Elle sera complétée par des modules applicatifs variés (détections des interactions médicamenteuses, optimisation financière ...)

4 Comment les TI peuvent-elles faciliter les relations entre les PS et leurs patients ?

4.1 En contribuant à l'information des patients

Les patients devraient pouvoir disposer, en amont et en aval des consultations, d'une information compréhensible, pertinente, complète. Dans la mesure où la loi du 4 mars 2002 pose le principe de l'autonomie du patient, il faut effectivement mettre en place des structures de formation / information thématiques en fonction des pathologies pour les patients concernés. Il faut, autour d'un tel site "officiel", pouvoir fédérer les organisations contribuant à l'élaboration de contenus fiables, pertinents, et compréhensibles (selon plusieurs niveaux) et les associer éventuellement à des centres d'appels. Les PS gagneraient ainsi du temps.

Les fortes attentes des patients, dont les PS sont pleinement conscients, posent la question du rôle

des professionnels de santé dans la réponse à ces attentes. Faut-il favoriser ou pas, et comment, le rôle de "conseiller en santé" ? Quelles nouvelles opportunités pour les PS ? Nécessité de poursuivre la réflexion.

Il n'y a aucune raison de restreindre a priori le périmètre ou la "profondeur" des thèmes à traiter les actions de prévention possibles, les pathologies et les traitements pertinents associés, l'information sur les médicaments, les dispositifs médicaux, les examens techniques, les informations sur l'offre de soin (performance, disponibilité, coût ...), sur leurs droits et devoirs en tant que patients, les conduites à tenir en cas d'alerte sanitaire, les droits sociaux et les couvertures complémentaires ...]. Il faut par contre piloter soigneusement ce chantier pour s'assurer que progressivement tous les thèmes sont couverts et régulièrement approfondis. Les représentants des patients sont légitimes en matière de pilotage.

Les PS attendent en particulier des pouvoirs publics, et notamment de l'assurance maladie, qu'ils engagent des démarches d'information plus efficaces en direction des assurés, pouvant soutenir les objectifs qui sont fixés aux PS (accords de bons usages des soins, par exemple) ou lorsqu'il s'agit de recommandations impactant un grand nombre de patients. Ces recommandations devraient également faire l'objet d'une publication adaptée aux différents types de patients.

Les PS estiment que ce n'est pas à eux, sauf situations très particulières, de "jouer les médiateurs" entre les organismes d'assurance maladie et les patients, ou tout simplement d'informer les patients de dispositions relevant du champ d'action de l'assurance maladie. Dans ce cadre, ils attendent que les organismes d'assurance maladie ou complémentaires s'appuient beaucoup plus largement sur les SI pour informer les assurés, améliorer les délais, et simplifier leurs démarches. Le travail des PS en serait facilité.

La dématérialisation complète des échanges entre l'assurance maladie et les assurés devrait être possible.

4.2 En permettant, dans le respect de l'exercice médical et dans un cadre à définir, de supporter des téléservices cliniques à destination des patients

Le développement à court terme d'un pôle téléservice dans le domaine de la consultation infirmière, de l'éducation thérapeutique, d'accompagnement pharmaceutique, de la prévention est explicitement demandé par certaines professions. Il faut préciser l'environnement réglementaire associé et détailler les organisations et infrastructures nécessaires.

Une évidence largement partagée par les médecins libéraux : les téléservices ne pourront jamais se substituer à la totalité de l'exercice médical "traditionnel". L'examen clinique, par exemple, est indispensable dans nombre de situations. En revanche, certains actes techniques ou du moins certaines composantes de l'exercice médical gagneraient à s'appuyer largement sur des téléservices. Exemple cité : "suivi à distance de patients chroniques".

Les médecins reconnaissent par ailleurs l'intérêt que peuvent présenter les autres téléservices cliniques, pour les patients, dans des situations particulières (éloignement géographique particulier, "urgences" de nuit, accès à des pôles d'excellence éloignés ou des expertises rares, patients lourdement handicapés ou atteints de pathologies rendant tout déplacement extrêmement pénible).

Néanmoins, les cadres existants sont trop flous actuellement pour que les médecins libéraux puissent se prononcer. Leur intérêt propre et donc leurs attentes dépendront essentiellement des règles qui encadreront ces activités, notamment au plan financier et juridique. L'impression dominante actuellement, parmi les participants médecins, est celle d'opportunités probables et de risques certains, mais dans un avenir lointain.

Les professionnels de santé libéraux soulignent donc la nécessité d'analyser très précisément les incidences éthiques, déontologiques, juridiques, réglementaires, économiques, concurrentielles ... avant tout déploiement à grande échelle de tels services. Ils soulignent également l'importance et la complexité de ce chantier, compte tenu de la diversité des services rendus possibles par les TI.

En tout état de cause, les médecins libéraux devraient être partie prenante dans la définition de ces règles encadrant ces activités : quel cadre juridique ? quels acteurs professionnels ? quelle place pour les professionnels de santé ? quelles structures ? comment financer les investissements ou infrastructures nécessaires ? quels types de rémunérations ? comment ne pas concurrencer l'exercice traditionnel ? comment préserver le colloque singulier ? ... Les médecins sont conscients du mouvement de fond engagé au plan international, et des débats qui s'ouvrent au niveau européen.

5 Quelles sont les attentes des PS relatives au pilotage global du SIS ?

Les PS libéraux reconnaissant l'intérêt d'une démarche stratégique nationale. Elle devrait se formaliser par un "plan stratégique", qui devait faire apparaître des priorités, des financements pluriannuels, des calendriers réalistes ... Il devrait pouvoir être périodiquement révisé et sa mise en œuvre évaluée. Il devrait être décliné au niveau régional.

