



## **ACTES**

# **COLLOQUE LE DOSSIER MEDICAL PERSONEL**

**13 NOVEMBRE 2004**

**Au Centre Français du Commerce Extérieur**

**COMMISSION  
SYSTEME D'INFORMATION**

**UNION REGIONALE  
DES MEDECINS  
LIBERAUX  
D'ILE DE FRANCE**

**2004**

# SOMMAIRE

<b>Introduction</b> .....	p 4
<b>Allocution d'ouverture : Dr Pierre Monod – Président de la Conférence Nationale des Présidents d'URML</b> .....	p 6
<b>Le dossier médical personnel pour tous ?</b> .....	p 9
Dr Daniel Pencolé – Elu URML Bretagne	
<b>Exhaustivité et qualité du contenu du dossier DMP</b> .....	p 16
Dr Roger Rua – Elu URML Ile de France	
<b>Que fait le DMP pour la pratique quotidienne du médecin ?</b> .....	p 26
Dr Olivier Esnault	
<b>Quels mécanismes d'identification pour le patient ?</b> .....	p 33
Dr Alberto Jussmann	
<b>Relation entre l'existant dossier patient et le futur dossier médical partagé</b> .....	p 39
Dr Jacques Grichy – Elu URML Ile de France	
<b>Quelles modalités de transfert du poste client à l'hébergeur ?</b> .....	p 43
Dr Laurent Alexandre	
<b>Quelles modalités de consultation et traitement des données par le médecin ?</b> .....	p 49
Dr Jean-Paul Hamon	
<b>Quel dispositif pour accompagner le patient dans sa consultation en ligne ?</b> .....	p 54
Dr José Clavero - Elu URML Ile de France	
<b>Quel standard de protection des informations ?</b> .....	p 60
Dr Sauveur Merlenghi – Président URML Corse	
<b>Quid des expérimentations régionales ?</b> .....	p 63
Dr Luc Niel – Elu URML PACA	
<b>Conclusion :</b> .....	p 67
Dr Bernard Huynh – Président URML Ile de France	

Dossier suivi par Alexandre Grenier  
URML Ile de France  
Tél. : 01 40 64 14 72 – Fax : 01 43 21 80 34  
Mail : [alexandre.grenier@urml-idf.org](mailto:alexandre.grenier@urml-idf.org)

**Grands témoins :**

**Mr Jean-Luc Bernard**

Président du Collectif Inter associatif sur la santé

**Pr Jean-Michel Dubernard**

Président de la commission des affaires sociales à l'Assemblée Nationale

**Mr Richard de Cottignies**

Directeur adjoint du GIP-CPS

**Mr Alexandre Moatti**

Conseiller pour les nouvelles technologies et l'innovation – Ministère de la Santé

**Mr François Lagarde**

Mission DMP – CNAMTS

**Dr Jean-Marie Picard**

Mission DMP – CNAMTS

**Mr Michel Villac**

Chef de la mission pour l'informatisation du système de santé – Ministère de la Santé

## **INTRODUCTION : Dr Jean-François Thébaut – URML IDF**

Avant de passer la parole au Docteur Pierre Monod, Président de la Conférence Nationale des Présidents d'URML, je voulais au nom de l'URML Ile-de-France et de son Président Bernard Huynh, remercier Monsieur le Ministre de la Santé et de la Protection Sociale de l'honneur qu'il nous fait d'accorder le parrainage à cette réunion sur le DMP et le Président de la Commission des Affaires Sociales à l'Assemblée Nationale d'y assister, ainsi que les Conseillers du Ministère, Messieurs Moatti et Villac.

Le DMP c'est l'élément clef de la réforme de l'assurance maladie, c'est l'outil ultime de la coordination des soins et ce qu'il faut bien retenir c'est que pour les médecins il y a un grand enthousiasme pour ce projet, même s'il y a un certain nombre de doutes, et ces doutes c'est plus de la prudence que du scepticisme ; c'est ce qui doit absolument être retenu et l'objectif de ce colloque est essentiellement de porter à la connaissance des décideurs des questions que se posent les utilisateurs que seront les médecins, médecins de famille et médecins spécialistes qui seront avec les patients les premiers utilisateurs de ce dossier. Que nos questions soient entendues pour qu'après les réponses techniques puissent y être apportées. Cette prudence est liée essentiellement aux expériences que nous avons connues, à la difficulté de mise en œuvre de l'informatisation des cabinets médicaux du réseau santé sociale ou de la lenteur de ses syndicats mais ça c'était hier. Aujourd'hui les choses ont changé, la formidable explosion des technologies Internet et du haut débit rend possible ce qui hier était difficile. Nous attendons beaucoup que les techniciens puissent mettre à notre disposition ces outils dont nous avons tous besoin.

Je vais vous présenter les grands témoins qui seront les personnes à qui nous posons les questions que se pose la profession médicale :

M. Jean Luc Bernard qui représente le Collectif Inter-associatif de la Santé

Le Professeur Jean-Michel Dubernard qui est Président de la Commission des affaires sociales à l'Assemblée Nationale,

M. Richard de Cottignies qui est Directeur adjoint du GIP-CPS,

M. Alexandre Moatti, Conseiller pour les Nouvelles Technologies et l'Innovation au Ministère de la Santé, qui va nous rejoindre,

M. François Lagarde et M. Jean-Marie Picard qui sont les maîtres d'œuvre techniques du projet à la CNAMTS,

M. Michel Villac qui nous a déjà fait l'honneur de participer à des colloques d'URML à plusieurs reprises, Chef de Mission pour l'Informatisation du système de santé

Pierre Monod, Président des URML de la Conférence des Présidents  
et Bernard Huynh ici présent, Président de l'URML Ile-de-France.

Moi-même, Jean-François Thébaut, je suis Président de la Commission système d'information de l'URML Ile-de-France.

Je laisse la parole à présent au Dr Monod pour quelques mots d'introduction ?

La règle du jeu pour les orateurs sera d'essayer de ne pas dépasser le temps imparti de 5 à 6 minutes de manière à pouvoir préciser les questions qui seront posées à nos grands témoins. Et pour gagner du temps, il vous a été remis des petits papiers sur lesquels vous pouvez inscrire vos questions afin de les faire remonter le plus rapidement possible à la tribune.

## **Allocution d'ouverture : Dr Pierre MONOD (Président de la Conférence Nationale des URML)**

---

Mesdames, Messieurs, merci à Bernard Huynh et à ses collègues et collaborateurs de l'URML Ile-de-France d'avoir organisé cette table ronde sur le dossier médical personnel.

Fidèles à leur mission d'écoute des professionnels de terrain, les URML ont à formuler, approfondir et fournir des éléments d'expertise technique aux différents partenaires et autorités penchés autour du berceau du Dossier Médical Personnel.

Enfant, je me souviens d'une réflexion de mes parents qui considéraient qu'un médecin était bon parce qu'il tenait un dossier. L'informatique n'avait pas encore débarqué dans les Cabinets mais la démarche intellectuelle de production d'informations demeure un élément fondamental de toute activité médicale. L'informatique nous a seulement facilité la structuration, l'archivage, l'extraction et la transmission et donc l'échange de ces données.

Les URML sont là pour accompagner le médecin de terrain et faire en sorte que ce dossier médical personnel soit une réussite non pour un effet de mode, mais parce qu'il répond à une vraie nécessité. C'est un des piliers de la démarche qualité avec l'évaluation des pratiques professionnelles et la formation médicale continue.

J'ai eu le plaisir de représenter la Conférence des Présidents d'URML avec Philippe Boutin notre responsable des groupes de travail DMP au séminaire organisé par Alain Coulomb les 15 et 16 octobre dernier. Et je pense que les choses se présentent bien car l'ensemble des acteurs étaient d'accord pour insister sur la nécessité que le dossier médical personnel soit un outil simple, ergonomique et pragmatique, centré sur la relation médecin/patient et donc au service du médecin et de ses patients. Même si quelque part le dossier médical personnel doit être un outil de maîtrise des coûts, cet objectif est second et n'est pas une obsession des concepteurs.

Dossier médical personnel : après avoir parlé de dossier médical partagé, dossier médical personnel et partagé pour insister sur les deux aspects de ce dossier.

Nous avons parlé devant Philippe Douste-Blazy de dossier métier et ce terme a été entendu du Ministre. C'est bien en miroir de notre dossier métier, celui de tous les jours, que nous voulons, nous médecins, situer le dossier médical personnel et poser nos questions puisque c'est le thème de notre table ronde aujourd'hui.

Le contenu du dossier DMP présenté par Roger Rua et la relation entre l'existant dossier patient, ce que j'ai appelé le dossier métier, et le futur dossier médical personnel... (Bernard, on ne dit plus « partagé ») dont nous parlera Jacques Grichy, sont au centre de nos préoccupations. Si cette question est bien posée et donc trouve une réponse de bon sens, alors le DMP aura toutes les chances de réussite. Nous ne voulons pas d'une obligation "technocratique" mais un outil de travail qui rende service à nos patients, donc une véritable valeur médicale avérée.

Laurent Alexandre avec intelligence, j'en suis sûr, saura "démener" la délicate question du transfert du poste client à l'hébergeur et nous aider à nous situer dans l'environnement industriel, forcément lourd, quand on aborde une aventure de cette ampleur.

Jean-Paul Hamon en fin connaisseur des réseaux et donc du partage d'informations posera la question de la consultation et traitement des données par le médecin. La bonne information retrouvée immédiatement, quand je veux et où je veux.

José Clavero abordera la problématique des modifications de la relation médecin/patient qu'apportera le DMP en posant la question du dispositif pour accompagner et éclairer le patient dans sa consultation en ligne. Droit à l'opacité et perte de chance sont des vraies questions.

Enfin notre ami Sauveur Merlenghi, Président de l'URML de Corse, abordera avec sa franchise et fougue habituelles une question épidermique mais qui doit être d'emblée posée et abordée en confiance retrouvée : quel accès pour l'assurance maladie ou les tutelles, quel accès des médecins conseils de l'assurance maladie obligatoire et complémentaire ?

J'ajouterai enfin, comme Président de la Conférence des Présidents d'URML, une dernière question mais je suis sûr que Bernard Huynh nous en parlera dans sa conclusion : Quel dispositif d'accompagnement au niveau régional pour guider les premiers pas de ce dossier médical personnel ? Evaluer sa mise en place et son développement, corriger les inévitables erreurs de jeunesse et le faire évoluer.

Les URML entendent être présentes dans ce déploiement régional ou plutôt ce qu'on a appelé l'offre publique inter-régionale car c'est une de leurs missions. Notre séminaire de Roissy a retenu un slogan : le DMP c'est bon pour la santé. Trois messages sont à considérer pour mobiliser les citoyens et les professionnels de santé :

- la dynamique qualité,
- la simplicité d'utilisation,
- les garanties contre « le dévoiement ».

Merci à nos grands témoins d'avoir accepté de jouer le jeu, leur notoriété et leurs compétences unanimement reconnues sont pour nous un encouragement à faire du dossier médical personnel une réussite. Il me paraît bien parti car il ne se construit pas sans les patients ni les médecins. Votre présence, Messieurs, en est la preuve et nous honore. Très bonne matinée. Merci.

## LE DOSSIER MEDICAL PERSONNEL POUR TOUS ?

Dr Daniel Pencilé – Elu URML Bretagne

Bien, merci. Une fois ces premiers problèmes techniques résolus, il s'en présentera d'autres, ne vous inquiétez pas... nous allons pouvoir commencer. La commande qui m'a été passée m'a un petit peu étonné, ça s'appelait : dossier médical partagé pour tous. C'est très vaste. Pour tous, ça concerne bien sûr la population à laquelle il est destiné mais ça concerne aussi l'ensemble des professionnels de santé qui en auront peu ou prou un usage.

J'ai commencé à réfléchir à la question il y a un mois environ quand on m'a transmis la commande et puis... je ne manque pas d'idées sur la question, comme vous tous ici, comme a fortiori les grands témoins qui sont derrière ce pupitre et cette table mais très vite je me suis demandé si, en fin de compte, c'était bien nous qui avons des choses à dire. Très vite aussi je me suis dit que la meilleure solution peut-être pour répondre, pour aborder cette question, était de réaliser ce que j'appelle un « micro-sondage » et j'ai, au sein de mon Cabinet, en m'aidant de mes Confrères, interrogé une bonne centaine – il y en a un petit peu plus en fin de compte – de patients, sans aucun tri ; c'est-à-dire qu'on a commencé un midi et on a fait ça pendant un peu plus de deux jours en leur distribuant un petit papier qu'on vous remettra dans les documents joints, qui est une enquête extrêmement simple, pleine de défauts. L'objectif de cette enquête était certes d'avoir de l'information mais aussi de peut-être préparer des enquêtes de plus grande envergure, j'y viendrai dans mes questions à la fin de cette présentation.

Donc très rapidement, au sein du Cabinet médical, un peu plus de 100 patients sur deux jours, pas d'explication préalable à l'enquête, c'était vraiment : je vous remets un papier, merci de le remplir. Aucun refus. C'est intéressant déjà comme information c'est que lorsque les médecins demandent à leurs patients de faire des recueils d'informations, ils sont suivis et ce n'est pas la moindre de l'importance parmi cela.

Alors première chose à noter : ce dossier médical pour tous, 60 % des patients ne sont même pas au courant du projet. C'est quand même un chiffre qu'il convient de prendre en compte sur les cent et quelques patients donc, plus de 60 m'ont répondu : dossier médical patient, dossier médical partagé, non, je ne sais pas de quoi il s'agit. Premier renseignement.

Sur les 40 % informés... quand même... qui me disaient : si, si ça me dit quelque chose le dossier médical pour tous, le dossier médical dont vous me parlez, ça me dit quelque chose et je me sens concerné. Tous, 100 % de ceux qui en avaient entendu parler, se sentaient concernés par le sujet.

Deux objectifs sont clairement repérés par ces patients 40 % bien informés ; les deux objectifs c'est la rationalisation, les économies de santé, la réduction des dépenses pour 85 % d'entre eux. Et pour à peu près le même pourcentage, ça doit faire une personne de différence ou deux peut-être : meilleur suivi, gestion des antécédents, dossier disponible partout où je me trouverai.

Voilà les deux items qui sont dans la population moyenne si tant est que ce sondage puisse être retenu comme valide, il a plein de défauts certainement mais il est quand même représentatif au moins d'une clientèle de province.

Quand on leur demande : en fonction de ce que vous connaissez aujourd'hui, de l'information que vous avez pu capter, que vous avez pu entendre discuter, quel est votre avis sur ce projet ? Eh bien c'est exactement 50/50. 50 sont favorables ou plutôt favorables et 50 % sont défavorables ou plutôt très défavorables à ce projet. Nous verrons un petit peu plus loin pour quelle raison.

La dernière question était une question ouverte sur leurs suggestions et en fin de compte il y en a eu très peu, il y a eu à peine 12 % des patients qui avaient quelque chose à dire sur le sujet. Clairement, dans l'état actuel des choses, ils ne se sentent pas très compétents pour commenter cela.

Donc les deux items qui reviennent le plus souvent dans les suggestions mais il faut ramener cela aux 12 %, c'est tout petit, c'est le patient porteur de son dossier et attention à Internet. C'est un problème de sécurité, du moins au niveau du fantasme ou de l'imaginaire de nos patients.

Cela c'était la première... le recto de la feuille. Pour ceux qui avaient répondu « oui » donc ils remplissaient et on avait ces informations ; pour ceux qui répondaient « non », et les autres aussi après, ils tournaient la feuille et voilà un ensemble d'informations que je leur mettais. Certaines sont encore un petit peu entre guillemets puisque sans doute pas tout à fait validées mais c'était quand même les grands traits - vous pourrez m'aider à les corriger si vous le souhaitez - les grands traits de ce qui caractérise aujourd'hui le projet, du moins de la façon dont on peut en entendre parler aujourd'hui à travers les médias, la presse professionnelle ou la presse générale. Donc il y avait 9 items qui étaient cités, je vous les laisse découvrir. Pour vous évidemment, rien à découvrir, c'était juste pour vous donner l'information sur ce qu'on leur a donné.

Sur l'ensemble de ce panel, 50 %, simplement 50 % connaissent certaines de ces caractéristiques. Je vous renvoie aux chiffres de tout à l'heure : 40 % disaient qu'ils y connaissaient quelque chose. Donc à la lecture de ces 9 items il y en a 10 % qui se sont dit : oui tiens ça me rappelle quelque chose, j'ai déjà dû en entendre parler. Ce n'était pas complètement inconnu, mais un sur deux. Et quand on leur demande sur les 9 items combien leur parlent,

combien évoquent quelque chose pour eux, en moyenne ils nous répondent que 4 items. L'intervalle va de 0 à 8, personne ne connaissait l'ensemble des 9 items.

On leur a demandé de les classer par ordre d'importance. Alors j'ai mis « inquiétant » parce qu'il y a eu des commentaires, un certain nombre de commentaires ajoutés autour de ce qu'on leur demandait. Le premier item qui revient par ordre de fréquence c'est le stockage sur un serveur extérieur au Cabinet. J'en ai revu quelques-uns après notre petite enquête, je peux vous dire que ça les interpelle quand même, grandement. Et ceux qui sont interpellés, ça représente un quart à peu près des réponses, ils le sont sévèrement et avec une grande acuité.

La deuxième chose qui est plus neutre mais qui est très importante pour eux c'est que la consultation se fera a priori à travers ou grâce... à la fois la consultation et l'enrichissement – le compte rendu n'est pas bon – se fera à travers le poste du médecin consulté.

Les troisième et quatrième choses qui reviennent le plus souvent dans cette micro-enquête c'est l'usage obligatoire du dossier. Alors ça les interpelle parce que qu'est-ce que ça veut dire, comment on fera quand on ne sera pas là... vous imaginez, vous les avez vécues si vous en avez parlé avec des patients ou même avec des collègues et des confrères, les questions.

Et puis le « pour tous », je l'ai glissé... le « pour tous » aussi paraît pour eux extrêmement important, même si le cadre de cette petite enquête ne permettait pas de savoir quels sens ils donnent à ce critère.

Ce que ça va changer pour vous, alors toujours en fonction des informations dont ils disposaient ce jour-là, vis-à-vis de votre médecin traitant ; à leur avis très largement 62 % répondent que ça ne va rien changer du tout. Ils ont un médecin traitant. Je vous rappelle que ce n'est pas la population générale, c'est une patientèle donc qui répond que pour elle ça ne changera rien. Médecin + traitant, alors pour un petit tiers ça veut dire qu'a priori cette disposition de dossier médical partagé dans leur esprit améliorera la relation médecin traitant et permettra à celui-ci de remplir plus communément et plus efficacement sa mission.

Vis-à-vis des autres médecins, alors là ils sont complètement unanimes : transparence, lisibilité, transmission, échanges, en tout cas une meilleure information des médecins consultés en dehors du médecin traitant grâce à la communication et à l'usage du DMP.

Vis-à-vis de l'assurance maladie, un gros tiers, presque 40 % disent : ça ne changera rien. Un quart y voit une contrainte supplémentaire et quelques-uns quand même craignent que ce soit un renforcement du flicage et de la traçabilité, des choses qu'on voit assez régulièrement.