Une vraie représentation paritaire des professionnels de santé qui seront au cœur du dispositif serait nécessaire. Les principales mesures gagneraient à faire l'objet de débat public (appel à commentaires, forums publics ...)

Chaque acteur public (pouvoirs publics, opérateurs, établissements, organismes d'assurance maladie, UFR médecine ...) devrait rendre publiques ses orientations stratégiques impactant les professionnels de santé en matière de SI.

Les PS doivent être impliqués très en amont, comme acteurs essentiels du dispositif, dans la définition des services qui leur sont destinés. Cette règle devrait s'appliquer à tous les acteurs institutionnels.

Pour améliorer l'efficacité des investissements, il conviendrait de :

- privilégier les projets jugés prioritaires par les PS,
- privilégier la mutualisation via la mise en œuvre d'infrastructures partagées et de services associés,
- mettre à la disposition de l'ensemble des acteurs, des développements financés par les pouvoirs publics d'outils standardisés (logiciels ou normes)
- soutenir l'investissement en privilégiant les projets allant dans la même direction, à savoir participer à la construction et à l'amélioration d'un édifice national cohérent ...

*

GROUPE : établissements de santé

Démarche de concertation pour l'élaboration d'un plan stratégique
du système d'information de santé (SIS)

Synthèse des travaux du groupe "établissements de santé"

(DOCUMENT DE TRAVAIL)

A taille et complexité comparable, la situation de la France est similaire à celles des autres pays européens qui connaissent tous des difficultés importantes pour assurer la diffusion des technologies de l'information et de la communication (TIC) dans les organisations de santé.

De multiples évolutions doivent être intégrées dans les réflexions actuelles sur le système d'information de santé :

L'évolution démographique, tant des usagers que des professionnels

- Les personnes âgées malades arrivent à un âge plus avancé, en plus grand nombre, toutefois en augmentation modérée jusqu'en 2020
- Les départs massifs à la retraite ne seront pas aisément remplacés, selon les régions, les établissements, les métiers et les spécialités.

L'évolution de la demande des usagers

- Les patients souhaitent être mieux informés et associés aux décisions qui les concernent. Ils s'impliquent de façon croissante dans le fonctionnement des établissements et expriment des exigences sur la qualité de la prise en charge
- Les personnes âgées, personnes handicapées, personnes souffrant de pathologies mentales, populations précaires, entre autres, nécessitent le développement de dispositifs spécifiques d'accompagnement

L'évolution de l'organisation de l'offre de soins

- L'organisation hospitalière se reconfigure au niveau des territoires.
- Le développement de la coordination, entre les secteurs sanitaire, social et médico-social, entre le public et le privé, enfin entre les établissements et la ville, s'accélèrent

L'évolution des pratiques de soins

- Les frontières dans la répartition des activités de soins se redessinent
- L'hypertechnicisation et la protocolisation des pratiques se développent
- Orientation vers une approche globale et coordonnée de la prise en charge du patient

L'évolution des technologies médicales, de l'innovation, de la recherche

- L'apparition de pôles hyperspécialisés : vers une centralisation des plateaux techniques (biologie et imagerie)
- Le développement de l' « e-santé » et de la télémédecine permettront une irrigation des zones de population éloignées des grands centres.
- Les établissements de santé deviennent des acteurs incontournables de la recherche clinique

L'évolution économique

- Le nouveau mode de financement conduit à une recherche continue de l'efficacité pour dégager des marges de manœuvre internes (optimisation des coûts de l'activité de soins, de la facturation, des achats)

L'évolution de l'organisation interne et du management

- La mise en œuvre des dispositions de l'ordonnance du 2 mai 2005 conduit les établissements de santé à mettre en place une nouvelle organisation interne (la « nouvelle gouvernance ») avec une nouvelle organisation des instances, la mise en place de pôles d'activité et la contractualisation interne
- La fonction managériale est un des éléments clé pour la mutation et l'avenir des établissements
- Orientation vers des organisations plus intégrées

L'évolution des politiques de qualité et de gestion des risques

- La mise en œuvre de la certification et de l'évaluation des pratiques professionnelles
- Une réglementation de plus en plus exigeante en matière de sécurité du patient et de sécurité du fonctionnement, tendant à une gestion globale incluant récemment les préoccupations plus citoyennes du développement durable

La modernisation des systèmes d'information hospitaliers (SIH) est freinée par les problèmes suivants :

- les priorités d'évolution des SI sont insuffisamment articulées sur les orientations stratégiques par déficit de pilotage à tous les niveaux ;
- les moyens et les initiatives sont trop éparpillés ;
- il manque une architecture globale du système d'information de santé au sein de laquelle les SIH trouveront place et fonction exactes.

I. le système d'information de santé et, en son sein, les SIH doivent améliorer leur capacité de réponse aux évolutions à un coût global mieux maîtrisé.

1. Les besoins

Les SIH doivent favoriser des organisations hospitalières plus efficaces, mieux intégrées et plus ouvertes sur leur environnement.

1.1 La modernisation de l'hôpital et l'efficacité de sa gestion

Le développement des SIH, encore largement centrés sur les fonctions de gestion, doit être re-orienté vers les besoins des professionnels et des processus de soins les plus structurants de manière à améliorer la qualité, l'efficacité et la sécurité de la prise en charge des patients.

Par ailleurs, les décideurs hospitaliers doivent disposer d'outils de pilotage plus performants, pour s'adapter au nouveau contexte du management, du financement et de la gouvernance des établissements.

1.2 Amplifier les échanges avec les autres acteurs du système de santé

a) Les nouveaux instruments de régulations des dépenses de santé, issus de la double réforme du financement de l'hôpital et de l'assurance maladie nécessitent **une généralisation rapide des échanges électroniques avec les financeurs** (facturation directe des soins aux caisses), à l'instar de ce qui a été mis en œuvre pour le financement des soins en médecine libérale au cours de la période précédente. La mise en place de la facturation individuelle des soins hospitaliers (pour les établissements antérieurement sous dotation globale) doit assurer l'insertion de l'hôpital dans le SI de pilotage des risques de l'assurance maladie.

b) La montée en charge progressive du dossier **médical personnel (DMP)** pour l'alimentation duquel la médecine hospitalière jouera nécessairement un rôle puissant, va tirer le partage de l'information médicale dans des **espaces de confiance** permettant d'assurer le respect des règles de confidentialité et d'intégrité des données de santé personnelles (décret confidentialité prévoyant la généralisation du système CPS dans les ES)

c) Dans le cadre des politiques **d'organisation de l'offre de soins et de santé publique**, les TIC doivent :

- être le support de la coordination des différents intervenants du parcours de soins dans une logique de territoire de santé (SROS)
- favoriser la permanence des soins et la prise en charge dans le cadre de l'urgence (plan urgences)
- garantir l'accès à l'expertise médicale des plateaux techniques hospitaliers et le partage dans des conditions requises de sécurité et de continuité (télémédecine)
- offrir des services tenant compte des besoins des usagers et des professionnels de santé intervenant dans l'environnement de l'hôpital (réseaux de soins).

d) Les établissements doivent participer à des systèmes d'information nationaux en cours de construction par les pouvoirs publics, notamment sur les problématiques de veille, d'alerte et de gestion de crises sanitaires.

1.3. L'évolution vers des architectures plus performantes en termes de continuité de service, d'adaptabilité et de sécurité

Les SIH devront :

- répondre à des exigences accrues de sécurité et de disponibilité des systèmes, en corollaire de la multiplication des échanges et de la pénétration des SI dans le cœur de métier de l'hôpital.
- favoriser l'ergonomie des postes de travail pour rechercher l'appropriation par les professionnels
- privilégier leur capacité à s'adapter aux changements techniques et d'organisation requis
- externaliser la gestion des référentiels (mutualisation des nomenclatures notamment)

La mutation vers des architectures plus intégrées, reliant autour d'une infrastructure commune les différents domaines du SI (production, gestion, pilotage...) est un objectif qui doit être recherché sur le moyen terme.

2. Les contraintes

2.2 Mobiliser des moyens supplémentaires sur les SI dans un cadre de ressources financières et humaines limitées

Le niveau de financement des SIH dans les budgets hospitaliers – en moyenne 1,7 % des dépenses hospitalières - est actuellement insuffisant pour garantir les objectifs de modernisation.

Pour répondre à l'objectif fixé par le Ministre de porter à 3% le niveau des ressources consacrées au SI, les établissements de santé devront trouver des financements supplémentaires, tant en investissement qu'en exploitation, dans le cadre d'un taux de progression de l'ONDAM contraint et en s'adaptant au contexte nouveau de mise en œuvre de la T2A et de la réforme du régime comptable et budgétaire, générateur d'opportunités mais aussi d'incertitudes.

Ils devront également, dans le cadre d'un marché de l'emploi très concurrentiel et d'une démographie défavorable, se renforcer en terme de compétences d'ingénierie spécialisée en informatique et dégager des professionnels médicaux et soignants pour constituer des maîtrises d'ouvrage métiers.

2.3 Lever les freins structurels qui limitent l'efficience des dépenses consacrées au SIH

Des problèmes structurels, liés au manque de maturité du marché de l'informatique hospitalière, tant du côté de l'offre que du côté de la demande, limitent l'efficacité des investissements.

Les ressources consacrées aux systèmes d'information ont un rendement insuffisant par effet de dispersion des initiatives et d'émiettement des ressources. Les résultats, rapportés aux budgets, restent faibles en termes de déploiement de fonctionnalités et/ou de postes. Parmi les raisons avancées pour ces échecs, le groupe a souligné :

- Le faible taux de réutilisation de solutions ou d'approches existantes,
- Un goût excessif pour le « fait maison »,
- Un tissu d'influences croisées entre les offreurs de solutions en place et les nouveaux prestataires,
- Une volonté déraisonnable de mener plusieurs fronts : maintien de l'existant, intégration de solutions verticales très pointues, l'ensemble fédéré par un socle commun,
- De faibles moyens disponibles ou consacrés à la maîtrise d'ouvrage informatique.

II. la définition et la mise en œuvre d'une architecture générale du SIS est nécessaire pour assurer l'ouverture des SIH

1. L'Etat doit définir un cadre cohérent d'échanges entre les différents acteurs du SIS

Pour assurer l'ouverture du SIH, un cadre cohérent d'échanges entre les différents acteurs du SIS doit être défini autour de règles communes d'organisation, de référentiels nationaux, et d'un environnement juridique sécurisant.

1.1 Définir et garantir des règles d'organisation du système d'information de santé

Le système d'information de santé est un ensemble complexe de sous-ensembles dont l'architecture globale est insuffisamment définie. Il revient à l'Etat de proposer des règles générales d'urbanisation du SIS qui se déclineront selon plusieurs axes :

- par domaines fonctionnels et fonctions : finances, soins, etc
- par processus : facturation, prise en charge du patient, etc
- par flux : échanges entre les organismes de financement et les hôpitaux, réseaux, professionnels libéraux...
- par niveau de gestion : national, régional et territorial, établissement..

L'urbanisation doit permettre aux différents acteurs de situer au sein du SIS le développement de leur propre système d'information et d'élaborer des plans d'action prioritaires.

Mise en œuvre dans une perspective résolument pragmatique et opérationnelle, elle devra s'inscrire dans les travaux menés par la Direction générale de la modernisation de l'Etat (DGME) sur le référentiel général d'interopérabilité et aboutir à la définition par domaine de formats et standards d'échanges. L'utilisation des normes et standards internationaux sera favorisée lorsqu'ils sont disponibles.