J'arrive donc à mes questions qui sont à la fois les miennes et celles de mes patients et des patients de mes Confrères à travers cette enquête, donc toujours par rapport au concept même du DMP pour tous :

Quelle communication sur le DMP ? Aujourd'hui on a 60 % de la patientèle qui ignorent tout et les autres ont des informations pour le moins partielles. Ce qui ressort de cette petite enquête c'est que les patients sont inquiets de la collecte d'informations sur un serveur et de leur circulation à travers Internet. Que leur dites-vous ? Ou que leur dira-t-on ? Et quelle alternative éventuelle peut-on leur proposer si ce point devenait un point fort de blocage ? Et je dirai que la synthèse de ces deux questions c'est comment construire et travailler les critères d'acceptabilité du DMP. A l'évidence, il y a un travail à faire à la fois d'information mais aussi très certainement et rapidement de conviction. Donc mon enquête permet de l'exposer auprès de la population et ma connaissance, en tant qu'élu régional de mon Union, me permet d'ajouter : auprès des professionnels. Voilà Messieurs, merci.

Applaudissements.

**Jean-François Thébaut :**

Merci Dr Pencole, donc à tout seigneur tout honneur, ces questions concernent avant tout le législateur qui a voulu rendre ce dossier médical personnel obligatoire pour tous. Monsieur le Professeur Dubernard, l'objectif n'est pas de répondre à toutes les questions qui sont posées. L'objectif de cette réunion est de bien montrer les points qui nous paraissent importants, auxquels il faudra répondre. Mais dans la genèse même de ce dossier, qu'a voulu le législateur ? A qui cela doit-il s'adresser et dans quels objectifs temporels ?

**Professeur Jean-Michel Dubernard :**

D'accord. Ecoutez, moi, je prends ma casquette de député et pas de médecin mais je prendrai celle de médecin de temps en temps. Et je pense qu'il faut qu'on soit très bref. Ce que je retiens de cette enquête, ce qui corrobore tout à fait ce que moi je vois à la consultation dans l'hôpital public c'est le sentiment... une espèce de méconnaissance de ce qu'est le dossier médical partagé et une certaine inquiétude sur les mêmes points que ceux qui ont été cités, notamment particulièrement la sécurité, la notion de serveur extérieur... ils ne savent pas ce que c'est qu'un serveur en général et comment on pourra assurer la sécurité. Internet on s'en méfie. Et moi les deux points que je retiens dans cette affaire c'est que premièrement il faut communiquer, beaucoup communiquer sur ce thème, c'est une fonction politique et deuxièmement travailler comme vous l'a dit l'intervenant, les critères d'acceptabilité au niveau de la population. Point final. Sur le reste et en termes législatifs, on pourra parler de la sécurité ultérieurement, je pense.

**Jean-François Thébaut :**

Tout à fait. M. Bernard, en tant que principal intéressé par le contenu du dossier.

**Jean-Luc Bernard :**

Je ne suis pas non plus tellement surpris des réactions des patients, nous partageons à peu près le même ressenti. Sur le fait du manque d'informations et de communication, c'est évident, c'est quelque chose qu'on a dit et redit au séminaire de Roissy, il va falloir communiquer auprès du grand public. Il est vrai que la communication actuelle qui a été faite je dirai que « c'est du politique » puisque effectivement on a un Ministre qui n'a pas beaucoup parlé sur tous les fronts mais j'ai tendance à dire que quand les gens parlent trop on ne les écoute plus. Et ce qu'un Ministre peut dire à la télévision je ne pense pas que le Français qui est chez lui le soir finisse par comprendre les implications que ça a. C'est une première chose. Donc il faudra faire une communication DMP vraiment spécifique pour les patients.

Les problèmes d'Internet c'est clair, nous l'avons dit dès le départ qu'il y aurait des garanties de sécurité à donner mais ça va rejoindre plus que la sécurité et les garanties parce qu'effectivement ça va être la communication autour de ces garanties. Internet véhicule beaucoup de fantasmes quant à la sécurité. Ce que je peux comprendre parce que là aussi le patient c'est un utilisateur lambda d'Internet qui reçoit ses e-mails, qui sort sur le Web et qui voit apparaître des problèmes de virus, de plantage et il se dit : si j'ai ça dans mon dossier médical ça va être la catastrophe.

Il y a quelque chose aussi qui m'a frappé c'est un peu l'aspect flicage par rapport à l'assurance maladie. Il est vrai que nous ne sommes pas forcément en phase avec le législateur sur ce point-là. C'est vrai qu'on rend le dossier obligatoire certes mais surtout corrélé avec un certain niveau de remboursement en cas de non-utilisation et d'utilisation. Comme on ne connaît pas ni le mécanisme, ni le niveau, ni le seuil, c'est vrai que ça aussi c'est de nature à introduire un flou et des inquiétudes dans la population. Il faudra répondre sur ce point très précis ; ça veut dire quoi si on n'utilise pas le DMP en termes de remboursement des prestations ? Cela me paraît quelque chose d'important.

Moi je ne veux pas non plus être tellement plus long. Pour le moment, les « revendications » des patients rejoignent tout à fait celles que nous, en tant qu'associations, portons un peu depuis le début de ce projet.

**Jean-Michel Dubernard :**

- Je peux poser une question ? Qui doit communiquer selon vous, si ce n'est pas le politique ?

**Jean-Luc Bernard :**

Je n'ai jamais dit que ce n'était pas au politique de communiquer, j'ai simplement dit qu'il fallait qu'il fasse une communication vraiment ciblée DMP.

**Jean-Michel Dubernard :**

- Qui doit la faire ? Est-ce que ça ne peut pas être les associations de patients ? Les professionnels de santé ?

**Jean-Luc Bernard :**

Je pense, c'est ce qu'on a dit au séminaire, qu'il va falloir que tout le monde le fasse parce qu'il y a un fort travail d'explication. Le politique doit communiquer sur les finalités, sur ce qu'il attend, etc., et sur l'articulation du dossier. Les associations ont aussi un relais effectivement très fort à faire dans leur réseau, ça me paraît clair aussi, c'est quelque chose qu'on a dit aussi, on a aussi notre rôle à jouer et les médecins aussi. Je pense que dans le Cabinet le médecin aura une communication à faire quand il verra son patient qui remontera un peu les problèmes qui sont remontés.

Je crois que cette communication doit être globale mais donc il faut une stratégie de communication et là on déborde le sujet, il va falloir qu'il y ait un pilote dans l'avion qui définisse cette stratégie. Pour le moment on ne l'a pas.

**Jean-François Thébaut :**

M. Villac, l'objectif 2007 c'est pour tous les patients, ou pour certains patients, sur toute la France ou pour certaines régions de la France ?

**Michel Villac :**

L'objectif 2007 est dans la loi, donc je ne peux pas vous dire autre chose que ce qui est dans la loi que vient de voter le Parlement. (Applaudissements). Là-dessus, on sait bien que... je ne vais pas répondre par une boutade... on travaille tous sur la façon de répondre aux objectifs que nous a fixés le législateur dans les meilleures conditions et dans les délais impartis. Nous savons bien que la tâche est difficile parce que les comptes à rebours sont serrés, qu'il y a un gros travail d'organisation à faire. Sont sorties en termes de propositions pour avancer sur ce sujet-là un certain nombre d'idées du séminaire que vous évoquiez tout à l'heure, notamment le fait d'abord pour tester à la fois les aspects techniques et les aspects d'acceptabilité de lancer des pilotes, un certain nombre de pilotes en population générale ; et deuxièmement de commencer le déploiement général en partant sur les populations couvertes à 100 %. Donc on a des premières étapes sur le cheminement, on n'est pas plus fous que vous, on sait bien que le calendrier est très tendu, on se met en position de faire le mieux possible par rapport à cela.

**Jean-François Thébaut :**

Merci bien. Les questions vont s'échelonner au fur et à mesure des interventions. Là le cadre est placé. Entrons dans le vif du sujet avec le Docteur Roger Rua : l'exhaustivité et la qualité du contenu du dossier médical. Voilà quelque chose qui fait couler beaucoup d'encre. Est-ce qu'il doit être exhaustif ou non ? Le patient peut-il masquer ou non ? Droit à l'oubli ? Ton point de vue d'utilisateur en tant que médecin traitant, médecin de famille ?

# EXHAUSTIVITE ET QUALITE DE CONTENU DU DOSSIER DMP ?

Dr Roger Rua – Elu URML IDF

Mesdames et Messieurs, chers confrères, bonjour.

La difficulté de la mission qui nous a été confiée c'était d'intervenir au sujet d'un domaine très précis, faisant partie de l'ensemble du dossier médical personnel, pour son utilisation en pratique quotidienne. Ces éléments sont un petit peu difficiles à cerner, mais il a bien fallu s'y coller, si je puis dire, et se poser des questions pour les livrer à nos grands témoins.

Le but était non pas d'exprimer des opinions personnelles ou des rumeurs, mais simplement d'essayer d'organiser un petit peu les questions que se posent les professionnels de santé libéraux vis-à-vis de ce dossier médical.

Bien entendu ce n'est pas à n'importe quel titre que ces questions vont être posées et pour ma part donc je vais les poser non pas à titre personnel en tant que médecin de terrain généraliste installé en banlieue parisienne, non pas aussi en tant que simple élu de l'URML puisque l'élection ne confère pas une légitimité particulière au niveau de la réflexion, mais c'est en tant que représentant d'un syndicat représentatif poly catégoriel faisant partie des Unions. Ces Unions étant le lieu pour nous d'un débat démocratique, syndical, où tout le monde peut s'exprimer et faire avancer la réflexion sur les sujets qui nous préoccupent.

Il m'avait été donné comme limite l'exhaustivité et le contenu du dossier médical. S'est donc posée la problématique de savoir ce qu'était l'exhaustivité. L'exhaustivité c'était le contenu mais aussi la qualité des informations transcrites dans le DMP. On va parler un petit peu de ces deux items.

Pour être efficace et admis pour tous et par tous il faut que le DMP soit **simple** d'utilisation. Cela ressort du colloque qui a été fait l'autre jour à Roissy et ça ressort aussi des opinions que, dans notre syndicat, on avait cru devoir exprimer.

Simple d'utilisation, on a vu tout à l'heure un petit exemple, l'informatique n'est pas forcément toujours très simple d'utilisation surtout compte tenu de la pyramide d'âges de notre profession pour laquelle faut encore beaucoup d'efforts de formation, d'informations, et ça je crois que tout le monde s'y est mis dans le monde professionnel. L'informatique a été mal intégrée dans notre exercice au moment des ordonnances de 96 puisque elle a été perçue comme une obligation pénalisante et payante et a rebuté beaucoup d'entre nous. Aujourd'hui heureusement les opinions changent et l'informatique doit faire partie de notre exercice de tous les jours.

Simple d'utilisation pourquoi ? Parce que devant un patient on ne doit pas errer, on ne doit pas appeler la hot line, on ne doit pas avoir de blocages.

Comment concilier alors cette simplicité et l'exhaustivité des données. C'est la première question que je poserai à nos grands témoins. Parce que simplicité d'accord mais exhaustivité ça veut dire l'ensemble des données, et donc beaucoup de temps de transcription.

Toujours sur l'exhaustivité, le malade peut justifier d'un droit de masquage de certaines données le concernant puisque c'est dans la loi. Il faut en tenir compte et on ne peut pas le « masquer »...sans jeu de mots...

Alors notre question c'est : comment concilier l'exhaustivité des données avec cette possibilité légitime par ailleurs ? D'un côté, on doit mettre toutes les données et éventuellement, d'un autre côté le patient a le droit de vous demander de masquer certaines données dans son dossier. C'est la question posée à nos grands témoins.

Comment concilier les deux ?

L'exhaustivité c'est bien, mais il faut aussi que le contenu ait une certaine qualité. Cette qualité du contenu passe probablement par la connaissance de tous les éléments du dossier d'un patient. Tous les éléments, c'est-à-dire tous les éléments cliniques, para-cliniques, complémentaires, etc.

Alors comment concilier cette simplicité exigée et l'exhaustivité des données, comment concilier la qualité, et un haut niveau de qualité, et l'absence volontaire de certaines données que le patient vous demanderait de masquer ?

Ce dossier il est fait aussi pour être un élément d'échanges entre professionnels. Si certaines données sont masquées, cet échange ne va-t-il pas être perturbé ? C'est la question que l'on peut se poser.

Comment va-t-on arriver à concilier cette qualité et l'absence de certaines données, légitime par ailleurs, c'est vrai parce que certaines données... ?

On a tous des histoires de chasse à vous raconter, mais c'est vrai que certaines données peuvent être potentiellement masquées par le patient.

Alors sur le contenu du dossier toujours, l'exhaustivité est franchement irréaliste parce que ce dossier médical personnel doit circuler et on ne va pas faire circuler un dossier avec des milliers et des milliers d'informations à l'intérieur. D'où la question initiale de simplicité. Si on doit faire circuler le dossier, et c'est légitime puisque les données sont importantes, avec l'imagerie, etc., etc., cela va poser un problème pratique. Là les informaticiens, aussi techniquement élevée que puisse être aujourd'hui l'informatique, devront résoudre certainement un problème de transmission des données.

Jusqu'ou aller donc dans la simplicité ? Jusqu'ou aller dans cette simplicité pour que ce partage, puisque même si ce n'est plus un dossier médical partagé, c'est quand même un échange indispensable, soit efficace pour le patient, pour le médecin et pour la collectivité ?

Alors nous, on s'est posé une question que tout le monde se pose, en tout cas tous les professionnels de terrain et de santé libéraux. Ne faut-il pas envisager un double dossier ?

Le dossier c'est celui que l'on a tous, depuis des années puisque cela a été rappelé au début de l'introduction, l'un des critères de qualité du médecin traitant, du médecin de famille, c'est d'avoir un dossier sur le patient. Donc on l'a déjà ce dossier. Ce dossier, on l'a sur papier, certains l'ont déjà sur informatique, mais alors est-ce que c'est ce dossier-là qui doit être le dossier médical personnel ? Est-ce que c'est celui-là qui doit être échangé et partagé ? Ou est-ce que c'est une émanation de celui-ci qui serait simple, qui serait double cliqué et qui pourrait, par la sélectivité des informations que l'on mettrait dans ce dossier d'échanges, permettre cette simplicité d'utilisation ? Mais là bien entendu se posera le problème : comment, qui et pourquoi va-t-on expurger certaines données du dossier personnel de notre patient vers ce dossier médical d'échange partagé ?

Donc cette sélection, c'est à nous de la faire, c'est à la profession de réfléchir sur cette sélection mais bien entendu on ne peut pas ne pas associer le monde des patients parce qu'ils ont leur mot à dire. Et il ne faut pas oublier non plus le monde de la collectivité puisque la loi va certainement lier un petit peu – on verra si on a des réponses plus précises bientôt – le problème du remboursement de la consultation et le problème du contenu.

Ces questions-là on se les pose depuis un certain temps bien entendu. Elles ne viennent pas d'arriver comme un cheveu sur la soupe. C'est vrai que depuis qu'on a tenté une informatisation au pas de charge de la profession on s'est posé des tas de questions sur l'utilité de l'informatique dans le dossier, dans l'exercice.

Aujourd'hui, on arrive à une certaine maturité et cette maturité, on y croit. On y croit au dossier médical personnel, on y croit à l'informatique, mais aujourd'hui le changement important vis-à-vis de notre tutelle c'est qu'il y a un échange avec la tutelle ; il semble que notre tutelle ait envie de nous écouter.

On a donc une chance aujourd'hui de pouvoir faire évoluer les choses dans le bon sens, donc ne gâchons pas cette chance par un refus systématique de l'informatique, par un refus du dossier sous des prétextes quelconques.

Est-ce qu'il faut que cela soit simple ? Il faudra que cela soit simple.

Est-ce qu'il faudra que cela soit expurgé ? Il faudra que cela soit expurgé.

Est-ce qu'il faudra qu'il y ait une sécurisation ? Il faudra qu'il y ait une sécurisation. Etc. etc.

Ne nous cachons pas derrière de véritables problèmes pour refuser quelque chose qui, de toute façon, est un progrès et réalisera quand même quelque chose de nouveau dans l'exercice de la profession médicale libérale. Voilà, j'en ai terminé avec un peu d'avance, car il fallait être synthétique et limiter l'exhaustivité de cette intervention pour qu'elle soit simple à comprendre !!!.

**Jean-François Thébaut :**

Merci Dr Rua. Saluons l'arrivée de M. Alexandre Moatti. C'est justement une question que nous souhaitons vous poser. Avez-vous des pistes de solutions pour cette question qui nous semble être la quadrature du cercle, à la fois le masquage du droit à l'oubli et néanmoins la nécessité absolue d'avoir une information la plus complète possible, notamment dans des circonstances d'urgence, pour pouvoir apporter le meilleur soin au patient sans qu'il ait la moindre perte de chance.

**Alexandre Moatti :**

Notre séminaire mi-octobre a essayé d'avancer sur ce sujet en liaison avec les associations de patients et les syndicats de médecins présents. Donc ce qui était proposé à la réflexion c'était plusieurs types de zones dans le dossier : une première zone qui est la zone verte ; les documents qui sont en zone verte sont accessibles par le professionnel. Une zone orange, on voit qu'il existe un document mais son contenu n'est pas accessible, mais dans le dialogue avec le patient le médecin peut demander : vous avez fait une visite à tel spécialiste, c'était quoi ? Il existe une trace du document visible par le médecin. Et la zone rouge, troisième zone la zone rouge, où rien n'est visible. On part du principe que la zone rouge de toute façon il y a une traçabilité, c'est-à-dire qu'il n'y a pas suppression quasi totale des pièces. Le séminaire a un peu discuté là-dessus, à savoir est-ce que c'était une zone rouge, est-ce que c'était une zone noire c'est-à-dire qu'il n'y avait plus de traçabilité. Ce problème ne me paraît pas un problème essentiel. En revanche, entre la zone rouge et la zone orange on peut en discuter.

De ce que j'ai compris du séminaire qui a pas mal discuté sur ces points-là, et qui est un peu aussi notre réflexion mais qui n'est pas aboutie là-dessus, c'est qu'il fallait circonscrire au maximum la zone rouge, c'est-à-dire vraiment arriver à définir, en liaison avec les professionnels et les patients, des domaines spécifiques comme l'IVG, comme la psychiatrie. Et encore dans la psychiatrie il y a débat aussi sur ce qu'il faut mettre ; est-ce qu'il faut mettre les médicaments en zone orange ou pas ? Donc arriver à circonscrire une zone rouge.

Au niveau du séminaire a été longuement débattue l'idée – les patients s'exprimeront là-dessus s'ils le souhaitent – que la suppression effective de pièces et c'est vrai que là il y a peut-être quelque chose à voir entre la loi de 2002 et la loi de 2004... la suppression effective de pièces par le patient ne puisse se faire qu'en présence du médecin ; ça a été longuement débattu au séminaire, il n'y a pas eu de position prise mais ça paraît être un certain courant en tout cas. Ce ne sont pas des réponses à 100 % mais ce sont des pistes de travail assez sérieuses.

**Jean-François Thébaut :**

Je vous rappelle que les questions peuvent être posées par écrit pour gagner du temps. Si vous avez des questions, vous levez la main et vous les remettez à la jeune femme qui va nous les faire remonter. M. Bernard, votre point de vue d'utilisateur de patients ?

**Jean-Luc Bernard :**

Il est clair qu'effectivement les positions ont été débattues au séminaire mais sont loin d'être tranchées, en tout cas en ce qui nous concerne on n'est pas forcément sur cette optique mais j'en reparlerai plus tard. Par contre là j'ai noté quelques points de l'exposé. Déjà j'ai noté que vous opposiez, dans votre exposé, la simplicité contre l'exhaustivité. Je dirai que là c'est un problème d'ergonomie, d'informaticien. Je ne suis pas certain que ça s'oppose d'une manière aussi simple que ça. Je ne suis pas sûr que l'exhaustivité veuille dire que les choses soient compliquées ou inversement. J'ai déjà vu des logiciels très très compliqués mais avec une ergonomie géniale et des logiciels maniant beaucoup moins de données mais absolument incompréhensibles sans le mode d'emploi ou sans avoir fait polytechnique... Donc je pense que déjà il y a un problème, ce n'est pas si simple. C'est un problème d'informaticien aussi.