1.2 Compléter les grands référentiels nationaux, en définissant un identifiant patient national et en développant les nomenclatures métiers nécessaires à la prescription électronique.

Le groupe a jugé qu'en complément de l'identifiant des professionnels de santé et organisations de santé en cours de développement (projets RPPS et RMES), la mise à disposition d'un identifiant patient national est un pré-requis favorisant le partage et les échanges de données médicales et la mise en commun des plateaux techniques ; il soutient en cela les orientations actuelles de la mission pour l'informatisation du système de santé.

La mise en œuvre d'outils de prescription informatisés et connectés plus performants nécessite le développement de systèmes de nomenclatures normalisés permettant de répondre à la fois aux besoins des prescripteurs, à ceux des prestataires médico-techniques et aux exigences de description de l'activité.

1.3 Clarifier l'environnement juridique de la conservation dématérialisée des données

La consolidation du cadre légal en matière d'archivage dématérialisé des données personnelles de santé et sa traduction en une directive opérationnelle devra sans doute être mise en chantier.

2. L'Etat doit favoriser la mise en œuvre de nouveaux outils et services favorisant l'interopérabilité et l'adaptabilité des SIH

2.1 Le développement de services de répertoires, d'authentification et de gestion de nomenclatures est nécessaire à la modernisation et l'ouverture des SIH

La rapidité et la qualité de l'intégration des référentiels nationaux dans les SIH dépendent de la mise en œuvre d'outils communs (service d'annuaire, serveur de sécurité, services de nomenclature). Elle va de pair avec la généralisation d'outils de sécurisation (outils du système CPS)

2.2. La mise à disposition de services ou outils communs sur certains domaines à forte évolution réglementaire

L'Etat va devoir favoriser la mise à disposition de la communauté des établissements de santé et des éditeurs, d'outils communs permettant d'améliorer la capacité des SIH à répondre à des évolutions de la réglementation dans des conditions de délai, de qualité et de coûts améliorées. Dans le contexte probable d'évolutions récurrentes des règles de prise en charge financière des soins par l'assurance maladie, la facturation paraît le domaine d'application prioritaire de cette démarche (contrôle de l'ouverture des droits, moteur de calcul...). Mais cette démarche serait également utile en matière de paye du personnel, de vigilances et veille sanitaire, de remontées statistiques obligatoires. Ces outils communs pourraient se présenter sous forme de cahiers des charges nationaux associés à des procédures de certification, voire de modules logiciels et de web services.

III. La modernisation effective des SIH est conditionnée à un triple effort de mobilisation des compétences, d'amélioration des synergies et de financement.

1. Les objectifs d'amélioration ne pourront se concrétiser sans une mobilisation des ressources humaines et des compétences consacrées aux systèmes d'information

Un plan d'action national sur les ressources humaines en matière de SIH doit intégrer :

- la préparation et l'accompagnement des décideurs hospitaliers
- le dégagement de ressources « métiers » pour aider à la conception et à la mise en oeuvre de nouveaux outils et porter le changement dans les organisations (référénts fonctionnels, formation, tutorats, help desk...);
- l'injection de compétences et d'expériences éprouvées en ingénierie de projet de SI ;
- adaptation des compétences des métiers techniques pour accompagner l'évolution des technologies, et garantir la disponibilité et la sécurité de systèmes informatique, de plus en plus critique
- un effort en terme de formation initiale et continue en recourant aux différentes possibilités existantes (organismes de formation, e-learning, formation initiale), et en développant de nouvelles modalités (partenariat avec de grandes écoles d'ingénieurs, recherche en systèmes d'information, subventions ou aides à la formation ...).
- l'amélioration des processus de transfert des connaissances et de capitalisation des expériences.

2. La mise en œuvre de nouvelles logiques de coopération doit être envisagée dans un objectif d'efficience et pour éviter l'exclusion des petits et moyens établissements

Les contraintes économiques et de changement rapide imposent de réfléchir à l'amélioration de la complémentarité et des synergies entre les donneurs d'ordre de à s'organiser pour peser sur une offre industrielle dispersée.

La mutualisation doit être favorisée, quand bien même les modalités concrètes de sa mise en œuvre nécessitent un approfondissement et une adaptation en fonction des besoins, des projets, de l'histoire des établissements et des régions et des moyens à disposition.

Elle doit porter sur tout ou partie des domaines suivants, particulièrement soulignés :

- l'accompagnement des maîtrises d'ouvrage : la coopération permettra de partager des expériences et des ressources, humaines comme techniques. Elle constitue le relais nécessaire pour assurer le transfert effectif au plus près du terrain des méthodes et recommandations produites par le GMSIH.
- le partage d'expertises spécifiques (par exemple, expertise en sécurité des systèmes d'information, en SGBD, en réseaux)
- le regroupement pour accéder à des services de systèmes d'information notamment en terme de haute disponibilité : mutualisation des processus de sauvegarde et d'archivage entre divers établissements au niveau d'un territoire ou d'une région.

3. La modernisation des SIH suppose une stratégie de financement global permettant de mobiliser les ressources nécessaires tant en investissement qu'en exploitation

Les établissements de santé doivent être en situation de définir et mettre en œuvre une politique globale du financement de leur système d'information, articulée sur la stratégie de l'établissement, et intégrant l'ensemble des aspects :

- les projets d'investissement ;
- les charges d'exploitation transitoires induites par la conduite du changement ;
- les charges d'exploitation pérennes ;
- l'anticipation d'un retour sur investissement.

Pour atteindre l'objectif ministériel de mobiliser 3% des dépenses hospitalières, l'Etat doit mettre en œuvre, une politique d'incitation nationale forte jouant sur une palette d'instruments qui doivent être conçus dans le cadre des travaux sur le plan Hôpital 2012: soutien à l'investissement, aide temporaire en exploitation (renforcement des maîtrises d'ouvrage), accompagnement en crédits pérennes.

IV. La gouvernance du dispositif doit rechercher un équilibre entre une implication forte des acteurs et un pilotage efficace par les pouvoirs publics.

1. Les établissements sont responsables du bon développement de leur SI

Le système d'information hospitalier doit faire l'objet d'une autonomie locale de mise en œuvre tout en répondant à des besoins nationaux, régionaux et locaux. Son évolution doit s'inscrire dans un volet spécifique du projet d'établissement intégrant les directives réglementaires et les priorités politiques des tutelles, prévoyant les moyens de financement.

Il faut donc développer au sein de l'hôpital une culture d'analyse de la valeur des projets informatiques et une maîtrise d'ouvrage forte..

2. Les agences régionales d'hospitalisation ont une fonction essentielle de relais des priorités nationales, d'animation des acteurs et d'évaluation des résultats.

Le niveau régional est le niveau pertinent de déclinaison et de mise en œuvre de la politique nationale en matière de SI.

Les moyens et compétences des ARH doivent évoluer afin qu'elles puissent jouer leur rôle d'animation et de pilotage de manière à pouvoir :

- traduire les priorités stratégiques nationales en fonction du contexte régional et susciter l'adhésion des établissements
- utiliser les instruments financiers d'incitation à prévoir dans le plan Hôpital 2012 et les intégrer dans les démarches de contractualisation avec les établissements
- soutenir et animer les maîtrises d'ouvrage en promouvant les synergies et complémentarités.
- favoriser la mise en œuvre effective d'un cadre d'interopérabilité au niveau régional

Les projets de systèmes d'information de santé dépassant nécessairement le strict cadre hospitalier, il est nécessaire que les ARH impliquent les institutions partenaires, notamment les réseaux et la médecine libérale, au travers d'instances régionales de gouvernance des SI.

3. Le niveau national doit proposer des orientations claires en matière de SIH/SIS en définissant un schéma cadre fixant les priorités et clarifiant les rôles et responsabilités des acteurs concernés et les modalités d'évaluation

Pour obtenir un fort engagement des décideurs hospitaliers et l'adhésion des professionnels de santé, il est important que les projets de systèmes d'information traduisent une réelle contribution dans la mise en œuvre d'une politique de santé définie au niveau national.

Une meilleure lisibilité des programmes d'action autour d'un nombre restreint de priorités facilitera la déclinaison de ce schéma au niveau régional et évitera une dilution des moyens et des résultats.

L'organisation générale du niveau national doit viser **une plus grande lisibilité et complémentarité des acteurs**, en identifiant les échelons de maîtrise d'ouvrage stratégique, les centres d'expertise et les entités assurant la maîtrise d'œuvre des projets nationaux.

Les réformes doivent être suivies de mesures d'accompagnement afin de répondre de façon "personnalisée" à chacun des acteurs avec l'aide d'experts disponibles.

L'évaluation du retour d'investissement doit être intégrée et traduite en indicateurs de mesure s'appuyant sur une méthodologie commune, testée et formalisée.

GROUPE : organismes d'assurance maladie

Système d'information de santé (SIS) Groupe V : assurance maladie

synthèse

Le groupe de travail V sur les SIS qui réunissait des acteurs gestionnaires des organismes d'assurance maladie obligatoire et complémentaire a produit une réflexion sur les voies et leviers d'amélioration du fonctionnement des Systèmes d'Information de Santé qui pourraient s'envisager au bénéfice de la performance d'ensemble de ces systèmes. Certains points abordés devront bien sûr faire l'objet de concertations et décisions complémentaires mais les gestionnaires souhaitent attirer l'attention de l'ensemble des décideurs sur la nécessité d'une évolution pour être en capacité de maintenir et entretenir un système en ordre de marche vis-à-vis des objectifs assignés.

Les réflexions ont porté sur 5 thèmes restitués ci-dessous :

- les informations échangées,
- le poste de travail du professionnel de santé ou celui des établissements,
- la gestion des normes,
- la gouvernance,
- l'efficacité de la gestion

Le groupe de travail souligne que ses conclusions doivent être confrontées et coordonnées avec celles issues des groupes 2 (professionnels de santé) et 3 (établissements de santé) dont il n'a pas eu connaissance.

- **Les informations échangées :**

Les organismes d'assurance maladie complémentaire réaffirment leur besoin de disposer d'une information détaillée et nominative pour exercer pleinement leur activité : la liquidation des prestations et la gestion du risque. La capacité des assureurs complémentaires santé à gérer leurs risques et proposer de nouvelles couvertures passe en effet par un enrichissement des données qui leur sont transmises : les actes et prestations des producteurs de soins (professionnels de santé, établissements ou autres professionnels non réglementés) doivent pouvoir être clairement identifiés à l'appui des bases de codage normalisées (CCAM, NABM, LPP, CIP...).

La situation actuelle ne le permet pas : sont notamment évoqués les actes de vaccinations qui peuvent être pris en charge par les assureurs complémentaires dans le cadre des contrats responsables mais qui ne sont pas repérables dans le flux ou bien la baisse du taux de certains médicaments et l'incapacité pour les complémentaires de rembourser sélectivement.

La transmission et la dématérialisation de ces données, dans le respect des principes de base relatifs à la sécurisation des échanges de données, constituent pour les organismes complémentaires un élément déterminant en termes de modernisation des échanges, de réactivité vis-à-vis de leurs clients et de maîtrise de leurs coûts de gestion.