Par contre le masquage, puisque c'est de cela qu'on parle. Nous ne sommes pas rentrés tellement dans cette logique effectivement de zone rouge, zone orange, etc. J'aurai tendance à dire que par principe le patient peut tout masquer. J'irai même jusqu'au bout de la démarche, le patient peut très bien refuser le DMP. Et la loi lui dit simplement : vous serez moins bien remboursé. C'est son problème. Si j'ai assez d'argent et que je ne veux pas entendre parler de ce truc-là parce que mes fantasmes vis-à-vis de la sécurité Internet sont suffisamment forts, je refuse le DMP et c'est dans la loi. Donc déjà effectivement nous ne sommes pas forcément en accord avec ces histoires de zone orange, zone rouge, etc. Nous supposons qu'on peut tout masquer mais attendez, ne jouons pas à nous faire peur, on est un peu dans le fantasme aussi. Moi je crois quand même beaucoup au colloque singulier, à la relation de confiance avec le médecin.

Il faut quand même être clair. Annonçons la possibilité de tout masquer. Réellement qu'est-ce que ça va faire ? Il n'y a pas eu d'enquête sur ce sujet. Alors des patients un peu bizarres je pense que vous en connaissez tous, moi aussi, je connais aussi des médecins bizarres... il y en aura qui masqueront tout. Il y en aura qui seront contre tout, mais ça on n'y peut rien. Dans votre exercice professionnel, je suppose que vous êtes déjà confrontés à ce qu'on appelle « des cas ». Eh bien on les aura.

Et le masquage aussi, ce n'est pas la suppression. Celui qui a masqué peut démasquer. Donc c'est pareil, dans le colloque singulier avec mon patient, le médecin va me dire : là il y a une zone masquée. Parce que nous défendons le fait que s'il y a masquage on sache que quelque chose

soit masqué. Là je suis tout à fait clair là-dessus, ce n'est pas masqué de manière complètement transparente. On dit : le dossier, il y a quelque chose, vous ne le voyez pas, Monsieur le Docteur. Là vous poserez la question : qu'est-ce que vous avez masqué ? Est-ce que c'est important. C'est une chose. Moi je crois vraiment à l'échange quand même avec le patient, il ne faut pas oublier cela, ce n'est pas l'informatique qui résout tout.

Deuxième chose : la suppression des pièces. J'ai défendu la position - les associations n'ont pas tellement changé d'avis - qu'on ne supprime pas les pièces, ni le patient, ni le médecin, on les archive. Alors ça a un sens, il faut organiser éventuellement la consultation des archives de manière ergonomique, c'est peut-être un peu plus compliqué. Effectivement, on n'a pas besoin de tout. On a peut-être besoin d'une synthèse du dossier médical en première analyse mais moi je me pose quand même la question de savoir si on n'a pas besoin de remonter plusieurs années en arrière. Il y a un exemple récent dont la presse a parlé c'est qu'on a retrouvé des cas à la Clinique du sport qui datent de plus de dix ans. Le patient, c'est mon association qui a...

...on n'a jamais eu l'info. Oui c'est comme ça, certains peuvent sourire mais c'est un peu comme ça. Lui il n'a pas pensé effectivement à son arthroscopie du genou et personne ne lui a posé la question sauf l'hôpital de Versailles où enfin il a pu être traité. Mais on a une bactérie à évolution lente qui a évolué entre sept et dix ans. Est-ce qu'on va dire effectivement qu'on fait disparaître des pièces d'une opération au bout de quatre ans, cinq ans, six ans, où est-ce qu'on va fixer le seuil ? J'ai tendance à dire : on ne supprime pas. C'est une première chose. Ni patient, ni médecin.

Alors effectivement les informaticiens, les industriels ne sont pas forcément là autour pour répondre, il y a des problèmes de stockage, il y a des problèmes d'accès, il y a des problèmes d'ergonomie, il y a de vrais enjeux. Voilà pour le moment nos réflexions. C'est le masquage, le masquage sélectif : je masque telle information et peut-être à tel praticien. Parce que là aussi j'ai une autre vision des choses, je vais consulter un spécialiste que je n'ai jamais vu, pour une pathologie précise en général quand on va voir un spécialiste. Est-ce qu'il a besoin d'avoir tout mon historique ? Pas forcément, oui peut-être, mais il faudra discuter. Est-ce que je peux lui masquer certaines choses ? Je ne sais pas. Est-ce que mon chirurgien dentiste a besoin de tout savoir ? Je n'en sais rien.

Maintenant l'exhaustivité. On parle beaucoup d'exhaustivité et c'est un autre sujet que je prends par l'autre sens parce qu'au séminaire de Roissy on a dit beaucoup de choses. On va mettre beaucoup de choses dans ce dossier médical. J'ai entendu parler du PMSI, j'ai entendu les pharmaciens qui voulaient dire : ce que vous avez acheté je veux le mettre. Là je vous dis tout de suite que pour moi ça n'a pas de sens parce que souvent quand quelqu'un achète il n'achète pas forcément ce qui lui a été prescrit, il peut acheter quelque chose pour quelqu'un d'autre. Souvent les personnes âgées confient à leurs enfants l'achat de médicaments. Je ne sais pas quel est le

sens d'avoir le retour des achats pharmaceutiques dans le dossier. Donc avant de parler d'exhaustivité, raisonnons déjà sur ce qui est vraiment pertinent pour la continuité des soins.

**Jean-François Thébaut :**

M. le Professeur Dubernard voulait intervenir ?

**Jean-Michel Dubernard :**

Un mot tout simplement parce que le mot clef, ça a été dit, c'est la simplicité. Moi je fais partie de cette génération qui arrive en fin de parcours professionnel et qui manipule l'informatique lentement et je crois qu'on ne peut commencer qu'en étant très simple. La simplicité, à mon avis, elle est différente de l'exhaustivité. Parce que si on va chercher des logiciels extrêmement compliqués, les médecins, en tout cas ceux de ma génération, ne suivront sûrement pas et je pense que les plus jeunes non plus. Mais ça reste une véritable question, un véritable problème.

Rappelons-nous le carnet de santé. Moi je suis de ceux qui étaient un peu impliqués dans cette affaire. Au départ le carnet de santé, ne l'oublions pas, avait comme objectif de préparer les mentalités des patients et des professionnels à l'informatisation. Et on tout vu dans le carnet de santé. Vous l'avez vu comme moi, le type qui vous dit : j'ai eu une angine, ah oui j'oublie j'en ai eu une autre, marquez, marquez docteur... et on n'avait plus de quoi marquer sur ce petit carnet. Et puis d'autres disaient « je m'en fous » et vous avez raison, il y a des types qui oublient les antécédents. Moi je crois que c'est la simplicité. Je ne veux pas me mêler de ce qui ne me regarde pas mais à mon avis il faut une identification, il faut les antécédents à l'évidence, et puis un point précis des gestes essentiels, quitte à ce que ça s'enrichisse par la suite.

Deuxième point que je voudrais soulever c'est celui de la fiche personnelle qui est prévue dans la loi actuellement, c'est à propos des zones masquées. Le Code de déontologie qui fait partie maintenant du Code de la santé publique comporte toujours ces fiches médicales personnelles... je ne me rappelle plus comment ça s'appelle, mais je crois que c'est « fiches confidentielles » ou « fiches médicales confidentielles » que le médecin doit conserver où effectivement il peut parler des trois IVG qu'a eues la malade ou des soins psychiatriques qu'il y a eus pour les dissocier du reste.

Là c'est vrai que j'ai un doute entre zone rouge, zone orange et zone verte, sur la possibilité de garder cette notion confidentielle, tout en sachant qu'il est impossible d'avoir à la fois le dossier informatique et dans son bureau par ordre alphabétique une fiche où on gardera les informations confidentielles. Et quid des informations confidentielles si le patient change de médecin ou si le médecin part à la retraite ?

**Jean-François Thébaut :**

M. Villac, qui in fine décidera de la pertinence de ce qui doit être gardé ou non ? La Haute Autorité en santé ? La CNIL, comme le posent nos participants comme question ? Votre point de vue sur ce problème.

**Michel Villac :**

Comme M. Bernard, je crois beaucoup au colloque singulier, à l'importance du colloque singulier notamment avec le médecin traitant. Je voulais revenir juste deux mots par rapport à la discussion précédente en rajoutant deux mots clefs, me semble-t-il, sur le débat qui s'est engagé. Je crois qu'il faut éviter d'être dans du « tout ou rien ». Si je n'ai pas tout, le dossier ne vaut rien. Le premier mot clef c'est un mot de « valeur ajoutée », c'est-à-dire en quoi ce dossier m'apporte des informations que je n'avais pas précédemment et il m'aide dans ma pratique. Là-dessus je pense que les éléments qui sont fournis sur la façon de l'alimenter au début donnent des premiers éléments de réponse dans ce sens.

Deuxième question, c'est la confiance. Si je ne suis pas certain qu'il y a tout, est-ce que je peux craindre qu'il manque un élément essentiel auquel cas mon diagnostic, mon analyse sera décalée. C'est pour cela que je crois pas mal notamment au colloque singulier. Je pense qu'il faudra que dans le dossier il y ait une synthèse, une ou plusieurs, mais au moins une faite par le médecin traitant sous sa responsabilité et actualisée, et ce sera lui, sur la base de l'ensemble des éléments dont il dispose et des relations qu'il a avec le patient, qui pourra faire en sorte que ce qu'il y a dans le dossier apporte la plus grande confiance possible à ses confrères.

**Jean-François Thébaut :**

Dernière intervention, Docteur Picard.

**Jean-Marie Picard :**

Je voudrais revenir sur deux ou trois choses. La première concernant l'exhaustivité. M. Bernard a évoqué le fait de la possibilité d'effacer un certain nombre de données pour des raisons de confidentialité. Je voudrais insister sur l'aspect « perte de chance » qu'il y a à ne pas occulter dans cette possibilité d'effaçage et je pense que le corps médical et les professionnels de santé non médecins qui seront également associés à ce dossier médical personnel ne doivent pas perdre de vue le fait qu'il sera intéressant de faire valoir auprès du patient ce problème de perte de chance ; et donc de ne pas effacer inutilement quelque chose qui effectivement serait utile pour la suite de la coordination des soins.

Deuxième élément concernant le problème de l'exhaustivité. Il y a deux possibilités, c'est soit, comme on vient de le dire, l'effaçage par le patient pour des raisons de confidentialité. Mais il y en a une autre qu'on n'a pas encore évoquée ici ce matin c'est qu'il y a le problème de la transparence entre professionnels de santé. Et un certain nombre de professionnels de santé peuvent effectivement avoir une certaine réticence à faire figurer dans le dossier médical

personnel certains éléments parce qu'ils ne souhaitent pas la transparence avec d'autres professionnels de santé.

Sur ce sujet, et je dirai sur la globalité du dossier médical personnel, nous avons au sein de la mission pour le partage des données médicales de la CNAMTS réalisé une enquête sur un panel de professionnels de santé extrêmement diversifié fait de professionnels de santé libéraux et de professionnels de santé hospitaliers, fait également de professionnels de santé médecins et de professionnels de santé non médecins ; et ce qui est ressorti concernant l'exhaustivité c'est que le manque d'exhaustivité ... on a dit tout à l'heure il n'y a pas forcément la nécessité qu'il y ait toute l'exhaustivité, j'en conviens. Mais le manque d'exhaustivité diminue l'intérêt en termes de coordination et de continuité des soins et cela aussi je dirai que c'est à prendre en compte parce qu'il faut veiller à ce qu'on n'élimine pas trop de choses de ce dossier médical personnel.

Alors dans les différents éléments qui ont fait l'objet de cette enquête ... et cette enquête vous en aurez connaissance de façon rapprochée, dans quelque temps, dans la mesure où elle va être diffusée ; elle a eu lieu en juin et juillet, le rapport a été établi au mois de septembre, il est donc bouclé, il a été diffusé de façon restreinte pour l'instant mais il sera diffusé plus largement et il contient un grand nombre d'informations sur les sujets que nous abordons ici aujourd'hui.

Or on a dit exhaustivité. L'exhaustivité ça passe aussi par la façon dont à l'intérieur du dossier les éléments vont être rangés. Parce que l'exhaustivité si effectivement c'est le fouillis, si c'est un empilement de données, ça devient ingérable et la simplicité que l'on a évoquée tout à l'heure qui n'est pas qu'une simplicité informatique mais qui est aussi une simplicité de lecture et donc d'utilisation du DMP pour la continuité des soins, elle va dépendre de trois éléments qui sont trois éléments importants : le classement des données, le regroupement des données et la synthèse des données.

Alors je vais, en une toute petite minute, évoquer cette synthèse qui vient d'être suggérée il y a quelques instants et ce qui est ressorti dans cette enquête c'est quelque chose de très étonnant. Les médecins généralistes à qui la question a été posée se sont avérés très réticents. On dit effectivement la synthèse doit être faite par le médecin traitant, par le médecin généraliste. Les médecins généralistes que nous avons rencontrés, tant urbains que ruraux, nous ont dit : mais c'est un travail supplémentaire qui est conséquent, est-ce que c'est vraiment à nous de le faire, surtout avec ce grand fouillis, ce grand empilement de données, qu'est-ce qu'on va faire de tout ça ? Donc ça a été notre première surprise.

L'autre élément c'est que du point de vue du classement et du regroupement, le classement peut être par date, il peut aussi être par organe, il peut être par appareil, donc on a déjà des modes de classement un peu différents. Quant au regroupement, on peut avoir un regroupement qui soit évidemment dans la catégorie antécédents ; mais les autres éléments qui ressortent de façon

majoritaire de cette enquête en termes de regroupement, c'est que ça se structure comme est structurée la prise en charge par un professionnel de santé avec l'historique, avec le diagnostic, avec les examens complémentaires, avec le traitement. Et finalement on va avoir là des éléments de regroupement qui vont pouvoir effectivement déjà structurer ce dossier.

Alors finalement au niveau de la synthèse, qu'est-ce qui en ressortait ? Ce qu'il en ressortait c'est que les professionnels de santé interrogés avaient tendance à dire : il n'y aura pas la nécessité de faire une synthèse très souvent. Mais par contre quand on aura effectivement un domaine complexe ou un domaine grave, le professionnel de santé généraliste ou spécialiste qui sera amené effectivement au moment de ce temps important, de ce temps grave, à prendre en charge le patient, c'est lui qui à cette occasion sera amené à faire une synthèse, une synthèse courte, il a toujours été dit que les synthèses devaient être courtes par les professionnels de santé que nous avons rencontrés : une dizaine de lignes, une douzaine de lignes, une quinzaine de lignes mais pas plus et donc c'est un élément important à prendre en compte. La synthèse, elle est sûrement importante mais pas tout le temps, peut-être par appareil, peut-être globale une fois de temps en temps c'est-à-dire peut-être périodiquement une fois par an par le médecin traitant, oui, mais pas forcément que par le médecin traitant.

**Jean-François Thébaut :**

Merci, merci, ça nous aborde directement à la question suivante du Docteur Olivier Esnault sur le DMP dans la pratique quotidienne du médecin. On sent derrière le discours du Docteur Picard que la CNAM a peut-être à nous vendre un pré-dossier structuré qui se trouve dans ses archives.

# QUE FAIT LE DMP POUR LA PRATIQUE QUOTIDIENNE DU MEDECIN ?

Dr Olivier Esnault

Mesdames, Messieurs, bonjour. Je voulais remercier l'URML de m'avoir invité en tant que président d'une association qui fait déjà du dossier médical partagé, pour expliquer un peu ce qu'on pouvait essayer de voir dans la pratique quotidienne du médecin puisqu'on est un certain nombre à avoir une petite expérience dans ce domaine.

On a parlé un peu du contenu juste avant, je pense qu'on a en effet deux extrêmes à éviter, la solution est souvent entre deux extrêmes qu'on connaît tous en médecine. La première solution dont on vient de parler c'est le bureau des archives. Trop d'infos tue l'info. Je crois que c'est connu dans tous les systèmes de bases de données du monde et de tous les professionnels qu'ils soient médicaux ou autres. En fait la vraie question c'est : qui fait le ménage et comment ? On vient d'en parler.

Et puis la deuxième extrême c'est l'extension de la carte vitale, c'est-à-dire qu'on met juste un DMP dans lequel on met une super carte vitale dans laquelle on met juste un peu d'administratif, les prescriptions... c'est le modèle allemand... avec donc une logique essentiellement comptable. Peut-être qu'il faut passer d'un système relativement simple comme celui-là vers un système de plus en plus complexe et ne pas espérer le faire d'un coup.

Le contenant... Alors on a parlé du contenu juste avant, on a parlé d'exhaustivité, on n'a pas beaucoup parlé de qualité quand même. C'est-à-dire que savoir si une angine c'est la même chose pour deux médecins différents, ça reste un problème mais ça ne peut passer que par des systèmes de codage, donc ce n'est pas par du texte libre. Il faudra donc que la pratique médicale dans ce cas-là évolue singulièrement pour permettre aux gens, lorsqu'ils communiquent, de parler la même langue et ce qui n'est pas pour l'instant forcément la bonne chose.

Le contenant : renseigner le DMP. On a vu que dans la loi c'était uniquement actuellement possible en présence du patient. Je crois que c'est un élément fondamental. Tout médecin a fortiori qui voit beaucoup de patients le sait, régler le problème de tout le patient en présence du patient quand la carte vitale est dans le lecteur, ça paraît totalement illusoire, en tout cas à beaucoup d'entre nous pour les petits sondages qu'on a pu faire de notre côté.

La double saisie, alors là je crois qu'on est à peu près tous d'accord là-dessus, si on demande au médecin de faire une double saisie on va vers un échec. Parce que d'abord on est censé le faire en présence du patient donc on n'aura pas le temps. Et ensuite pour ceux d'entre nous qui sont les plus motivés et qui vont donc probablement être les moteurs de cette réforme, il y a clairement la nécessité déjà d'utiliser un outil informatique et on l'utilise pour la plupart d'entre

nous déjà ; et si cet outil informatique sert à quelque chose pour nous et qu'on doit recopier ce qu'on a fait une première fois dans cet outil informatique en ligne, en présence du patient, carte vitale dans le lecteur, les données tout ou partie qu'on vient d'écrire dans notre propre dossier puis dans un autre dossier, alors là je ne sais pas comment on peut faire.

Ensuite, accéder aux données du DMP. Actuellement la loi précise que cette accession ne doit se faire qu'en présence du patient et en lecture seule. Alors là encore, en termes de pratique quotidienne, ce qui m'intéresse dans le DMP c'est évidemment d'apporter de la qualité et de la communiquer avec mes collègues. Mais c'est également de pouvoir récupérer le travail des autres. Et si je ne peux pas récupérer le travail des autres, ça ne fait pas gagner ni de temps, ni de qualité. Et si je dois faire des copies d'écran que je vais ensuite repasser dans un système d'OCR pour récupérer des données, ça va être long et compliqué.

Donc autoriser le copier/coller, je pense que c'est la base dès le début, et si on peut envisager un téléchargement raisonné, que ce soit en présence du patient ou éventuellement même en l'absence du patient, je pense que c'est une piste à explorer si on veut pouvoir utiliser le travail des autres pour nous faire gagner du temps et gagner en qualité.

Alors le gain de temps on vient d'en parler, ça va passer, je pense, dans le cadre de cette réforme vers une démocratisation de l'ADSL médical ; toute personne qui a essayé de se connecter à une base de données par un modem classique le sait, alors ce n'est même plus en présence du patient, là on peut carrément finir nos nuits à essayer de transmettre des données.