Ceci implique que les données administratives ou les référentiels qui sous-tendent ces flux fassent l'objet d'accès partagé : c'est le cas notamment des données administratives attachées au patient ou à l'assuré (RNIAM) , des référentiels liés à l'offre de soins (RPPS, RMES) ou à la codification des actes. Le contenu, les modalités techniques et financières d'accès à ces référentiels par tous les acteurs du système de santé mériteraient d'être redéfinis.

La loi n'autorise pas la transmission d'information détaillée nominative. Les expérimentations « Babusiaux » ont été faites pour y pallier : elles sont diverses et fonctionnent sous le régime de l'autorisation individuelle donnée par la CNIL. Elles peuvent être lourdes à mettre en œuvre et complexifier le poste du professionnel de santé dans un contexte où tout le monde s'accorde sur la nécessité de le simplifier. Elles jouent le rôle de filtre par rapport à l'information individuelle détaillée. L'émetteur du flux, la charge de ces traitements et la nature des opérateurs qui pourraient l'appliquer sont débattues : il y a convergence pour estimer qu'il serait préférable qu'il n'y ait qu'un seul type de flux qui serait issu du poste du professionnel de santé. Les fédérations d'organismes complémentaires estiment que ces traitements ont vocation à être opérés au sein même des organismes complémentaires.

Les expérimentations « Babusiaux » ont fait suite à une étude juridique approfondie, ont nécessité une préparation importante avec la CNIL et des investissements de la part de la communauté Sesam-Vitale et des assureurs : les fédérations d'assurance maladie complémentaire jugent qu'il est important que l'Etat soutienne cet axe de travail et estiment que leur généralisation ne doit pas impliquer le recours à une nouvelle loi. Ces projets n'ont toutefois que le statut d'expérimentation, ont été approuvées au cas par cas, doivent faire l'objet d'une évaluation en concertation avec la CNIL, aussi l'Etat rappelle qu'il devra à l'issue de ce bilan examiner l'opportunité de prendre le cas échéant les adaptations des textes pour les faciliter.

Pour simplement liquider leur prestations (hors politique de gestion du risque), les AMC peuvent utiliser des codes non exhaustifs mais d'une granularité plus fine qu'actuellement : la solution alternative d'affiner les codes de regroupement actuel a donc été débattue. La réglementation évolue rapidement, il serait alors nécessaire de pouvoir faire évoluer la granularité de ces codes très rapidement.

Quant à l'assurance maladie obligatoire, elle signale que les flux hospitaliers actuellement en cours de définition ne lui permettront pas d'assurer une gestion du risque individualisée des assurés et un contrôle des établissements : elle souhaite être destinataire d'un flux nominatif détaillé de l'activité hospitalière.

Au final les éléments de consensus se dégageant au sein du groupe sur cette question sont les suivants :

- Elaboration par le SI du professionnel de santé, du fournisseur ou de l'établissement de santé d'un flux détaillé répondant indifféremment aux besoins des AMO et des AMC. Les modalités d'échanges restent à définir ; ces modalités devront prendre en compte

la simplification du poste du PS en matière d'adressage des flux dans le respect des accords entre les partenaires.

- Si filtre il doit y avoir, il n'est pas sur le poste du professionnel ou à la charge de l'établissement de soins. La localisation des filtres est à situer après une étude juridique et fonctionnelle du contenu des filtres et d'architecture permettant de localiser ces filtres et comparant entre elles les différentes options possibles ;
- Les répertoires (assuré, professionnels de santé, structures, codification des actes) qui sous tendent ces flux doivent faire l'objet d'un accès partagé entre AMO et AMC ;
- Faire évoluer les flux de facturation hospitaliers vers une description détaillée des informations (PMSI-groupeur) du séjour (GHS) .

▪ **Le poste de travail du PS (libéral ou établissement) :**

Le poste de travail du professionnel de santé est le principal producteur de l'information nécessaire à tous les partenaires aussi bien AMO qu'AMC, il fédère à ce titre tous les besoins et de plus il est le point d'entrée des projets nouveaux tel que le DMP ou le dossier pharmaceutique.

La tarification induite par le tiers payant est aujourd'hui une composante structurante de ce poste de travail : la conception ancienne du poste, l'hétérogénéité du parc font qu'il est devenu extrêmement lourd et trop peu réactif. Ce besoin de simplification et de réactivité est unanimement perçue : pour le résoudre il est proposé une démarche de solution expérimentale et d'évolution par type de professionnel plutôt qu'une évolution uniforme qui risque de générer des oppositions. Le partage de composant de facturation entre organismes est également une voie d'amélioration. L'Etat confirme l'impératif que constitue pour lui la réactivité du poste du PS : il est indispensable que les mesures décidées prennent effet dans l'année ce qui implique la simplification du poste de travail du PS.

La différenciation des acteurs, chacun gérant sa sphère de métier en cohérence avec ses propres objectifs et en partageant des objectifs de délivrance d'un service performant aux assurés est nécessaire : le système doit prendre en compte cette préoccupation de différenciation tout en restant le plus simple possible. Il convient donc d'énoncer des axes d'architecture qui évitent de reporter sur le système une complexité dont la finalité ne serait pas une réelle valeur ajoutée du service mais la maîtrise d'un risque que l'on n'aurait pas su gérer au niveau de la gouvernance ou des modalités de conception.