L'intégration des logiciels métiers, j'ai souligné « des logiciels métiers » parce qu'on a tous des logiciels métiers différents qui n'ont aucune norme pour l'instant de communication entre eux et qui n'ont aucune norme d'envoi de données vers un quelconque DMP ou une structure. Il est probablement nécessaire, avant même de parler de DMP, de parler de normes d'échanges ou en tout cas de normes d'envoi de données et là je ne parle pas d'envoi de données sous forme de documents/textes, je parle d'envoi de données sous forme de champs de base de données, ce qui à terme va être nécessaire.

Evidemment si on peut enrichir facilement son propre dossier, on aura tous toujours un dossier propre... je pense qu'il est totalement illusoire d'imaginer qu'on pourra se servir du DMP comme dossier personnel médical pour le médecin parce que si on voulait faire ça, il faudrait tout y mettre et toujours tout y retrouver. Et faire tout ça dans un temps très court de deux ans, me paraît très difficile.

Rédaction des envois et envoi des imprimés de Sécurité Sociale, je pense que ça va être prévu et c'est une excellente chose. Et l'interfaçage avec les bases de données de réseaux de soins, on a beaucoup parlé des réseaux de soins, on s'en sert beaucoup, les patients en ont profité et

continuent à en profiter. S'il n'y a pas d'interfaçage, je ne vois pas à quoi va servir tout le travail des réseaux de soins.

Alors le gain en qualité, je pense qu'il faut parler d'accès facile au travail des autres. Enfin, grâce au DMP, se dessine l'espoir de pouvoir tous travailler plus ensemble. Donc travailler beaucoup plus ensemble, ça veut dire bénéficier du travail des autres et bénéficier du travail des autres cela nécessite d'envoyer et de recevoir. Car si on ne peut pas recevoir, on aura du mal à en bénéficier.

Avoir l'information en temps réel, je pense que c'est sûrement quelque chose d'important. Limiter les doublons, c'est aussi un des buts financiers du gouvernement. Maîtriser les dangers avec les allergies, les interactions, c'est très important.

Un petit mot juste sur l'allergie. On parlait du droit à l'oubli, il y a aussi le droit à la correction. Combien d'entre nous ont vu des allergies médicamenteuses ou de pénicilline qui étaient erronées. Si ça a été entré une fois dans le DMP, comment va-t-on le sortir ? Donc il va falloir trouver quelqu'un qui va nettoyer ce dossier et qui mieux que le médecin traitant pourra le faire, mais si c'est un travail supplémentaire il faut bien imaginer que ce sera un paiement supplémentaire à lui apporter, en tout cas pour beaucoup d'entre eux ça paraît évident.

L'échange sécurisé autour du patient, c'est très bien si on peut le faire grâce à ce DMP. Et un élément dont on a peu parlé, surtout pour les médecins informatisés, je pense que tous ceux qui sont informatisés me comprendront très bien, quel est celui parmi nous qui n'a jamais perdu de données ? Je pense qu'il n'existe pas ; comme disaient certains, qu'il jette la première pierre. Clairement, si on a un DMP dans lequel on a pu envoyer des données et dans lequel on pourra les recevoir, ce sera sûrement quelque chose qui améliorera la qualité de notre travail.

Alors les propositions qui reprennent un peu ce qu'on a déjà dit jusqu'à présent, c'est d'aider les éditeurs de logiciels métiers et les aider ce n'est pas juste en leur donnant un cahier des charges extrêmement lourd qui va demander énormément de travail et ce travail peut complètement faire tomber les sociétés qui sont extrêmement innovantes par ailleurs.

Il faut donc que la mission en tout cas du DMP propose des logiciels d'interface avec des normes d'échange, ou une norme d'échange, vraiment c'est un élément que je pense être fondamental. Aider le retrait désynchronisé en plus du dépôt, actuellement seul le dépôt est prévu, je pense qu'il faudra peut-être prévoir le retrait. Permettre au moins la consultation et le retrait en l'absence du patient. Si on ne peut pas alimenter ce dossier personnel... ce dossier personnel et uniquement l'alimenter en présence du patient c'est très bien mais au moins qu'on puisse travailler quand on n'a pas le patient devant soi, évidemment quand on est en visite, quand on ne peut pas se connecter, enfin au cours de tout un tas de choses ; on fait tous des

consultations entre deux portes qui parfois sont très importantes, ou on accepte les gens en urgence et on n'a pas toujours le temps d'aller se connecter pour faire ça. Et accepter enfin un coordonnateur médical. Qui dit nouveau travail, nouveau métier, dit également qu'il faudra prendre en compte son travail.

Donc la vraie question et j'en finirai avec ça, on se la pose tous mais je crois qu'il faut vraiment l'écrire, c'est : est-ce que le DMP sera une contrainte supplémentaire avec simplement une logique comptable qui est tout à fait justifiée par ailleurs, dans lequel on nous demandera de mettre en ligne nos prescriptions et ça évitera sûrement un certain nombre de prescriptions redondantes et à ce moment-là il faut qu'on le sache. Ou bien est-ce que ce sera un cadeau, et un cadeau qui sera utile au travail en équipe qui nous permettra à tous de mieux travailler et aussi de faire des économies. Je vous remercie.

**Jean-François Thébaut :**

Deux éléments de réponse aux questions posées à travers l'enquête faite par l'URML Ile-de-France. Actuellement, seuls 16 % des médecins informatisés utilisent un codage des pathologies type CISP ou codage personnel dans leurs dossiers et seuls 20 % des médecins informatisés sauvegardent régulièrement sur des outils informatiques leurs données, 80 % d'entre eux gardent encore du papier. Donc le travail est très important.

Une question posée par la salle :

Est-ce que le DMP ne va être qu'un avatar du carnet de santé ? Est-ce que l'objectif est de transformer le médecin en opérateur de saisie ? Est-ce qu'il y a un objectif de santé publique derrière ? Voilà les questions que se posent les médecins libéraux.

**Alexandre Moatti :**

Par rapport à la présentation du Docteur Esnault qui me paraît tout à fait intéressante, deux choses...la présence du patient... à ma connaissance la loi n'est pas aussi claire que ça. Je pense qu'en effet il est prévu dans les modalités, dans le modus operandi qu'on est en train de regarder là, il y a donc accès avec la carte vitale pour le premier accès du médecin traitant par exemple ; ensuite on peut imaginer, avec l'autorisation du patient bien sûr, que le médecin traitant ou un médecin désigné par le patient ait accès au dossier médical en dehors de la présence du patient. Je crois que ça fait partie des choses sur lesquelles nous réfléchissons à l'heure actuelle.

**Intervenant :**

Si vous me permettez, moi je ne suis pas d'accord. L'esprit de la loi et la manière dont elle a été préparée, c'est que c'est en présence du patient avec la carte du professionnel de santé et la carte du patient. Donc, à ce moment-là, ça pose un véritable problème, c'est la question qui a été

posée précédemment et qui est la vraie question. Quand on connaît la durée moyenne d'une consultation en France, comment vous allez faire pour remplir le dossier au départ et pour le compléter par la suite ? ça c'est l'esprit.

**Autre intervenant :**

Une question à propos de la traçabilité qui est extrêmement importante : est-ce que, dans le droit à l'oubli ou masquage, il y aura masquage des autres consultations faites par les autres praticiens ? Est-ce que le dossier médical sera enrichi des données du SNIRAM notamment ou de l'assurance maladie, notamment sur le parcours de soin du patient ?

**Jean-François Thébaut :**

M. Picard ou M. Lagarde ?

**François Lagarde :**

Deux choses : d'une part effectivement l'assurance maladie est d'accord avec ce qui s'est dit au cours du séminaire, c'est-à-dire que les données de l'assurance maladie qui sont recueillies et qui ont un certain nombre de données d'aspects médicaux seront mises à la disposition de ce dossier médical. Sur le plan technique, c'est à discuter de la façon exactement comment ça se fera, puisque les préoccupations que vous mettez en avant sont des préoccupations qu'on entend depuis le début et qui nécessitent d'être traitées au fond techniquement.

Donc on retrouve, dans la présentation qui a été faite, un certain nombre de choses que l'on voit déjà et avec la grosse question des échanges et des relations avec les logiciels métiers ; et il est clair que toutes les discussions que nous avons actuellement avec les éditeurs de logiciels et avec les industriels ont ce point-là comme un point important et on travaille sur des normes d'échanges de façon internationale, et voir l'articulation des différents standards qui existent actuels, la façon dont on peut récupérer les données qui sont déjà saisies, tous ces éléments sont des éléments qui sont en cours d'étude et en cours de discussion, y compris avec les industriels.

C'est pour cela que je pense que c'est une voie qui est beaucoup plus prometteuse que le carnet de santé papier ou que l'idée de Vitale 2 puisqu'on a quand même énormément évolué sur ce type de techniques. Ceci dit, ça demande des développements assez longs et les industriels, par exemple, ont des objectifs comme un connexion pour démontrer qu'ils savent travailler entre eux, au mois de mai prochain. C'est l'objectif, ils doivent faire des démonstrations qu'ils arrivent à se parler entre eux, entre un logiciel, etc., et ils ont des objectifs de ce type-là.

Donc c'est un domaine qui avance mais, pour revenir sur une indication précédente, nous n'avons pas de dossier tout fait. Nous cherchons des outils et nous sommes ici à l'écoute pour savoir qu'est-ce qu'il faudra mettre, comment il faudra le mettre.

**Jean-François Thébaut :**

Ceci nous amène à la question suivante sur l'identification des patients. Oui, M. de Cottignies ? Rapidement alors...

**Richard de Cottignies :**

Excusez-moi, je profite de ce vide pour faire une remarque sur la question de la présence du patient tout à l'heure. Il ne me semble pas que la loi dise qu'il faille toujours la présence du patient pour accéder au dossier médical personnel. Je pense qu'il y a peut-être une confusion avec une autre disposition de la loi qui parle du médecin qui a accès au décompte du patient. Là effectivement il est écrit qu'elle se fait en présence de la carte CPS et la carte vitale. Pour le DMP on n'a pas parlé des outils encore à ce stade et il n'est pas prévu expressément dans la loi effectivement qu'il y ait la présence de la carte CPS et de la carte vitale. Il me semble effectivement qu'il faut la présence du patient lorsqu'on va donner le droit d'accès initialement à ce dossier, mais il faut bien prévoir quand même que le professionnel de santé puisse travailler à son domicile.

**Jean-François Thébaut :**

Je vous propose d'en reparler tout à l'heure avec le Docteur Hamon.

**Pierre Monod :**

Juste un petit point de rappel au règlement. Dans l'esprit du séminaire et dans l'esprit des médecins libéraux, il n'est pas question d'inventer quelque chose d'autre qui soit conçu à partir du dossier métier. Travaillons sur les extracteurs, sur la possibilité de prendre des données à partir du dossier métier, mais nous avons dit que l'une des conditions sine qua non pour que ça marche, c'était l'absence de double saisie. Cette réflexion me vient à la suite de ce que vient de dire le représentant de l'assurance maladie.

La deuxième chose que je voudrais dire et rappeler c'est que demain si enfin notre classification commune des actes techniques ou médicaux est enfin mise en place, il y aura un certain nombre d'informations qui forcément diront que tel acte a été pratiqué. A mon avis, ce n'est pas à l'assurance maladie de gérer un certain nombre d'informations, c'est de l'éclatement à la source à partir du poste du médecin. C'est quand même le médecin qui, par son acte et par la manière dont il code son acte, fournit l'information. Je pense que si on pose le problème comme ça, on évitera un certain nombre de fantasmes qui peuvent venir soit des patients, soit de nous, en disant : c'est l'assurance maladie qui va structurer le dossier. Là-dessus, il faut être extrêmement clairs pour que les choses soient bien embarquées.

**Jean-François Thébaut :**

Merci Dr Monod de cette précision. Alors quels mécanismes d'identification pour le patient ? 5 minutes pour le Dr Jussmann

## QUELS MECANISMES D'IDENTIFICATION POUR LE PATIENT ?

Dr Alberto Jussmann

Curieusement ce matin pendant mon petit déjeuner, je n'avais pas vraiment pensé à mon introduction et j'ai entendu aux informations qu'un de nos éminents confrères avait écrit un livre récemment qui va être publié, qui s'appelle : « Le malade n'est pas un numéro ». Alors j'avais d'un seul coup trouvé mon introduction et par conséquent nous pouvons commencer tout de suite parce que si le malade n'est pas un numéro dans le Cabinet et dans la façon de pratiquer l'exercice médical, il risque de le devenir petit à petit et il va falloir définir comment le reconnaître dans le dossier médical partagé ou personnel.

La presse parle beaucoup actuellement du DMP. Donc vous voyez que la loi française a prévu qu'il y aura un dossier médical. On a dénombré à un certain moment et ça a fait un certain scandale que dix millions de cartes vitales étaient en circulation et on a vu tout à l'heure avec mes confrères que la carte vitale pouvait être éventuellement un support pour l'identification du patient. On a également entendu parler de ce petit escroc qui s'était fait remettre des médicaments et qui les revendait. Simplement pour vous dire qu'actuellement nous sommes dans le vif du sujet et c'est la raison pour laquelle l'URML m'a demandé de parler de l'identification.

Alors l'important je crois pour nous et à écouter les orateurs précédents, c'était de faire le lien entre ce qui se passe aujourd'hui dans la façon d'identifier un patient de manière à ce que la méthode qui sera employée dans le DMP soit au moins aussi bonne que ce qu'elle est aujourd'hui et sinon meilleure.

Donc aujourd'hui qu'est-ce qui se passe dans un Cabinet médical ? En principe on donne la priorité aux soins donc on n'a pas à demander aux personnes qui nous consultent pour quelle raison elles viennent consulter. En général on fait notre travail le plus correctement possible, on est payé à l'acte, et pour certains d'entre nous qui utilisent encore le papier et le crayon, le dossier se remplit au cœur du Cabinet et est éventuellement échangé par courrier, par les moyens traditionnels.

Que se passe-t-il à l'hôpital ? La situation est un petit peu différente et je parle de la situation actuelle. Les différents établissements de soins actuels étant conventionnés, la rémunération dite conventionnelle, enfin, si vous voulez, le tiers payant, impose de faire une interface entre l'identification du patient et l'identification médicale. De là risquent de venir quelques petits problèmes et j'en ai eu quelques-uns dans ma pratique quotidienne.

Donc finalement le patient est enregistré en premier avec sa carte vitale, en incluant éventuellement les différentes erreurs qui ont été saisies dans la carte vitale parce qu'il y a un

tiers qui saisit les informations et on verra par la suite que ces informations vont être redondantes et vont se reproduire dans le dossier médical.

En plus, dans chaque établissement de soins on peut avoir plusieurs services qui vont demander une identification particulière. Donc le problème est vraiment très très aigu. Il est aigu parce que les patients peuvent avoir, au sein d'un même établissement, des identifiants multiples on vient de le voir ; parce qu'en plus de la carte vitale il y a une première frontière dans les hôpitaux et dans les établissements de soins qui consiste à enregistrer le patient pour sa consultation du jour. Cet enregistrement consistant à permettre à l'établissement d'être payé, donc il faut que l'identification corresponde bien à celle qui est indiquée dans les identifications administratives déjà existantes. Et le problème va se multiplier à l'envi dans la mesure où d'un lieu de soins à l'autre on a une nouvelle identification et d'un prestataire logiciel à l'autre une autre façon d'identifier le patient. D'où la possibilité de fraude, on l'a vu, qui est toujours possible et qui est absolument incontrôlable.

Alors comment finalement construire l'exclusivité pour l'identification d'un patient si l'on envisage un jour d'utiliser un DMP ? Il est évident que l'important est que l'identifiant reconnaisse le patient de façon exclusive. Pourquoi ? Parce que le cryptage du dossier sera établi en fonction de son identifiant et donc il sera reconnu de façon internationale et de façon sûre. D'où la sécurité d'accès.

Et de la même façon, et j'en ai l'expérience également, d'assurer une exhaustivité et une pertinence des données car il m'est arrivé, pour vous donner un exemple, d'ouvrir un dossier dans un établissement où je travaille avec un numéro d'identification qu'on m'a communiqué et alors que la patiente était venue me voir la semaine précédente dans le même établissement de soins et je n'avais pas les informations que j'y avais mis précédemment. Ce qui est très ennuyeux, ça veut dire que ça nous oblige à ce moment-là à retourner sur les identifiants classiques qui sont le nom, la date et le lieu de naissance, le sexe, l'adresse ; enfin tous ces éléments de discrimination doivent être maintenant déterminés et fixés par des autorités à la fois médicales, informatiques et éventuellement politiques.

Pourquoi ? Parce que la carte vitale qui aujourd'hui est un élément national de reconnaissance du patient ne semble pas suffisante et elle a en particulier un défaut principal c'est qu'elle base sa reconnaissance identifiante sur des éléments qui sont variables, en particulier l'adresse. Ce qui oblige les gens effectivement à reformater leur puce dans certaines bornes, etc.

Quel est le seuil de discrimination actuel ? On a encore une difficulté supplémentaire qui vient s'ajouter. Vous voyez que la difficulté est nouvelle puisque la loi vient d'adopter une nouvelle loi sur les patronymes ce qui veut dire qu'en dehors des patients que nous recevons qui sont des étrangers avec des noms, le nom de la mère, le nom du père, le double prénom, etc., on aura

aujourd'hui des patients qui sont nationaux et qui auront le droit d'utiliser le nom de la mère, le nom du père, dans un sens, dans l'autre, avec trait d'union, sans trait d'union, avec double trait d'union. Donc vous voyez que sur le plan informatique... sur le plan analogique ça ne pose pas de problème, on peut s'habituer. Sur le plan informatique, ça va poser de très graves problèmes dans l'identifiant avec des redondances possibles.

Enfin, à qui confier la saisie de ces éléments ? D'autant qu'il va falloir pérenniser l'information... j'ai encore deux diapos... c'est presque fini... Pourquoi ? Parce que le patient en soi est une base de données. On a vu tout à l'heure qu'il fallait essayer de réduire cette base de données en la rendant à la fois simple, exhaustive, dégraissée, pas dégraissée, etc. Ce dossier est en principe prévu pour contenir des documents numériques qui sont extrêmement utiles. Il serait très grave de pouvoir masquer, à mon avis, des documents qui sont utiles dans toutes les spécialités et pour tous les confrères. On va donc aboutir à des bases de données très grosses mais sur le plan informatique c'est gérable.

L'unité de temps, si on commence à zéro c'est-à-dire à 1 et comme je suis accoucheur ça m'intéresse beaucoup, on commence à zéro puisque les renseignements donnés à un nouveau-né sont très importants. Donc l'unité de temps aujourd'hui il va falloir calculer de la technologie sur cent ans. Donc il va falloir trouver une identification qui ne risque pas d'avoir des déboires sur le plan informatique et le plan technologique, c'est-à-dire la démagnétisation, l'obsolescence des technologies, conserver le savoir-faire d'aujourd'hui pour pouvoir lire des informations dans 80 ans ou dans 100 ans.

Quel support numérique va-t-on choisir pour la sauvegarde et pour l'identification ? Est-ce qu'il faut un support ou est-ce qu'il ne faut pas de support ? Ensuite qui contrôle l'accès au dossier ? Dans un cabinet, on l'a vu, il n'y a pas tellement de contrôle. Est-ce que c'est le médecin lui-même ? Est-ce que le contrôle de l'identifiant doit se faire sur le support s'il existe un support ? Ou uniquement au moment de la saisie par un patient avec son identifiant directement au cabinet du médecin qui va afficher une photo qui permettra au médecin de reconnaître qu'on accède bien au dossier. Est-ce qu'il faut un tiers administratif avec le risque qu'on a vu tout à l'heure de multiplier les erreurs de typographie et de multiplier donc les identifiants pour un même patient ? Et en dehors de la consultation, là c'est purement un problème d'informatique, donc c'est les numéros d'identification, le mot de passe et les exemples d'accès sécurisés.