L'accroissement de la politique de contrôle actuellement mise en œuvre, notamment sur le périmètre de remboursement et les droits de l'assuré, induira inévitablement une évolution vers des services de tarification temps réel et la nécessité d'apporter directement au poste du professionnel les informations dont il a besoin. Parmi les moyens technologiques pour y arriver, l'utilisation des technologies actuelles de web services accédant aux SI des régimes au travers du portail sécurisé inter partenaires « IMARS » développé par le Gie Sesam-Vitale est cité comme une brique potentielle importante. Il pourrait être un outil de convergence et de normalisation des services offerts aussi bien par les AMO que les AMC. Les complémentaires dont les contrats sont très divers ont un besoin similaire : il faut que le professionnel de santé ou l'établissement de santé puisse interroger en temps réel lorsque l'AMC l'autorisera, afin de connaître l'existence et l'étendue des droits et pouvoir calculer le reste à charge.

L'évolution du poste de travail implique un dialogue : avec les établissements il a pu facilement se nouer par l'intermédiaire de la DHOS qui assure la fonction de maître d'ouvrage, il est plus difficile à nouer avec les professionnels libéraux. L'UNPS a vocation à jouer un rôle mais il doit s'approprier ce dossier alors que le dialogue se faisait jusqu'à présent avec le CNPS ou directement avec les syndicats professionnels. La création de cette maîtrise d'ouvrage des professionnels est jugée comme une priorité absolue. La politique d'aide à l'informatisation et à télétransmission doit être un élément de ce dialogue.

Dans tous les cas, il est noté que l'appui sur une analyse partagée au sein de l'assurance maladie sur la nature des règles à opérer (et non la multiplication des interprétations des règles) est une condition fondamentale pour un juste fonctionnement de l'ensemble.

Au final les éléments de consensus se dégageant au sein du groupe sur cette question sont les suivants :

- Accord pour une cible vers une architecture qui décharge le poste de travail du PS et le simplifie ;
- Qui inclue des composants mutualisés entre les systèmes des AMO (ou AMC) et ceux des PS ;
- Evoluer vers une capacité de traitement en ligne avec des délais de réponse immédiats;
- Mener une réflexion par profession parallèlement à des cahiers des charges globaux ;
- Mieux associer les professionnels de santé (ou établissements de santé), favoriser leur appropriation du système notamment en renforçant leur capacité d'expertise et d'intervention dans les structures de maîtrise d'ouvrage.

▪ **La gestion des normes :**

Les contributions montrent un large consensus sur ce besoin et le souhait appuyé des membres de les gérer eux-mêmes, mais il est important que ces normes s'inscrivent dans le cadre structurel des travaux de la DGME.

L'assurance maladie dispose déjà d'un standard de fait « la norme B2 » : il n'est pas aux normes internationales, il doit évoluer. Mais il est rappelé qu'il a été capable de prendre en compte les principales évolutions métier et qu'il a pu évoluer quand l'assurance maladie le voulait et sans contrainte externe. Le secteur de l'assurance maladie doit pouvoir continuer à maîtriser l'évolution des normes qu'il utilise afin de ne pas dépendre d'une communauté lourde à mobiliser qui pourrait pénaliser la réactivité du système d'information (exemple intégration des évolutions réglementaires dans la norme d'échanges entre PS et l'assurance maladie).

Chaque branche, chaque GIP commence à aborder cette problématique de normalisation : les organismes transverses qui gèrent plusieurs risques rappellent la nécessité de veiller à une cohérence entre toutes ces initiatives.

Au final les éléments de consensus se dégageant au sein du groupe sur cette question sont les suivants :

La maîtrise de la norme fonctionnelle doit être assurée par les acteurs de l'assurance maladie dans le cadre technique des référentiels généraux d'interopérabilité et de sécurité (RGI, RGS) établis par la DGME, en veillant à la cohérence de ces normes et à l'interopérabilité entre les acteurs avec une gouvernance réactive de la norme à organiser en conséquence.

- **La gouvernance :**

Les organismes d'assurance maladie obligatoire font part de leur difficulté à accompagner les évolutions voulues par l'ETAT : des solutions transitoires doivent être mises en place et des régressions de service ainsi que des inégalités de traitement entre les sphères d'application sont constatées. Les systèmes d'information actuels sont extrêmement fragiles et les organismes accaparés par les mises en œuvre des évolutions ne peuvent les consolider en construisant le système cible. Une concertation plus étroite en amont de la publication des textes sur la faisabilité des projets est demandée. Le rôle de l'Etat, acteur politique, opérationnel et acteur d'un changement de gouvernance est aussi à clarifier.

Les contraintes de l'ETAT sont rappelées : les comptes de la sécurité sociale sont examinés périodiquement, des mesures sont prises qui doivent être opérationnelles dans l'année. Les responsables informatiques doivent prendre les mesures nécessaires pour que leur système d'information soit compatible avec ces échéances.

Les partenaires soulignent que les évolutions qui demandent une coordination entre leurs systèmes d'information (parcours de soins, contrat responsable) sont les plus complexes à mettre en œuvre et attirent l'attention de l'Etat sur l'impréparation de leur système d'information à gérer ces évolutions.

La multiplicité des cadres et acteurs de la concertation, CNAMTS, AMO, UNCAM, AMC, UNOCAM, Sesam-Vitale est rappelé : pour certain cela montre qu'il n'y a pas de cadre organisé en dehors de Sesam-Vitale, pour d'autres que les lieux d'échanges sont multiples et dépendent des sujets et périmètres. Tels sont le cas des projets SNIIRAM, Tarification à l'activité, Hôpital, Référentiels professionnels de santé (RPPS) qui sont gérés dans des cadres spécifiques.

L'évolution de la gouvernance peut être trouvée dans la mise en œuvre de projet dans des cadres différents tels que AMO seuls, AMC seuls, AMO et AMC. Le contexte Sesam-Vitale serait le lieu réservé aux dispositifs techniques communs AMO et AMC. Pour chaque domaine il sera nécessaire de préciser le périmètre concerné (acteurs concernés, services et outils à mettre en œuvre), les conditions du partenariat, l'évolution de l'organisation et le mode de financement.