Ce matin j'étais très surpris parce que finalement on a tous pratiquement un objet qui est le téléphone portable qui représente à lui seul un identifiant. On a un nom propre, un prénom, une ligne téléphonique sur un portable international et on a un mot de passe parce que c'est la carte SIM. Et finalement on peut perfectionner ce portable en ayant un identifiant unique par patient. On nous reconnaît avec notre numéro de téléphone portable où que ce soit dans le monde.

Sur quels éléments objectifs va-t-on pouvoir baser ce contrôle ? Est-ce qu'on utilisera la biométrie ? On a entendu parler de la biométrie par les empreintes digitales, par la photo, par l'iris, la forme du visage ? Ou est-ce qu'il faudra une carte à support numérique avec, on l'a vu, les risques de supports physiques.

Et il faut penser aussi que le patient est un patient voyageur. Lui donner une carte vitale pour être reconnu dans un autre pays c'est peut-être à réfléchir également. Alors que si on n'a pas de support et si on se souvient d'un numéro qu'on aura soi-même enregistré dans un petit carnet d'adresses, on peut très bien ouvrir son dossier puisqu'on travaille sur Internet directement et on aura donc un identifiant adapté à l'Internet avec un accès absolument indépendant du lieu géographique. Et encore une fois se pose le problème du support, à l'international. L'offre de soins, n'oublions pas, est mondiale, les gens aujourd'hui voyagent beaucoup, nous allons nous-mêmes dans des congrès, on peut être malade, on peut se casser une jambe, etc. Ce serait quand même intéressant qu'un de nos confrères hospitaliers ou de ville, n'importe où dans le monde, puisse savoir exactement ce qu'on a eu comme antécédents, directement avec notre propre code.

Peut-être cet identifiant permettra de construire une médecine demain avec un patient beaucoup plus conscient et responsable et pour éviter à mon avis la fraude qui est spécifique... enfin l'accès aux données médicales, si on éduque bien le patient, comme lui-même risque d'être un jour client il n'aura pas tellement intérêt à développer la fraude du dossier médical. D'abord c'est très compliqué, on peut le rendre très compliqué, il faut avoir beaucoup de moyens pour frauder, rentrer dans les bases de données actuelles. Et finalement il n'y a aucun intérêt. Si les médecins se fédèrent entre eux, ils auront une vision globale du dossier à condition évidemment que le dossier soit exhaustif, simple mais exhaustif, et ils auront ainsi une objectivité dans leurs décisions, une pertinence dans leur conduite thérapeutique et ainsi réduiront le coût de la santé.

**Jean-François Thébaut :**

Merci beaucoup. Donc beaucoup de questions. Soyez rassurés on ne va pas vous demander les réponses aujourd'hui. Les interrogations suffisent. Deux questions de la salle. Une remarque d'abord du Docteur Caton : il faudra absolument prendre en compte les identifiants régionaux quand ils existent, notamment dans le cadre des relations ville/hôpital et des réseaux de soins. Il faudra qu'il y ait une articulation qui soit bien prise en compte.

Et puis une question candide : pourquoi la carte vitale personnelle ne peut pas servir d'identifiant simplement ? Peut-être M. de Cottignies qui pourra répondre à cette question ?

**Richard de Cottignies :**

Effectivement aujourd'hui la carte vitale n'est pas une carte qu'on appelle plutôt microprocesseur, donc il y a une nouvelle version qui est prévue dans les horizons 2006-2007 qui effectivement

permettra de répondre à ce genre d'interrogations. Après il faut se poser aussi la question de fond. Certes on peut utiliser une carte vitale pour accéder à un DMP chez le professionnel de santé mais est-ce qu'on peut accéder à un DMP avec une carte vitale de chez soi ? Vous voyez la carte vitale n'a pas vocation à répondre à toutes les possibilités d'accès à un DMP. En tout cas aujourd'hui techniquement elle ne le permet pas vraiment.

**Jean-François Thébaut :**

M. Moatti un complément ?

**Alexandre Moatti :**

Il y a vraiment un enjeu là et je crois que c'est une grande avancée du débat législatif qui a eu lieu à l'Assemblée Nationale, c'est qu'il y a donc cet article 5 qui a été créé, qui est un identifiant de santé... ce n'est peut-être pas exactement ces termes-là... mais ça revient à créer un identifiant en tout cas pour le dossier médical sur lequel nous allons travailler et ça me paraît un point tout à fait important. Malheureusement c'est un sujet assez compliqué. Je ne sais pas si M. Villac, qui est en charge de cela au Ministère de la Santé, aura le temps de nous en dire un mot, mais je crois que c'est vraiment un point important parce qu'on ne peut pas se tromper sur l'identité du malade dans le DMP. C'est peut-être plus important que certains aspects d'accès... untel accède à mon dossier médical... si mon médecin se trompe sur l'identité, vous avez tous été confrontés à des cas d'homonymie je crois que c'est vraiment un message à faire passer que l'identité du patient c'est tout à fait fondamental dans le dossier médical.

Sur la question sur les identifiants régionaux c'est plus lié à : comment on accède au dossier de soins dans les réseaux ; à travers le DMP on peut imaginer des mécanismes d'authentification simplifiés, c'est-à-dire que le médecin n'a pas à re-rentre, il accède à travers le DMP à des dossiers de réseaux et donc il n'a pas à re-rentre une authentification forte. Je pense que le lien entre les dossiers de réseaux, de soins et le DMP c'est un sujet en tant que tel. Je ne sais pas si on a le temps de parler plus en détail d'identifiants mais l'identification du patient dans le DMP c'est un point fondamental qui a été rajouté par le législateur d'ailleurs.

**Michel Villac :**

Je crois que la question de fond, vous l'avez tous souligné, est d'avoir la meilleure qualité possible, si possible 100 %, sur la certitude que la personne que j'ai en face de moi, quand je vais envoyer des informations sur son dossier personnel c'est bien sur son dossier à elle, ce n'est pas sur le dossier de quelqu'un d'autre que je vais envoyer les informations. Donc de ce point de vue-là, tout le travail qui est fait pour certifier ou pour améliorer, ou pour garantir la qualité de l'identification des personnes, qu'il soit fait au niveau de plates-formes régionales ou bien par exemple dans les Cabinets libéraux ou bien du côté des établissements de santé, il y a beaucoup de travail qui est fait. Le problème est d'autant plus compliqué qu'il peut y avoir une distance plus grande avec les personnes que j'ai en face ou bien que je gère beaucoup de

monde. Si j'ai une clientèle de libéral en général je les connais la plupart je n'ai pas d'incertitudes. Un établissement de santé qui voit passer des dizaines de milliers de personnes le problème se pose de façon différente au niveau d'une région aussi.

Donc il faut s'appuyer sur tous ces éléments de qualité d'informations pour ensuite pouvoir assurer que la personne que j'ai en face est bien celle qui est porteur de telle identité en termes de dossier médical. Après, la façon dont elle est identifiée dans le dossier médical, qu'elle ait une adresse qualité santé qui soit différente de celle qu'il a, que vous lui avez attribuée, ce n'est pas très grave. Le tout c'est que l'on soit sûr que la table de passage soit certifiée et soit bien la bonne. L'idée c'est bien de s'appuyer sur tous ces dispositifs, notamment aussi de tout le travail de fond qui a été fait par notamment la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse et l'INSEE sur la certification des numéros d'identité ; donc qui est aussi un des processus qui permet d'améliorer la qualité de l'identification des personnes et donc partant un peu de tout ça, d'avoir un système qui garantit la meilleure qualité possible.

L'idée, au-delà de ça, qui était l'idée qui figurait dans le rapport du Professeur Fieschi c'est de dire qu'une fois cela fait, la façon la plus simple peut-être dans le fonctionnement courant c'est que la liaison entre cette adresse qualité santé et les autres éléments de l'identification dont on dispose soit la plus solide possible.

**Jean-François Thébaut :**

Merci Monsieur Villac. Jacques Grichy. Alors je sais que votre sujet est très dense, mais il va falloir nous faire gagner du temps quand même. Relation entre l'existant Dossier Patient du médecin, déontologiquement incontournable, et le futur Dossier Médical Partagé.

# **RELATIONS ENTRE L'EXISTANT DOSSIER PATIENT ET LE FUTUR DOSSIER MEDICAL PARTAGE.**

Dr Jacques Grichy – Elu URML IDF

Bonjour. Je suis le Dr Jacques Grichy. Je fais partie de la Commission système d'information de l'Union Ile-de-France et cette Commission m'a demandé de traiter des relations qu'il peut y avoir entre le Dossier Médical Praticien, ou patient existant et le futur Dossier Médical Personnel.

Nous connaissons peu de choses du futur Dossier Médical Personnel.

Nous savons qu'il contiendra des informations permettant le suivi des actes et des prestations de soins.

Nous savons que les professionnels de santé auront à y retranscrire tous les éléments diagnostics et thérapeutiques nécessaires à la coordination des soins. Vaste programme. Il va falloir identifier tous les éléments pertinents du dossier médical actuel du médecin, que j'appellerai Dossier Médical Praticien, à inclure dans le Dossier Médical Personnel. Actuellement le dossier médical Praticien est à 20 % informatisé et 80 % sous format papier.

Ces éléments pertinents, l'ANDEM qui est maintenant l'ANAES avait fait un travail en 1996 et les avait identifiés au sein d'un document : "la tenue du dossier médical, état des lieux et recommandations".

Tous ces éléments sont présents dans les dossiers médicaux de nos cabinets médicaux. Ce sont entre autres les éléments d'anamnèse, les éléments de biologie, les éléments de radiologie etc... Il serait fastidieux de tous les retranscrire ici, la diapositive ci jointe liste les principaux.

Un dossier médical, c'est vivant!

Il y a des éléments qui y rentrent, il y a des éléments qui sont produits en permanence, il y a des éléments qui en sortent, destinés à d'autres professionnels de santé ou d'autres administrations. C'est un ensemble très complexe qui fonctionne actuellement dans la plupart des cabinets médicaux sous forme papier ou informatique, mais qui fonctionne.

C'est pour cela qu'il faut identifier trois niveaux de relations entre ce Dossier Médical Praticien et le Dossier Médical Personnel : informations existantes, informations actualisées et informations produites.

Tout d'abord, il faudra créer ce Dossier Médical Personnel de novo.

Qui va créer ce Dossier Médical Personnel ? le médecin traitant ? le premier médecin contact ? ou quelqu'un d'autre ? peut-être le patient ? C'est des questions... rien n'est précisé, il faudra bien répondre à ces questions.

Que contiendra ce dossier ? Cela été abordé à plusieurs reprises au cours de ce colloque, une exhaustivité ou une simple synthèse ? ces dossiers médicaux personnels seront-ils des greniers d'informations ou y aura t il une structuration des données?

D'autre part, comment récupérer les données au sein de mon dossier médical, qu'il soit papier ou informatique, pour les transporter vers le Dossier Médical Personnel ?

Enfin, à quel moment va-t-on créer ce Dossier Médical Personnel ? Une question de bon sens : est-ce qu'il sera créé en temps réel, à chaque consultation, à chaque contact avec ce patient ou y aura t il une date fixe, par exemple, le premier janvier ou le premier juillet 2007 ? Est-ce qu'il y aura un moment privilégié pour créer ce Dossier Médical Personnel ?

Il y aura une actualisation de ces dossiers qui existeront. Il faudra bien définir qui aura le droit d'écriture, qui aura le droit de lecture, qui aura le droit de modification, qui aura le droit de suppression des informations. Ceci a été abordé et continuera à être abordé durant ce Colloque. L'actualisation sera faite par le médecin traitant ? par chaque médecin contact ? par chaque professionnel de santé ? par le patient ?

L'accès se fera-t-il à toutes les informations, à une partie définie, à la partie qui a été créée ? ceci reprend encore la question des points d'accès et des droits d'accès.

Et, à nouveau, comment actualisera-t-on tout cela ? Est-ce qu'on utilisera des systèmes de classification ? Le même élément de classification ? Comment cela se passera t il, si moi j'utilise le DRC et qu'un autre médecin utilise la CIM10 ou la CISP?

Faudra-t-il des systèmes de transcodage. Et en fin de compte toujours la même question : faudra-t-il le faire en temps réel ou régulièrement, tous les samedis par exemple ? Pendant le week-end (rires).

Dernier point : les informations sont produites au sein de ce Dossier Médical Personnel, il faudra bien synchroniser un peu à la manière d'un Palm mais comment synchronisera-t-on cela ? Nous rentrons dans le domaine technique.

Il y aura des conflits avec des informations discordantes. Que faire si je me connecte que je synchronise ce Dossier Médical Personnel avec mon Dossier Médical Praticien, et qu'une information soit discordante vis-à-vis d'une information que j'ai saisie sur mon Dossier Médical Praticien?

Qui valide l'information ? Exhaustivité ou synthèse, je n'y reviens pas.

A distance, comment rapatrier toutes ces informations, comment les intégrer et surtout comment les valider ? Une information, une donnée en elle-même n'a aucun intérêt si elle n'est pas validée, si elle n'est pas valorisée.

En conclusion, vous l'avez compris, se posent les questions de : qui crée ? qui modifie ? qui valide ? qui supprime ? quelles données ? tout ou partie ? des données brutes ou valorisées ? comment ?

Ce qui introduit la question du matériel, des liaisons avec le serveur, des notions d'authentification et de signature, de compatibilité des logiciels sachant que la quasi totalité des logiciels utilisés actuellement sont en passe de devenir orphelins.

Les structurations : Nous avons vu le nombre restreint de médecins qui utilisent des structurations des données médicales, mais qui sont contents de leurs dossiers médicaux; et les patients sont contents de ces médecins qui gèrent leurs dossiers médicaux.

Demain il faudra bien un système de structuration sur ce Dossier Médical Personnel, lequel ?  
Et en fin de compte, quand ?

Pour finir, quel contrat de mariage entre le DMP et le DMP ? c'est bien toute la question. Je vous remercie de votre attention.

**Jean-François Thébaut :**

Merci. Merci au Dr Grichy qui a posé pratiquement toutes les questions de l'ensemble de ce Colloque. Messieurs les maîtres d'œuvre autour de la table... voilà les questions que se posent les médecins. Alors il y a des questions de la salle. Il y en a beaucoup, bien sûr.

Question simple : quid de la résistance à l'informatique ? Tout à l'heure Monsieur nous disait que le patient pouvait avoir le droit de refuser son dossier médical, s'il n'en n'avait pas envie tant pis. Mais est-ce qu'il y a des médecins qui pourront refuser l'informatique, parce qu'il y a quand même pas moins de la moitié des médecins qui sont réellement informatisés, l'autre moitié, et puis on parlait de la pyramide d'âges tout à l'heure des médecins, qu'est-ce qui se passera pour ceux-là ? Est-ce que c'est prévu ? Est-ce que ça leur supprimera le droit automatiquement d'être médecin traitant ? C'est une question posée par un usager mais qui concerne tout autant les médecins que les patients. M. Dubernard.

**Jean-Michel Dubernard :**

Ecoutez, moi d'abord premièrement, je voulais dire que tout à l'heure, je pense qu'il faut que ça soit simple, très simple, hyper simple et que ça s'enrichisse progressivement, sinon ça ne marchera jamais. Deuxièmement, quand je regarde mon expérience personnelle, au départ on avait dans le service, il y a trente ans, des fiches à trous, des fiches avec des... on passait des aiguilles à tricoter pour sortir les trucs. On a vraiment besoin d'un dossier, surtout dans un service où on voit les gens mais où le chef de clinique part après deux ans ou trois ans et il faut vraiment qu'on ait toutes les notions.

Le système devra s'auto-limiter, il faut vraiment qu'on soit simple ; Oui il faut ce dossier médical personnel, oui c'est un élément de qualité et aussi un élément d'économie, mais à condition d'être d'une très grande simplicité pour que les gens comme moi soient capables de le remplir et de le remplir vite, plus volontiers en présence du malade parce que très franchement, quand vous avez vu 40 malades pendant la journée, vous n'allez pas passer la soirée à taper sur votre truc ou le week-end à taper sur votre truc, donc je crois... voilà ma vision des choses : simple, simple, simple.

### **Intervention dans la salle**

Vous ne répondez pas aux problèmes de résistance des médecins à l'informatique ?

#### **Jean-Michel Dubernard :**

Ecoutez, si le médecin n'évolue pas, ??? informatique, je crois qu'il y aura... ou bien on s'approprie le système et on y va tous parce qu'on doit tous changer nos comportements, ou bien effectivement ça ne servira plus à rien et puis voilà.

#### **Pierre Monod:**

Ne posons pas la problématique en se disant : qu'est-ce qu'on va faire des médecins qui ne s'informatisent pas et de toute façon seront rétifs à l'informatisation ? Notre métier évolue, le travail des URML est d'accompagner la profession, donc l'accompagnement se fera avec le temps qu'il faudra et avec toutes les garanties qu'il faudra, mais il est clair qu'à terme, si on n'est pas informatisé, on ne pourra pas exercer un métier qui nécessite une informatisation comme dans d'autres métiers. C'est une évolution. Mais, moi je ne voudrais pas que, à propos du dossier médical, on oublie les objectifs. Il est clair que le dossier médical personnel sera informatisé, c'est pas possible, on ne peut pas le concevoir autrement, enfin on parle autre chose, donc soyons simples et ne commençons pas à partir sur, je crois, des choses qui restent quand même quelque part minoritaires et des fantasmes, et c'est pour ça qu'il doit être simple.

#### **Jean-François Thébaut :**

Rappelons que c'est une grande cause nationale et que nous en sommes les partenaires.

Laurent Alexandre, Président de Medcost va traiter d'un sujet qui a été abordé de manière récurrente au cours de la matinée : quelles modalités de transfert entre le poste client et l'hébergeur ? Jacques Grichy l'a déjà dit tout à l'heure, entre l'hébergeur et le poste client pour pouvoir avoir la récupération d'informations.

# QUELLES MODALITES DE TRANSFERT DU POSTE CLIENT A L'HEBERGEUR ?

Dr Laurent Alexandre

Merci. Merci également à l'URML et à Bernard Huynh d'avoir organisé ce Colloque passionnant qui ouvre, on le voit bien, beaucoup de portes.

J'ai centré cette intervention sur sept questions :

Première question : comment va-t-on faire pour exporter les données dans un environnement qui va rester hétérogène ?

Souvenez-vous le RSS en 96, on avait dit : dans trois ans il restera quatre éditeurs de logiciels. On est en 2004, il en reste 100, 30 avec un parc significatif, il y a du Mac, du PC, une faible standardisation, il y aura une part de double saisie, ne nous mentons pas à nous-mêmes, mais il faut l'éviter au maximum. Il faut donc pouvoir extraire. Monsieur Lagarde disait tout à l'heure : en mai on aura des démonstrateurs d'extracteurs. Non. En mai on aura des extracteurs mais qui vont nous extraire des champs texte libre parce qu'ils ne sauront pas, et ce ne sera pas prêt en mai, on ne saura pas avec une bonne sécurité extraire les données des champs non codés sur la partie texte libre et le coder automatiquement, on ne saura pas le faire et ça va être un problème qui va rester important.

Donc première question : comment fait-on pour exporter ?

Deuxièmement : gérer les inégalités d'accès Internet. Elles sont de deux ordres : culturel et géographique.

Culturel : soyons honnêtes. Parmi nous, médecins, des handicapés du mulot ? ? ? technophobes et ne voulant pas se servir d'Internet, il va en rester au moins 20 % compte tenu de la pyramide des âges qui est la nôtre, n'oubliez pas que nous sommes le corps médical le plus vieux du monde, compte tenu de l'effet du numerus clausus dans les années 70. Donc nous allons garder des gens qui n'auront pas de connexion et le problème de savoir comment on va récupérer les données qui proviennent des Cabinets des médecins technophobes est une vraie question qu'on ne peut pas éluder, sinon on aura des dossiers médicaux partagés non exhaustifs.

Deuxième problème : problème géographique. Il va rester 10 % de médecins en zone non ADSL, il est impossible d'alimenter, de consulter un dossier médical personnel sans ADSL, vous savez bien qu'il faut 34 secondes pour ouvrir un modem RTC. Un médecin ne va pas à chaque fois qu'il voit un patient attendre 34 secondes, c'est impossible. Donc comment va-t-on faire dans les zones non ADSL ? C'est un vrai problème, c'est une question que nous ne pouvons pas éluder,

et la deuxième question que nous ne pouvons pas éluder : comment allons-nous faire pour les médecins technophobes dont parlait le professeur Dubernard à très juste titre. Il y en a dans notre spécialité commune, mais aussi dans d'autres spécialités, nous en connaissons tous.

Troisième question : quel planning pour une agrégation de données multi-sources ?

On a bien qu'on va commencer petit et on va récupérer des données progressivement plus complexes. Dans quel ordre va-t-on le faire ? C'est une question qu'il faut poser aujourd'hui. En quelle année récupère-t-on la radio ? En quelle année on récupère la biologie ? En quelle année on récupère les synthèses provenant des médecins libéraux ? Quand récupère-t-on les... au format d'high com ou des petites synthèses doc ou xml la radio ? Quand récupère-t-on des données provenant de la pharmacie ? etc. etc. Qui va réaliser ce planning là qui doit être défini ex ante ? on ne va pas le découvrir au fur et à mesure... Quand va-t-il être défini et avec quelle collaboration des professionnels de santé ?

Quatrième question : on va extraire des données et on va les envoyer vers l'hébergeur mais cette extraction, il va bien falloir le faire avec des données structurées progressivement, cela a été dit par de nombreux orateurs. Il faut donc s'intégrer dans les chantiers internationaux de normalisation. Les normes GER, les normes ECRA, etc. et les nouvelles normes qui se développent à l'interface de ces anciennes normes et des normes web. C'est une problématique très complexe, c'est un travail de plusieurs années et on sait que le dossier médical personnel cela va prendre plus de deux ans, Michel Villac a fait un travail remarquable pour le Conseil d'analyses économiques qui est disponible sur Internet sur cette problématique là, qui est un chantier très important. Comment allons-nous organiser le dossier médical personnel au milieu des normes internationales de transfert ? Il ne faudrait pas que l'on fasse la même erreur qu'on a faite avec le RSS qui était de ne pas s'intégrer dans un mouvement international et d'être finalement une impasse technologique, ce qui a été, je vois Philippe Sire qui se souvient de cette époque que nous avons tous connue, qui a été une erreur tragique.

Cinquième problématique : comment allons-nous sécuriser ce transfert ?

Alors la partie du transfert stricto sensu en termes de sécurisation, c'est la moins problématique. La sécurisation en revanche de l'hébergement va être un défi permanent, même si ce n'est pas un défi insurmontable, c'est le défi le plus important. Comment allons-nous sécuriser l'hébergement ? C'est la vraie question. Comment allons-nous sécuriser le transfert ? On sait bien que d'un point de vue technique, c'est la partie la moins dangereuse, c'est la partie qui pose le moins de problèmes.

Ça ce n'est plus un problème médical, ce n'est plus un problème professionnel, ce n'est plus un problème technologique, c'est un problème industriel. Pour que le dossier médical partagé, il faut qu'il y ait des industriels qui durablement hébergent les données. Si le dossier médical partagé

doit être un bouillon industriel majeur comme a été le réseau santé social pour Cégétel, il n'y aura pas d'hébergeurs de données médicales qui se lanceront et qui investiront dans ce domaine. Donc la sécurisation du métier d'hébergeur est importante. C'est un métier émergent complexe, ça nécessite des investissements technologiques très forts, le cadre juridique est incomplet, on le voit bien au travers du travail sur le décret des hébergeurs. La responsabilité financière et pénale est potentiellement très lourde. Que se passe-t-il quand il y aura une erreur ? Que se passe-t-il quand il y aura un accident ? Tout cela mérite d'être encadré, c'est une vraie question, il n'y a aujourd'hui pas de réponse et ce que l'on sait c'est que l'une des raisons de l'échec du RSS en tant que plate-forme d'hébergement c'est le fait que le RSS était une catastrophe financière pour Cégétel et ne permettait pas un investissement industriel de longue durée. C'était un mécanisme totalement malsain qui n'était pas pérenne.

Septième question : c'est la question dans l'autre sens. Comment gère-t-on la récupération de données et les flux du serveur vers le poste client du Cabinet du médecin ?

D'un point de vue technologique, ce n'est pas très compliqué, on peut faire ça avec des flux mails, des flux web ou des flux ftp selon le type de données que l'on va récupérer. Le vrai problème, c'est comment gérer l'avalanche de données potentielles pour les malades chroniques ? Je vais prendre un exemple caricatural mais un exemple réel. Un patient insuffisant rénal. Vous êtes médecin généraliste, vous voyez un de vos patients, vous le voyez tous les ans, il est insuffisant rénal. Par construction, il va avoir 500 analyses biologiques par an. Une biologie avant la dialyse, une biologie après la dialyse, ça fait déjà deux examens biologiques... une centaine ou cent cinquante séances de dialyse par an, ça fait 500 analyses par an. Vous allez aller voir les analyses biologiques tous les deux jours ? non. Le serveur central va vous envoyer une petite alarme par mail vous prévenant qu'il y a une nouvelle pièce dans le dossier médical personnel. Vous allez recevoir 500 mails par an pour un seul malade ? Quelle obligation avez-vous d'aller la voir ? Qui peut vous décharger d'aller voir les 500 examens biologiques ? A quel moment devez-vous le faire ? Qui va codifier ce process là et les dérogations nécessaires ? Car il est physiquement impossible quand on est le dermatologue ou le médecin généraliste qu'on reçoive 500 mails par an pour les 500 analyses biologiques qu'un patient insuffisant rénal va subir par an.

C'est une vraie question, il faut réfléchir avant, sinon on aura un problème d'usage. En tant qu'urologue et Monsieur Dubernard voit bien ça, on ne peut pas recevoir pour chaque malade qui est dialysé, 500 mails par an pour chaque analyse biologique. Ni lui ni moi, même si je suis un petit peu plus technophile que lui, ne pouvons supporter une telle charge de travail. C'est une vraie question. Nous n'avons pas suffisamment réfléchi au nombre de minutes par consultation que le dossier médical personnel... le temps que le dossier médical personnel va consommer. Nous n'avons pas suffisamment réfléchi à la rémunération du médecin derrière, parce que Monsieur Picard a dit tout à l'heure quelque chose d'extrêmement juste : ce n'est pas le dossier

médical personnel qui compte, c'est le CRS : Classement, Regroupement, Synthèse. S'il n'y a pas ces trois éléments là, le dossier médical personnel ne servira à rien. S'il n'y a pas ces trois éléments là, le dossier médical personnel sera dangereux car les médecins ne pourront pas lire la totalité du dossier médical personnel à chaque fois. Il y a donc une vraie réflexion sur les modalités de synthèse et d'organisation du dossier médical personnel et sur la nécessaire rémunération du médecin derrière, car entretenir le dossier médical personnel et le lire c'est une très, très, très grosse charge de travail.

J'ai terminé, je voudrais juste rajouter un mot rassurant par rapport au petit sondage qui vous a été présenté tout à l'heure. Dans ce sondage, on voit des patients qui sont inquiets par rapport à l'utilisation d'Internet pour le dossier médical partagé. Mais c'est une population tout venant. Quand on prend une population d'internautes cette fois-ci et pas une population tout venante, c'est-à-dire quand on interroge les 40 % de Français qui sont des surfeurs réguliers sur le web, il n'y a pas d'appréhension. Nous avons fait avec Elie Lebel un sondage sur Docissimo auprès de nos internautes sur les appréhensions par rapport au dossier médical partagé. Personne n'a peur des problèmes de sécurité. Personne ne craint l'usage de l'Internet, bien sûr, ce sont des internautes, donc les appréhensions qu'on a sont sur les populations technophobes qui ne sont pas informatisées. Si on se centre et si on a un discours positif vers les internautes, on aura des leaders d'opinion qui vont se créer dans la société civile et qui seront favorables au dossier médical partagé car cette population d'internautes, par construction, elle a beaucoup moins peur de l'Internet que le reste de la population. Merci.

(Applaudissements dans la salle).

**Jean-François Thébaut :**

Voici encore de nouvelles questions posées. Le modèle économique du système à l'évidence, l'afflux des données en retour. C'est vrai que les internautes sont a priori très favorables à Internet et c'est de la tautologie que de le dire. Malheureusement l'immense majorité de nos patients qu'on voit en consultation, moi je suis cardiologue, ne sont pas internautes et ne le seront sans doute jamais. Alors les questions sur les normes... des normes de transfert. Est-ce que l'Internet aujourd'hui permet des normes de transfert suffisamment sécurisées pour des données sensibles comme ceci, premièrement ? Deuxièmement, est-ce que les patients veulent avoir un droit de regard sur les données qui vont être transférées au médecin traitant et comment, dans la mesure où on voit que le schéma proposé serait un schéma pratiquement semi-automatique ? Comment le patient peut-il gérer ça ? Voici deux questions pratiques. Monsieur Picard.

**Jean-Marie Picard :**

Oui, je voudrais évoquer une toute petite chose avant de nous engager dans cette discussion pour apporter un tout petit peu plus de légèreté que ce qui vient d'être exposé et en considérant tout le sérieux de ce qui vient d'être exposé. Une petite chose concernant la pyramide des âges

là. On a parlé à plusieurs reprises de la pyramide des âges et des technophobes. Dans l'enquête que nous avons réalisée il s'est avéré que ce n'est pas forcément les médecins les plus âgés qui étaient les plus rétifs à l'informatique. Ça je crois que c'est un élément important à avoir à l'esprit.

Deuxième petite chose, c'est concernant le temps. On a dit : cela va prendre du temps. Je pense qu'il faut qu'on discute de façon très sérieuse des normes, de leur utilisation, du mode de transfert. Je crois aussi qu'il faut avoir à l'esprit le temps gagné. Tout à l'heure on a parlé, lors d'une précédente intervention, concernant le dossier médical personnel dans la pratique quotidienne, du gain de temps. Eh bien ce qui est ressorti de l'enquête que nous avons faite auprès du panel de professionnels, c'est que pour chacun d'entre eux, et on peut l'argumenter je dirais en évoquant ce que chacun nous a évoqué, je ne le ferai pas ici, mais ce sera dans le rapport qui sera diffusé ; pour chacun d'entre eux ils récupèrent ou ils ont le sentiment de pouvoir récupérer grâce au dossier médical personnel une demi-journée, c'est-à-dire une vacation par semaine qu'ils utilisent actuellement comme temps pour récupérer les informations, tant au téléphone que dans diverses recherches pour obtenir les informations dont ils ont besoin. Donc je crois que c'est important effectivement de voir qu'il va nous falloir prendre du temps pour utiliser et gérer le dossier médical personnel mais il y a un gain de temps qui lui pourra être redéployé.

**Laurent Alexandre :**

Merci. C'est vrai. J'apporte la pierre à cet édifice en tant que médecin et spécialiste nous aurions un gain de temps considérable si pour chaque patient nouveau, et nous voyons énormément de patients nouveaux, nous avons un stockage effectif des données antérieures et alors là, le problème ce n'est pas le droit à l'oubli, le problème c'est le défaut de mémoire de nos patients et les éléments qui sont oubliés, c'est involontaire mais parfois nuisible.

**Jean-François Thébaut :**

Monsieur de Cottignies, sur la sécurisation des transferts et des normes.

**Richard de Cottignies :**

Les normes... pas trop. La sécurisation peut-être. Donc le GIP-CPS, lui, s'occupe de la sécurisation des accès au dossier médical personnel, enfin, va faire des propositions dans ce sens en tout cas, l'accès au dossier médical personnel en lecture, en écriture. Donc, je rejoins l'analyse de Monsieur Alexandre et je pense effectivement qu'il y a certainement des craintes du côté des patients mais c'est des patients qui ne touchent jamais à Internet, donc il faut certainement communiquer sur le sujet pour soulever ces craintes. Alors, côté professionnels de santé, le GIP va faire des propositions. Aujourd'hui côté libéral vous avez 80 % des professionnels de santé ont déjà donc une carte CPS, qui contient des certificats leur permettant de s'authentifier et de chiffrer et nous sommes en train de travailler avec la DHS pour sécuriser l'accès côté hospitalier et cliniques privées au dossier médical personnel. Les solutions existent

et je ne pense pas... ça va être difficile, comme pour toute application qui se déploie mais c'est pas là l'enjeu primordial autour du dossier médical personnel. Il faut soulever les craintes et rassurer les gens et ça se fera en tout cas côté professionnels de santé, on arrivera à garantir les accès sécurisés en lecture et en écriture au dossier médical personnel. C'est un enjeu majeur pour le GIP, il fera tout ce qu'il peut pour cela et on réussira.

**Jean-François Thébaut :**

Merci. Jean-Paul Hamon. Alors une question qu'on a abordée à plusieurs reprises sans réellement rentrer dedans, on a eu quelques échanges vigoureux aussi à ce sujet : modalités de consultation et traitement des données par le médecin s'entend en dehors de la... en présence ou non du patient. Donc quel mode d'accès ? Est-ce qu'il faudra la carte CPS ? Est-ce qu'il faudra que les patients aient un lecteur de cartes sésame vitale pour pouvoir avoir accès à leur dossier ? Est-ce qu'il y aura d'autres modes de consultations en ligne hors présence du patient ?

## **QUELLES MODALITES DE CONSULTATION ET TRAITEMENT DES DONNEES PAR LE MEDECIN ?**

Dr Jean-Paul Hamon

Je vous remercie de m'avoir invité.

Avant tout je souhaite répondre à Jean-Marie Picard. Effectivement, c'est un vrai travail de gérer le dossier patient et bien que représentant d'un syndicat non représentatif, tout travail mérite salaire et je pense que ce travail là il faudra penser à le rémunérer.

Quant aux avalanches de courriers dont on nous annonce... c'est du courrier électronique. Que le courrier soit électronique ou que le courrier soit papier, il ne sera pas supérieur.

En règle générale, le courrier électronique me simplifie plutôt la vie. En tous les cas, c'est en tant qu'utilisateur et promoteur d'un réseau de messagerie sécurisé, il me semble indispensable d'améliorer la communication entre médecins. C'est déjà le premier point du dossier médical personnel et c'est pour ça qu'on peut avancer très vite.

Alors quelles modalités de consultation et traitement des données par le médecin ? Là, je vais faire les questions. Vous m'avez demandé de poser des questions, à cette heure avancée de la journée et je vais faire les questions et les réponses. De quoi on a besoin ? De quoi a besoin un médecin pour prendre de façon sécurisée un patient en charge ? Il a besoin de ses coordonnées, de ses allergies, de ses intolérances, du traitement en cours et d'une ligne de vaccination, une ligne d'antécédents familiale, médicale, chirurgicale, obstétricale. Voilà ce dont a besoin un médecin.

Il me semble que le dossier médical personnel et le médecin traitant, c'est la même question, c'est la même réponse. Celui qui gère le dossier médical personnel, c'est le médecin traitant. Il reçoit l'intégralité des données et il met à la disposition de la communauté médicale le résumé de dossier crypté. C'est son boulot, il est payé pour ça, Monsieur Picard. Et l'hébergeur simultanément... et l'hébergeur simultanément reçoit les données que reçoit le médecin traitant. L'hébergeur reçoit en plus le résumé de dossier qui a été fait par le médecin traitant.

Comment ça fonctionne ? Eh bien le médecin traitant reçoit tout. Il n'a pas peur de l'avalanche, il reçoit tout, il reçoit les comptes rendus hospitaliers. Il reçoit ce qu'il reçoit actuellement par courrier, par la poste. Il reçoit le compte rendu opératoire de l'hôpital, l'histologie de la clinique, il reçoit les résultats de laboratoire, il reçoit les comptes rendus de spécialistes, les résultats de colo, les résultats de fibro, les résultats de cardio et il reçoit le texte des radiologues.

Le double envoi ne paraît pas présenter de difficultés techniques. Le médecin traitant est identifié, il reçoit l'intégralité des données et en même temps ces données vont vers l'hébergeur. Dans notre idée, ces données-là sont envoyées cryptées et elles sont stockées cryptées.

Comment on peut consulter ce dossier ? Donc le médecin traitant reçoit l'intégralité des données et si le patient va consulter un autre médecin avec sa carte vitale, avec sa CPS, on peut rapatrier les données et les décrypter sur le moniteur du spécialiste ou du médecin consulté. Il y a une procédure d'urgence qui est en bas avec ce qui est le bris de glace où sans la carte vitale du patient et sans son code on peut avec la CPS accéder aux données du patient, mais ça c'est une procédure qui est exceptionnelle... exceptionnelle, qui est tracée et qui devra être justifiée. Ça, c'est la procédure d'urgence. Pour moi... enfin pour mes collègues, il n'y a pas de consultation du dossier patient sans la carte vitale dans le lecteur. On ne consulte pas le dossier patient sans la carte vitale, on peut alimenter le dossier patient avec la carte CPS et l'autorisation du patient au préalable avec un code particulier, mais on peut alimenter le dossier mais on ne peut pas le lire sans le patient présent. Ça me paraît être une condition de sécurité et une condition de confidentialité colossale.

Pour ce qui est de l'évaluation des pratiques professionnelles, je ne suis pas autorisé par mon syndicat à en parler, mais c'est une idée qui avait été quand même levée.

Qu'on puisse évaluer le médecin sur la qualité du dossier qu'il laisse à la disposition de la communauté médicale, ça me paraît être une chose intéressante. Si ces données sont gérées par les URML, et que le médecin autorise les URML à consulter son dossier et que le patient est totalement anonymisé dans ces conditions là, je ne vois aucun obstacle à ce que l'évaluateur puisse évaluer le médecin sur la qualité de ses résumés de dossier ou la qualité de ses transmissions. Mais ça c'est un autre débat qui est aussi important que celle qui viendra dans la présentation d'après... deux minutes c'est bon. On en reparlera après sur l'accès du patient.

Parmi les conditions de réussite permettre au médecin de continuer à travailler avec le logiciel métier qu'il utilise actuellement nous semble indispensable. Mais le gouvernement doit absolument donner des consignes strictes et rapides pour une intégration directe dans le dossier du patient des données médicales de la messagerie pour que ce soit encore plus simple qu'actuellement. Vous lisez le compte rendu, vous cliquez, c'est dans le dossier du patient et c'est dans le bon endroit et il faut que les logiciels constituent automatiquement... il faut que les logiciels aient une page d'export, il est capital que les logiciels métiers aient une page d'export. Intégration des API ?? de messagerie, une page d'exportation et ensuite constitution automatique du résumé de dossier, c'est-à-dire que si dans l'avenir un médecin qui envoie un patient avec en tête le résumé de dossier où figure ce que je vous ai dit tout à l'heure, les allergies, les intolérances, etc. eh bien là on a des conditions de sécurité de prise en charge du patient. Et naturellement... et naturellement une confidentialité absolue garantie et je répète : un professionnel de santé accompagné techniquement et financièrement. C'est vrai qu'il y en a

encore 20 % qui ne sont pas encore informatisés, mais que pour les 80 % qui le sont, je peux vous dire, c'est pas de la tarte tous les jours.