Au final les éléments de consensus se dégageant au sein du groupe sur cette question sont les suivants :

- La gouvernance à construire doit faciliter et faire émerger des décisions politiques en veillant à ce qu'elles ne préemptent pas les choix techniques ;
- La gestion des projets doit être améliorée en clarifiant les responsabilités et les relations entre structures de maîtrise d'ouvrage et de maîtrise d'œuvre ;

- Une amélioration de la réactivité et des délais de mise en œuvre des projets doit être impérativement recherchée dans un contexte où tous les partenaires soulignent la lourdeur des procédures liées aux marchés publics ;
- Il faut clairement définir le rôle des acteurs et les périmètres d'intervention ;
- Sesam-Vitale doit être le lieu de gouvernance des dispositifs techniques communs utilisés par les services offerts par les AMO et les AMC ;
- Une véritable gouvernance conjointe AMO est à construire ;
- Au sein des AMC l'approche est plurielle et privilégie la recherche du consensus.

- **Renforcer l'efficience de la gestion :**

Les axes de travail retenus par le groupe visent à simplifier les procédures, améliorer la qualité, augmenter la productivité :

- Favoriser les télé services qu'ils s'adressent aussi bien au professionnel de santé qu'à l'assuré, avec une adaptation si nécessaire des textes réglementaires notamment ceux encadrant le travail de l'agent comptable (pièces justificatives) ;
- Favoriser une prise en charge de qualité qui permette de payer juste et rapidement avec un dispositif conçu dans cette perspective ;
- Lutter contre la fraude en s'appuyant sur des dispositifs transversaux comme le RNIAM
- Permettre à l'assuré d'être acteur de la justesse de ses droits ;
- Importance des référentiels : leur évolution ne peut venir de l'extérieur mais d'une prise en charge réelle du problème par le collectif assurance maladie.....

GROUPE : industriels



Groupe de travail Industrie

Contribution « GT 7 »



Plan

- ◆ Vision critique
- ◆ Acquis récents
- ◆ Défis

Vision critique (Synthèse)

1. Vision

- Absence d'intention politique claire pour une vision globale des TIC de santé, y compris pour l'aide à la décision
- Pas de politique de sécurité à la hauteur des enjeux
- Pas de référentiel d'affaires
 - Marchés accessibles
 - Modèles économiques
 - Risques

Vision critique (Synthèse)

2. Concertation

- ◆ Manque de cohérence
- ◆ Réduite au dialogue compétitif
 - Long et coûteux
 - Sans vue d'ensemble

Vision critique (Synthèse)

3. Réglementation

- ◆ CNIL « Française », peu sensible aux enjeux d'affaires
- ◆ Peu de références aux normes, faible incitation de la part des donneurs d'ordre
- ◆ Limites
 - Code des marchés pas toujours adapté
 - Attente de l'instruction des autorisations hébergeurs

Vision critique (Synthèse)

4. Opérations, évaluation

- ◆ Pas de dispositifs pour tester/mettre en œuvre l'interopérabilité
- ◆ SRIH hors contrôle
- ◆ Pas de système d'évaluation des outils, au sens de la qualité des soins
- ◆ Incompétence des MOA

Acquis récents

1. Vision

- Meilleure compréhension du jeu des acteurs
 - Publics (LESSIS – SNITEM)
 - Privés
- Début de réponse au référentiel d'affaires
 - Marchés accessibles
 - Modèles économiques
 - Risques

Acquis récents

2. Concertation

- ◆ Coopération Industrie – Santé (MISS – CGTI) visible, légitime et crédible
- ◆ Dialogue multilatéral Etat – Industriels porteur
 - Rencontres, potentiellement génératrices de nouvelles coopérations
 - Intelligibilité des opportunités d'affaires
- ◆ Enquête prospective mobilisatrice
 - Intérêt et engagement des industriels
- ◆ Consultation décret hébergement

Acquis récents

3. Réglementation

- ◆ Avènement du nouveau décret hébergement DMP
- ◆ Orientations vers les RGI/RGS
- ◆ Première approche sur un référentiel hébergement (Incluant le cycle de vie des documents numériques)
- ◆ Politique d'agrément des logiciels émergente (LGC)
- ◆ Poursuite des échanges sur les partenariats public - privé

Acquis récents

4. Opérations, évaluation

- ◆ Utilisation des expérimentations DMP (évaluation technico-fonctionnelle)
- ◆ Vers une évaluation des usages des SIH (Cf. GMSIH) ?

Défis : ce qui reste à faire...

◆ Vision

- Poursuivre le travail engagé sur le référentiel d'affaires avec le Minefi
 - Marchés accessibles
 - Modèles économiques
 - Risques
- Elaborer une politique de sécurité des données de santé
- Elaborer une véritable politique d'interopérabilité

Défis : ce qui reste à faire...

2. Concertation

- Pérenniser la coopération interministérielle Santé - Industrie
- Poursuivre le travail multilatéral et multi-filières industrielles sur les thèmes clés
 - Référentiel Business
 - Référentiels sécurité
 - Référentiels Interopérabilité

Défis : ce qui reste à faire...

3. Réglementation

- ◆ Clarifier l'interface CNIL/Agréments santé
- ◆ Expliciter les références aux normes, quand c'est utile, pour une transparence des exigences
 - En référence aux standards internationaux et RGI/RGS
- ◆ Régler la question de l'identifiant (URGENT)
- ◆ Codifier les actes de télémédecine

Défis : ce qui reste à faire...

4. Opérations, évaluation

- ◆ Boucler le lien : Qualité des soins/valeur métier des outils, par des dispositifs d'évaluation adaptés et transparents
- ◆ Reconfigurer les ex-CRIH de façon concertée
- ◆ Mettre en place des formations TIC & Santé