L'accès du dossier à son patient, on ne va pas en reparler. A mon avis l'idéal pour la confidentialité serait que le patient accède à son dossier chez son médecin traitant qui a naturellement l'obligation de lui remettre à tout moment. Je rappelle que le secret médical protège le patient, pas le médecin.

Je vous remercie.

(Applaudissements dans la salle).

**Jean-François Thébaut :**

Merci Jean-Paul, ça a le mérite d'être clair, ce n'est peut-être pas forcément partagé par tout le monde mais ça a le mérite d'être clair. Il y a un certain nombre néanmoins de problèmes, c'est que ça ne correspond pas forcément aux textes législatifs et aux volontés de nos législateurs, notamment en ce qui concerne l'accès du patient à son dossier. Je crois me souvenir que la loi du 4 mars prévoyait que le patient pouvait avoir accès à son dossier y compris même de son domicile, je crois, d'une part, et puis l'autre chose... le problème qu'il soulève et qui est également écrite d'ailleurs dans la loi portant réforme de l'Assurance Maladie, c'est l'ouverture vers la télémédecine et qui dit télémédecine dit par définition déportation des individus, des données, virtualisation de la consultation et donc non présence du patient, donc ça pose aussi le problème d'avoir accès dans ces cas-là au dossier du patient en dehors de sa présence physique. Est-ce que ce sera possible et sous quelle forme ? L'avis du législateur, l'avis des techniciens et puis l'avis des usagers surtout, Monsieur Bernard.

**Jean-Luc Bernard :**

Moi, c'est très simple. Le droit à l'information du patient est... me paraît-il essentiel et c'est tout l'intérêt de la loi du droit des malades de 2002. C'est une bonne loi.

La question qui se pose est celle de la personne intermédiaire ou du médecin intermédiaire qui peut avoir à intervenir et à obtenir les données pour le patient lui-même, si le patient ne souhaite pas les avoir ou en cas de situation litigieuse. A partir du moment où la notion de médecin traitant intervient, et je ne sais plus qui, c'est Monsieur Hamon qui l'a dit, je crois que médecin traitant et dossier médical personnel c'est... ça va parfaitement ensemble et ça simplifiera déjà bien des choses. La question qui se pose pour moi, me semble-t-il, c'est la situation du patient porteur d'une affection grave, diagnostic et pronostic graves, qui ne souhaite pas connaître cette information ou qui l'ignore, se met dans une situation de déni et on en connaît beaucoup. Alors que faire dans ce type de situation ?

**Jean-François Thébaut :**

Monsieur Bernard, la consultation du dossier... chez le médecin seulement ?

**Jean-Luc Bernard :**

Oui. Non effectivement, pas chez le médecin seulement mais Monsieur Hamon sait qu'on n'est pas tout à fait d'accord sur le sujet, on a déjà beaucoup échangé. Donc effectivement, nous ne souhaitons pas que ce soit chez le médecin parce que d'une part la loi le prévoit, d'autre part il y a différents arguments, il y a la protection du patient contre lui-même, effectivement, ça avait été évoqué en disant : le patient, s'il a son dossier il va le remettre aux assurances, ou des choses comme ça, il faut protéger ce pauvre patient contre lui-même. Je vous dirai que ça n'a pas changé, l'informatisation ne change rien puisque maintenant la loi du 4 mars fait qu'on peut demander le dossier à un hospitalier ou à un médecin et que le patient peut le remettre à son assureur. Là c'est le problème de communication de l'information du patient pour le rendre responsable. Les associations travaillent sur le sujet puisqu'effectivement ces dérives ont les a vu apparaître déjà sous la forme de pression des assureurs, donc c'est pas l'informatique qui va changer les modes de pensée, les modes d'organisation.

Il y avait un autre argument contre l'accès chez soi, c'est effectivement un peu aussi l'argument de Monsieur Alexandre mais dans l'autre sens pour les patients en disant : mais de toute façon Internet les gens ne l'ont pas, c'est l'argument miroir des médecins pour les patients, Internet les gens ne l'ont pas, ils ne sont pas informatisés, le territoire n'est pas couvert en ADSL, etc. Je réponds oui, aujourd'hui mais moi j'ai tendance à dire que je travaille pour demain, je travaille pour mes enfants. Le dossier patient c'est peut-être l'objectif 2007, la réalité du déploiement et de l'appréhension par la population c'est plus tard. Donc il est clair qu'il faut quand même commencer à construire pour demain, il faut quand même construire sur le fait que ces technologies seront appropriées par nos enfants même si nous on est effectivement à la plume d'oie par certains côtés, et qu'il y aura un ordinateur dans chaque foyer et que la consultation sera un acte naturel. Donc pour nous, c'est clair, c'est quelque chose qu'il faut réfléchir. Alors réfléchir avec les problèmes de sécurité, d'identification qui vont devant, mais pas question d'en faire l'économie maintenant donc là-dessus effectivement on a un petit différend.

Par contre moi je défends une position un peu différente, par rapport à tout ce que j'ai entendu, vous me permettrez de revenir un peu en arrière sur certaines présentations, j'ai des fois un peu une position de candide et de naïf parce que tout à l'heure Monsieur Alexandre disait : le médecin va recevoir 500 mails, etc. et moi naïvement j'ai posé ma question à mon voisin en disant : mais comment vous faites actuellement ? Vous recevez des courriers. Et on m'a répondu tout de suite : il ne les reçoit pas. Ben alors je ne vois pas vraiment ce que l'informatique là aussi change, parce que si le professionnel, le spécialiste qui fait les dialyses etc. coche quelque part que l'alerte ne doit pas remonter vers le médecin traitant, elle ne remontera pas, je veux dire que là aussi il faut peut-être réfléchir intelligemment pour pas qu'il y ait des alertes systématiques. Alors, il y a la traçabilité, et la responsabilité, on en parlait, faut pas trop fantasmer. Qui le fait ou

non d'envoyer ou pas un compte rendu ? C'est bien le professionnel, c'est bien le spécialiste. Est-ce que l'informatique change vos manières de travailler ? Est-ce que ça va changer les problèmes judiciaires ? J'en suis loin d'être convaincu mais là, là-dessus, on pourra avoir des discussions, mais je ne suis pas convaincu qu'il faille effectivement bombarder mon pauvre médecin de quartier de 500, 800 mails à chaque fois que j'ai un truc, parce que... mais il faut y réfléchir, il faut poser la question, mais effectivement passer du tout ou rien, ça me paraît un peu, pour ma part, je vous dis, je suis un peu naïf sur le sujet.

**Jean-François Thébaut :**

J'ai cru comprendre qu'en attendant que tout le monde soit informatisé le patient aurait la possibilité d'avoir accès à son dossier par téléphone via code center avec des numéros d'accès. Est-ce que cette possibilité pourra être offerte également aux médecins urgentistes quand ils vont à domicile en urgence, ils n'auront pas d'ordinateur avec eux, il n'y a pas de liaison internet partout et est-ce que déontologiquement Monsieur Boissin, dont nous saluons l'arrivée qui est représentant du Conseil National de l'Ordre, est-ce que déontologiquement une communication téléphonique remplit les conditions de sécurité aujourd'hui tant vis-à-vis du patient pour l'énoncé éventuel d'un diagnostic par téléphone, que du médecin urgentiste dont on n'est pas forcément certain qu'il est le médecin en question au bout du fil.

**Monsieur Boissin :**

Bonjour. Désolé d'être en retard mais je remplace au pied levé le Président de l'Ordre de Paris, l'ex-Président du Conseil national, Gérard Zeiger qui a été retenu en dernière minute et pour répondre à votre question on a évoqué en dernière session du Conseil national la consultation par téléphone. Effectivement, elle pose pas mal de problèmes de sécurité, de savoir qui on a en face et dans le dossier médical partagé le fait de l'identification du praticien, il serait peut-être possible dans l'avenir d'avoir des ordinateurs portables et des connexions qui seront possibles donc à ce niveau-là on n'aura plus de soucis. Mais pour l'instant la réponse téléphonique est quand même une réponse dangereuse.

**Jean-François Thébaut :**

Merci. José Clavero, nous avons trente minutes de retard, donc...

## QUEL DISPOSITIF POUR ACCOMPAGNER LE PATIENT DANS SA CONSULTATION EN LIGNE ?

Dr José Clavero – Elu URML IDF

Je vais essayer de rattraper le retard mais il y a déjà beaucoup de choses qui ont été dites donc ça va me soulager...

Je préside une association de développement des échanges médicaux virtuels, qui est une association parisienne et qui tente d'apporter sa réponse à un certain nombre de questions qui ont été posées et qui nous, nous semblent déjà en partie dépassées parce que, je vous expliquerai tout à l'heure, on a un système très simple où on transmet déjà de la biologie et de la radiologie et accessible au patient et au médecin.

Voilà, comme vous le voyez sur ce diaporama, ça c'est l'accès dans notre projet, l'accès au médecin et au patient maintenant, directement à ses clichés de radiologie, à sa biologie, à ses comptes rendus et aux demandes d'examens qu'on peut envoyer directement au laboratoire de biologie ou chez nos collègues spécialistes.

Les acquis sont simples, la patient a le droit d'être informé sur son état de santé, et ça, ça ne pose des soucis à personne. Le médecin, lui, doit une information loyale, claire et appropriée, ça c'est la déontologie, on n'a rien inventé jusqu'à présent lors d'un entretien individuel. Les types d'informations qu'on doit donner, vous avez un listing : l'état de santé, l'évolution, les traitements, les diagnostics, les complications, les risques majeurs, etc., etc., donc voyez qu'il y a un certain nombre de choses qui finissent par être très longues.

Donc ce qu'on disait tout à l'heure, le patient évidemment peut choisir de rester dans l'ignorance, c'est-à-dire que moi, ayant travaillé en cancérologie, beaucoup de patients déjà, sur quelques phrases de départ, vous font comprendre qu'ils ne veulent pas être au courant de la maladie, en tout cas dans un premier temps, et ça il faut le respecter. Le médecin, donc, peut-il dans l'intérêt du patient toujours le laisser dans l'ignorance ? Il semble que oui.

Donc la déontologie et la loi du 4 mars et toujours dans l'intérêt du patient. Vous avez donc des questions qui se posent... l'accès au dossier médical par qui ? Donc le patient, qui pourra transmettre son droit d'accès à qui ? A une personne de confiance ou à des gens qu'il aura désignés en tant que tels. Donc notamment, nous, dans les Cabinets, on a des problèmes de conjoints qui se posent des questions et qui voudraient aussi... qui ont posé des questions sur : est-ce que j'aurai le droit d'accès au dossier de mon mari, de mon cousin ou de mon père malade qui est à distance ? Alors comment ? Par oral, par écrit et maintenant par informatique, sans justification sauf si c'est un ayant droit et que le patient est décédé. Donc ça, c'est le classique. Dans quel délai ? Personne n'a parlé des délais. Donc à partir du moment où vous

demandez un droit d'accès à votre patient, faudrait peut-être qu'on ait une idée de délai, donc là, supérieur à 48 heures, inférieur à huit jours dès la réception de la demande et deux mois si les informations datent de cinq ans. Pourquoi ? Parce qu'on voit beaucoup de patients qui s'adressent à des collègues libéraux ou hospitaliers et puis les dossiers finalement on ne les voit pas revenir. Ou sur place, ou par envoi de copies, sous quel support et quel coût ? D'accord ?

Le patient peut consulter seul, sur simple demande à son médecin son dossier médical et le médecin peut lui conseiller un tiers de confiance qui pourra l'accompagner dans cette démarche dans la mesure où on imagine mal qu'une jeune femme va consulter les résultats de sa mammographie avec un compte rendu ou une conclusion qui sera : probable cancer du sein.

Evidemment, comme j'ai l'habitude de dire, un vendredi soir, avant que je parte en week-end et la continuité et le suivi des soins, là on est complètement dans des questions qui sont d'ordre humaines.

Alors je vous ai fait un petit tableau assez lourd qui prouve bien qu'on n'est pas les seuls en France à se poser des questions. En Europe, vous voyez qu'il y a un certain nombre de pays qui ont légiféré, le Danemark, l'Angleterre et les Pays-Bas, où la loi apporte beaucoup plus de choses que dans les pays qui n'ont pas légiféré, donc l'Allemagne et la Belgique qui sont plutôt dans l'ordre sur la jurisprudence avec des contrats entre les prestataires de soins en Allemagne et les patients et des contrats tacites pour ce qui est de la Belgique.

Les questions que nous nous posons sont présentes dans les autres pays avec des réponses diverses qui sont le droit d'accès ici donc, à tous les éléments objectifs du dossier et pas du tout les commentaires d'analyses du médecin ou les commentaires de réflexion.

En Belgique, le médecin décide de transmettre tout ou partie du dossier et puis vous voyez que dans les pays qui ont légiféré, vous avez toutes les données sauf les données susceptibles de nuire à la vie privée d'une tierce personne ou du patient. Pourquoi la tierce personne ? Parce que souvent il y a un membre de la famille ou un conjoint qui vous appelle en vous donnant un certain nombre d'informations que vous mettez dans le dossier et lors de la prise de connaissance par le patient de ce genre d'informations, vous risquez d'avoir des soucis dans la famille, des conflits, etc.

La Cour suprême fédérale allemande quant à elle conseille d'avoir deux dossiers : un dossier consultable et l'autre qui est à l'usage du médecin et puis vous avez ici aux Pays-Bas le droit du patient de demander la destruction de son dossier médical avec un certain nombre de choses... de données administratives, qui restent dans la banque de données. Nous ne sommes donc pas les seuls à s'interroger dans ce domaine.

Donc les questions, pour les reprendre : quelles données objectives et non subjectives ? Toutes ou celles susceptibles de ne pas nuire ? La consultation ou le droit de modification, on l'a abordé. Accessible par qui ? Par le patient. Dans quel délai, par quel moyen et à quel coût ? Quelle responsabilité pour celui qui manipule une donnée, qui la change ou qui y accède ? Et puis le problème de la téléconsultation ou du conseil en ligne qu'il va falloir bien, dans ce cas de dossier médical personnel, développer.

Alors, la solution de notre association, qui a un réseau médical sécurisé et crypté, c'est une association où il y a cent cinquante médecins utilisateurs avec une création de plus de douze mille dossiers patients, donc on a un volume qui nous permet d'avoir une certaine vision pratique, d'ailleurs depuis une semaine j'ai deux patients bêta testeurs qui prennent connaissance de leur dossier médical et des données biologiques et radiologiques directement de chez eux avec un mécanisme complètement sécurisé. Il y a une reconnaissance d'abord de l'ordinateur, ensuite il y a login, mot de passe, etc., il y a des messageries cryptées où il y a des échanges possibles. Le premier patient est un Monsieur qui a une chimiothérapie, donc il a eu accès à sa biologie en direct, ce qui lui a permis de ne pas aller chercher le résultat de biologie, ce qui lui a permis pratiquement tout de suite de savoir par habitude si ça valait la peine qu'il aille à l'hôpital pour avoir sa chimiothérapie ou pas ; et le deuxième patient c'était sur des comptes rendus de radiologie. De la même façon, c'était quelqu'un qui était en déplacement et donc qui a pris connaissance de son dossier.

Voilà. Donc nous, on s'oriente plutôt vers des données objectives, donc tout ce qu'il y a dans le dossier, des comptes rendus, comme je vous ai dit la biologie, la radiologie. Le problème d'une simple consultation des données pour l'instant, et on n'a pas donné accès aux mouvements et à la correction des données puisque c'est tout à fait frais. L'accessibilité par le patient et les personnes qu'il autoriserait c'est une possibilité, on organise la consultation accompagnée dans un premier temps de notre base, et ensuite une consultation seule possible à distance pour les patients. Ça se fait en temps réel par voie informatique avec un coût que nous sommes en train d'évaluer. Voilà, je vous remercie.

(Applaudissements dans la salle).

Merci au Dr Clavero. Donc la question, c'est comment le patient peut-il avoir accès à ces données et quelle garantie de conseil aura-t-il ? Alors accès à ces données de son domicile, Monsieur Moatti, qu'est-ce qui est prévu de fait ?

**Alexandre Moatti :**

Oui. Donc... bon, moi je partage l'opinion qui a été émise, à savoir que le patient, et c'est dans la loi, accède à son dossier médical personnel depuis chez lui. Une petite différence Monsieur Bernard, et ça ne plaide pas forcément dans mon sens mais je la signale parce qu'elle est importante, c'est pas pareil suivant la loi de 2002, un patient qui va chercher son dossier à l'hôpital pour l'amener à son employeur et un patient qui ferait pareil avec son dossier médical personnel, parce que le dossier médical personnel, sa différence avec un dossier d'hôpital, c'est qu'il est... enfin il est censé être exhaustif. Donc, là il y a une petite différence et la loi de 2004 a bordé tout à fait ce genre de choses et je pense que vous serez d'accord avec moi pour faire confiance au patient. Donc, je voulais quand même faire ce distinguo entre un dossier hospitalier et le dossier médical personnel.

On étudie à l'heure actuelle différentes sécurités d'accès du patient... d'accès par le patient à son dossier médical, donc il y a un certain nombre de solutions à l'étude qui ont été exposées au séminaire de mi-octobre, donc des solutions type login mot de passe, des solutions de type certificat logiciel comme 1,3 million de foyers ont fait pour leur déclaration fiscale ; des solutions de type lecteur utilisant la carte vitale du patient qui lui génère un mot de passe, bon, qui a l'avantage d'associer ça à la carte vitale, et des solutions... on parlait... le Docteur Hamon parlait de GSM, ou quelqu'un parlait de GSM, des solutions qui sont utilisées par... dans d'autres services de l'Etat, Agence pour le développement de l'administration électronique, le projet monservicepublic.fr où on peut avoir des mots de passe sur son GSM, sachant que c'est un canal entièrement sécurisé, le canal SMS. Donc, voilà sur les points techniques mais les points qui me paraissent importants c'est l'accès par le patient depuis chez lui, c'est un point important des lois de 2002 et des lois de 2004.

**Jean-François Thébaut :**

Monsieur Bernard, un complément de réponse ?

**Jean-Luc Bernard :**

Moi, je ne vais pas vraiment revenir là-dessus puisque notre position est connue, je veux juste dire à Monsieur Moatti que le débat ne se situe pas au niveau de l'exhaustivité du dossier, que ce soit un dossier hospitalier, médical ou autre, exhaustif ou pas, ça c'est une autre question. Effectivement, le problème de l'accès, nous là-dessus on est très clair, c'est l'accès par le patient. Alors, effectivement, bon, le patient ne veut pas savoir, c'est ce qu'effectivement on nous dit des fois, mais ce n'est pas parce qu'il a accès qu'il est obligé d'y accéder non plus, c'est toujours pareil, le patient qui ne veut pas savoir ne consultera pas forcément son dossier non

plus. D'ailleurs ça aussi, c'est peut-être aussi une autre question... oui, c'est pas tout à fait ça, vous avez raison, mais ça peut être ça aussi, une des réponses, de même qu'on disait tout à l'heure : il peut ne pas avoir de dossier médical du tout puisque à la limite il pourrait très bien ne pas l'avoir s'il acceptait de payer des remboursements plein pot, pourrait-on dire, il peut très bien ne pas y accéder, il peut très bien ne pas accéder à tout, ça c'est un autre débat.

**Intervenant :**

Le patient peut t'il tout comprendre ou tout apprendre sans accompagnement?

**Jean-Luc Bernard :**

Alors il peut ne pas tout comprendre, l'accompagnement c'est ça, mais effectivement c'est déjà le cas quand vous avez un dossier papier là aussi, le fait d'avoir un conseil... qu'on conseille, qu'un médecin accompagne le patient, là-dessus pas de problème.

**Jean-François Thébaut :**

Bien. Ça ne fait pas partie des rôles des URML Pierre Monod ou Bernard Huynh ce rôle d'information au patient ? Est-ce que les URML n'ont pas une mission d'information des usagers ?

**Pierre Monod :**

Non mais ça fait tout à fait partie du rôle des URML à la condition que l'on sache ce que l'on doit dire et moi je souhaite qu'il y ait une période de débats et je parle en présence du Président de la Commission des Affaires Sociales à l'Assemblée nationale, il faut que assez rapidement, et je suis assez optimiste parce que je vois le rapport d'Alain Coulomb au Ministre de la Santé sur le dossier médical personnel qui est en train de circuler, il faut que les choses avancent rapidement et qu'elles soient bordées. A partir du moment où elles sont bordées, ou on fait un forum de discussion et on part dans tous les fantasmes possibles et c'est pas notre rôle. Par contre informer les médecins, accompagner la profession, informer les patients, ça fait partie des missions que nous donne la loi de 93 mais pour informer, nous ne sommes pas des journalistes, il faut avoir une information fiable, finie, à transmettre.

**Jean-François Thébaut :**

Merci Dr Monod.

**Intervenant :**

Je voudrais rajouter deux choses : attention les données personnelles du médecin ne peuvent pas être transmises dans le dossier médical personnel, ça c'est important et deuxièmement attention aux personnes autorisées, parce que le secret médical est absolu et le patient lui-même ne peut pas le lever.

**Jean-François Thébaut :**

Merci. Quel standard de protection de transfert des informations ? Dr Sauveur Merlenghi  
Président de l'URML Corse.

## QUEL STANDARD DE PROTECTION DES INFORMATIONS ?

Dr Sauveur Merlenghi – Président URML Corse

Bonjour tout le monde. Sur le fond de la protection de l'information, il va de soi que c'est elle qui conditionne la relation médecin-malade, et qui l'a toujours conditionné, et donc à partir de là il est clair qu'on va faire appel à deux choses essentielles : la déontologie qui s'exprime à travers le Code pénal... et les exigences des utilisateurs.

Bien donc, un bref rappel sur la loi qui régit maintenant le dossier médical personnel.

Quels étaient les objectifs poursuivis ? Coordination, qualité et continuité des soins. Les conditions basiques, le respect du secret médical, l'accord du patient, le respect de la CNIL.

Le cadre et les conditions d'accès, l'adhésion à la convention Assurance Maladie pour les professionnels de santé pour la consultation et la mise à jour à l'exclusion de tout autre.

Pour ce qui concerne la procédure, le professionnel de santé à l'occasion de chaque acte reporte les éléments nécessaires à la coordination des soins, cette action conditionne le remboursement au patient, (c'est quand même très important,) et le professionnel de santé est tenu d'indiquer s'il a été en mesure d'accéder au dossier, c'est encore une contrainte supplémentaire que l'on met à la charge du médecin et en même temps peut-être un petit rôle de flicage.

L'hébergement. Alors l'hébergeur est agréé dans les conditions de l'article 1111-8 qui est en décret au Conseil d'Etat, rien n'a été fait jusqu'à présent là-dessus.

le secret médical quel est-il ?

- Il n'est pas seulement un contrat tacite médecin-malade,
- Il est aussi une condition nécessaire de la confiance des malades.
- Il est d'ordre public,
- Il obéit à des règles fixées par la déontologie et le Code pénal.

Ces règles je pense que vous les connaissez tous, mais on va quand même les rappeler. La déontologie à partir de l'article 4, donc : le secret professionnel s'impose à tout médecin, couvre tout ce qui est venu à la connaissance du médecin dans l'exercice de sa profession, c'est-à-dire ce qui lui a été confié mais aussi vu et entendu. Il doit veiller aussi, le médecin, au respect du secret professionnel par ses collaborateurs, c'est encore une obligation, et il doit aussi protéger contre toute indiscretion les documents médicaux concernant les personnes soignées ou examinées quels que soient le contenu et le support de ces documents. Il en va de même des informations médicales dont il peut être le détenteur.

Le Code pénal est beaucoup plus simple. La révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire soit par état soit par profession soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire est punie d'un an d'emprisonnement et de 15.000 Euros d'amende.

J'ai traduit parce que c'était toujours en français. L'article 226 donc, ce sont les domaines d'exclusion dans le cas où le secret professionnel peut être révélé.

Le séminaire de Roissy a proposé des choses assez limpides,

- la sécurité,
- la confidentialité,
- l'éthique, qui seront garanties dans la plus grande transparence.

Ce sont des conditions élémentaires et basiques.

Les incontournables : Il faut assurer l'inviolabilité, l'interopérabilité, la simplicité d'utilisation. Sécuriser les accès par l'utilisation de cartes CPS vitales, sécuriser les transferts et pour cela donc il faut faire appel à des moyens qui sont quand même... qui existent, qui existent actuellement... d'abord qu'ils soient multi plates-formes on l'a dit ; parce que vous avez vu que j'ai eu du mal à manipuler un Mac, je suis PC, Mac Linux cryptés en 8 mégabits minimum, ça existe et qui soient aussi anti-spam, ça veut dire que les adresses ne sont pas publiées.

L'hébergement : Je m'en tiendrai à deux citations qui sont des citations de gens compétents. Le Professeur RIGUIDEL qui est chargé de mission par le Sénat sur la sécurité informatique : « Le dossier centralisé est une faille de vulnérabilité incontestable une fois les modalités d'accès et de contenu des dossiers bien définies. Le peer to peer est la meilleure solution en termes de sécurité et de confidentialité ». C'est un avis, on peut le partager ou pas.

Quant à celui de Monsieur le Pr Fieschi qui a fait un rapport sur le DMP à la demande de Monsieur Mattéi, « l'information ne tend pas nécessairement vers une centralisation des données, dans les faits on assiste à une délocalisation avec échange de l'information ; il ne faut donc pas voir le dossier médical comme une somme d'informations plus ou moins centralisées mais comme un partage possible de données conservées dans des lieux différents par les professionnels. »

Alors en conclusion le standard de protection des informations passe par une sécurisation optimisée qui inclut la simplicité d'utilisation, on l'a dit, la garantie du secret seul garant de la relation médecin-malade. L'absence de possibilité de flicage. Le stockage des données chez le créateur d'informations c'est-à-dire le médecin quel qu'il soit, puisqu'il y a la notion de médecin traitant que j'opposerai donc très clairement à celle de médecin référant qui a vécu, et à partir de là je pense qu'il va se poser un certain nombre de questions sur la manière dont vont être véhiculées les informations et la manière dont elles vont être stockées où, par qui. Donc si le contenu a une importance, le contenant aussi le transfert et la sécurisation aussi.

**Jean-François Thébaut :**

Voilà des rappels clairs sur nos obligations vues du côté des professionnels donc des médecins que nous sommes, la carte CPS paraît quand même être un outil de sécurisation d'autant plus important que les cartes vitales ultérieures permettront le cryptage des données transférées.

Des questions ?

**Intervenant :**

N'y a t'il pas un risque à concentrer des données individuelles, l'Assurance Maladie pourra t'elle se servir des données DMP ?

**Intervenant :**

Il y a eu une discussion avec la CNIL sur cette affaire là et la CNIL a considéré que plutôt que d'avoir des serveurs disséminés, il était préférable d'avoir un entrepôt centralisé le SNIIRAM qui dispose de données anonymisées sur les patients c'est-à-dire qu'on a une double anonymisation pour envoyer les données, c'est-à-dire pas simple parce que ça serait trop... et c'est suivi de façon très... très attentive, mais c'est anonymisé c'est-à-dire qu'on ne peut retirer de ce serveur aucune information individuelle, donc quand il y aura des informations qui partiront... individuelles désanonymisées, c'est le bien principe de base et c'est vrai. Par contre il reste pour les régimes des serveurs régionaux qui ont l'identifiant du patient. D'autre part, sur la question de savoir s'il faut qu'il y ait une centralisation complète des données d'une part, ou alors plusieurs serveurs, plusieurs hébergeurs ce qui pose le problème de l'interopérabilité ; ou que certaines structures ou que certains médecins soient eux-mêmes hébergeurs de données, je ne sais pas s'il y a une réponse politique à cette question là, sur le plan technique j'apporte simplement la question c'est : est-ce que un médecin isolé dans un cabinet isolé ou dans une structure de moyenne importance peut assurer toutes les garanties à la fois de permanence du service et de sécurité telles qu'elles sont envisagées dans le décret hébergement ? C'est une vraie question à examiner.

**Jean-François Thébaut :**

Merci. L'autre remarque, c'est que ce dont... ce à quoi fait allusion Bernard Augier c'est pas sur Internet, c'est pas sur le réseau collectif global, c'est du point tout point et sécurisé, c'est pas une connexion Internet.

Qu'en est-il des expérimentations régionales ? Luc Niel, élu de l'URML PACA va nous faire un peu le point et c'est très important parce que de nombreuses questions qui ont été posées par les régions, voir comment pourront s'articuler donc ce DMP national avec toutes les expériences déjà régionales menées dans pas mal d'endroits.

## QUID DES EXPERIMENTATIONS REGIONALES ?

Dr Luc Niel – Elu URML PACA

Merci à l'URML Ile-de-France de me demander d'intervenir sur ce thème : Quid des expérimentations ?

Initialement, vous vous souvenez sûrement que le rapport du Professeur Fieschi avait recommandé une démarche d'expérimentation.

Actuellement, qu'en est-il ?

Est-ce que cette démarche est toujours d'actualité ?

En d'autres termes, faut-il déployer ou généraliser d'emblée les solutions qui seront retenues, ou bien faut-il tester d'abord ces solutions sur le terrain ?

De façon à construire un outil qui soit à la fois simple, et nous y avons insisté tout au long de la matinée, mais aussi utile, il me semble qu'une démarche qui intègre un aspect très pragmatique, c'est-à-dire quelque chose qui permette de ne pas construire une machinerie trop complexe.

Qui permette d'être à l'écoute des utilisateurs, ces utilisateurs qui seront, nous l'avons bien compris aussi tout au long de la matinée, les patients et les médecins.

Qui intègre aussi les acquis et le savoir-faire que les professionnels ont déployés tout au long de ces dernières années à travers la construction d'expériences qui ont marché, ou même des échecs qui ont été aussi riches d'expériences, est à privilégier.

Je crois que tout ça doit être pris en compte et ça me semble quelque chose d'important.

Alors effectivement, sans expérimentation, comment tester les facteurs d'appropriation ?

Nous avons insisté aussi plusieurs fois sur l'appropriation de cet outil.

Comment le tester sans faire d'expérimentation ?

A mon sens il faudrait rapidement réunir les différents acteurs, c'est-à-dire les représentants des patients, les représentants des médecins, les établissements d'hospitalisation, l'Ordre des médecins, les organismes de tutelle, de façon à mettre en place un comité de pilotage ad hoc, à définir un cahier des charges spécifique et à mettre en place une démarche d'évaluation.

Sans expérimentation aussi, comment tester l'absence de blocage technique ?

Nous avons parlé un peu de ce problème technique, mais je pense que c'est aussi quelque chose d'important à tester.

Effectivement l'hétérogénéité des systèmes informatiques est importante, chaque médecin a pratiquement son outil informatique avec ses logiciels et l'interaction de ses logiciels sur son poste de travail.

Le faible intérêt des médecins d'une façon générale pour la technique informatique, ce n'est pas leur métier, est à prendre en compte.

Il faut se méfier des recettes techniques in vitro, j'ai noté qu'elles sont parfois peu fiables.

En ce moment l'URML PACA est en train de tester, d'expérimenter, un certain nombre de logiciels qui ont été pourtant homologués et nous nous apercevons que certains ne fonctionnent pas, tout au moins ne fonctionnent pas dans les conditions d'utilisation sur le terrain. Ils fonctionnent sans doute dans des environnements particuliers mais pas chez le médecin. Donc je crois qu'il faut prendre en compte cet ensemble de choses de façon à œuvrer utilement.

Alors, comment expérimenter ?

Je me suis lancé dans quelques voies d'expérimentation, bien sûr mais ce n'est pas gravé dans le marbre.

Sur un temps limité, puisqu'on nous avons vu que le calendrier est très très serré, 2007 c'est bientôt, il faut aller vite : Une expérimentation sur six mois, (avec des nombres restreints d'utilisateurs), moins d'un millier d'expérimentateurs (si nous multiplions trop le nombre d'utilisateurs nous allons prolonger le temps d'expérimentation, le déploiement etc. va prendre plus de temps).

Sur des zones géographiques précises, des bassins de vie, ça paraît quelque chose de bien, les gens se connaissent, sont proches et ont déjà l'habitude d'échanger. Avec deux acteurs simultanément, de façon aussi à simplifier c'est-à-dire à ne pas vouloir peut-être expérimenter l'ensemble des fonctionnalités possibles du dossier médical personnel mais à scinder les choses, pourquoi pas entre la ville et l'hôpital (l'hospitalisation, pas forcément uniquement l'hospitalisation publique) ?

Qu'expérimenter ?

Par exemple la lettre de sortie hospitalière, le compte rendu du passage aux urgences.

Expérimenter des échanges entre la ville et les organismes de prise en charge, et on pense aux données de prise en charge pour l'ALD, les motifs d'ALD, les données sociales concernant les CMU.

Sans oublier évidemment le financement, cela va de soi, mais je crois qu'il faut bien le rappeler.

Voilà, je vais conclure donc cette présentation, sans être plus long.

Nous sommes prêts à travailler dans ces directions, je crois que nous avons une démarche positive, qui est de positiver cet aspect des choses et vous, c'est la question qui s'adresse à nos grands témoins ?

Merci beaucoup.

**Jean-François Thébaut :**

C'est vrai qu'il faudra articuler avec des expériences locales qui ont été faites, on n'en a pas parlé, on ne peut pas parler de tout. On n'a pas parlé du coût, on n'a pas parlé de l'énorme travail fait par certains expérimentateurs en régions comme en Franche-Comté, comme Ligne de vie ou Odyssée ; on n'a pas parlé des hébergeurs, qui seront-ils ? Et on n'a pas parlé du coût de ce que ça allait représenter, on a évoqué un budget de 600 millions d'euros, comment sera-t-il financé ? Qui paiera ? Quelle sera la participation des patients ? Quelle sera la part demandée aux médecins en sachant que c'est un budget colossal au niveau du poste du professionnel puisqu'il faudra sûrement qu'il équipe ou qu'il rééquipe son matériel ? Voilà plein d'autres questions qui devront être abordées, mais c'est vrai qu'en une matinée on ne pouvait pas tout aborder et je remercie les intervenants, les orateurs d'avoir été si concis. Bernard Huynh, le Président de l'URML Ile-de-France pour un mot de conclusion.

**Jean Michel Dubernard :**

J'aurais aimé simplement dire quelques mots avant Bernard Huynh. D'abord, moi j'ai beaucoup apprécié ce Colloque, c'est vrai que je ne faisais pas partie du séminaire de Roissy, il n'y a pas de raisons que j'en fasse partie. Mais on a mal lu dans la presse ce qu'amenait ce séminaire de Roissy et là on mesure beaucoup mieux les problèmes qui se posent. L'exemple de l'expérimentation est vraiment schématique. Moi, je suis de ceux qui pensent que oui, il faut des expérimentations, mais il faut généraliser d'emblée quelque chose d'extrêmement simple.

Deuxièmement, le Président Monod m'a souvent traité de Président de la Commission des Affaires Sociales, ce qui est vrai. Le rôle du législateur, je voudrais quand même bien le rappeler n'est pas d'entrer dans le détail, la loi fixe les actes, et puis après c'est les décrets et les règlements qui interviennent et c'est maintenant que les choses se passent et c'est maintenant que tout le monde... que chacun d'entre nous avec sa spécialité doit enrichir le travail du Ministère ou de l'Assurance Maladie, ça me paraît vraiment important.

En tant que législateur, il y a toute une série de points que je continue à me poser, un tas de questions que je continue à me poser après cette matinée. J'ai marqué en vrac le contenu, la question de la fiche personnelle du médecin auxquels faisait allusion le représentant du Conseil de l'Ordre. Qui peut consulter ou obtenir le dossier médical personnel ? La notion de médecin... d'intermédiaire de médecin me paraît quand même méritée d'être précisée. Ce qui me gêne surtout, ce qui m'inquiète beaucoup c'est la sécurité et la confidentialité. Alors là, la loi... je suis d'accord avec vous, la loi a mis en place des garanties, mais c'est quand même un point essentiel qui concerne aussi bien la protection du patient vis-à-vis des assurances par exemple ou pour l'embauche, que la protection du médecin. Moi j'ai fait une allusion à la protection du médecin, c'est vrai que je connais nombre de Confrères qui ne savent pas bien ce qu'ils vont

mettre dans ces dossiers parce que ça va devenir public et que ça va devenir très inquiétant, en particulier quand on a une incertitude ou un doute comme celui que j'évoquais tout à l'heure.

Et il y a une question qu'on n'a pas abordée non plus, c'est celle de la « médico-vigilance », c'est-à-dire du rôle de ce dossier médical partagé en termes de santé publique, et là en cas d'épidémie ça me paraît avoir quelque chose qui a beaucoup de sens. Donc voilà une série de questions que moi, en tant que « législateur », puisque c'est comme ça qu'on nous appelle à cette table, je me pose encore, même si les axes sont clairs et fixés. Par contre, en tant que médecin, moi je reviens à ça, il faut que ça soit simple, ça marchera ou ça ne marchera pas. C'est pas parce qu'on a soixante ans et qu'on est technophobe qu'on est complètement débile. On a aussi une vision... on est capable de s'adapter à la technique un petit peu. Moi ce que je veux, c'est quand je vois un patient à la consultation... bon on va pas faire de détail, mais je marque hématuré, cystoscopie, tumeur d'allure bénigne à base d'implantation fine et franche si on veut, point final. Rien de plus, et le médecin doit recevoir ça et puis après il recevra l'histologie mais pas plus. Mais si on commence à être noyé comme le disait très bien Alexandre tout à l'heure, c'est être noyé sous les bilans biologiques multiples à chaque dialyse, on ne s'en sortira pas. Pour conclure je crois que la simplicité doit être le mot clé et la simplicité peut être généralisée d'emblée et c'est aux expérimentations de voir comment on enrichira progressivement le dossier.

**Jean-François Thébaut :**

Merci.

## **CONCLUSION : Dr Bernard HUYNH – Président de l'URML Ile de France**

---

Peu de choses à ajouter lorsqu'on a la chance d'avoir quelqu'un qui peut parler à la fois politique et médecine, en la personne de Monsieur Jean-Michel DUBERNARD. Je souhaite également exprimer ma conviction profonde que dans ce projet délicat, pour que le dossier soit réellement médical et personnel il faut un pilote, et que dans cette démarche il y a deux étapes avant la généralisation.

Il y a l'avant cahier des charges, période actuelle, rumeurs de certains points qui méritent d'être définis, mieux définis, redéfinis. Nous avons aujourd'hui évoqué plusieurs points qui ne sont pas complètement finalisés, les modalités de consultation par le patient et par le médecin par exemple. Nous devons examiner des solutions qui seront choisies en France, en Europe et dans les différentes régions. La fiabilité des informations et la définition des standards de stockage, il y avait un problème de transparence efficace. Quand je dis transparence efficace, je veux dire qu'une transparence efficace peut s'accommoder d'un dossier incomplet, d'un peu d'opacité sur certaines zones, le problème c'est de savoir dans quelles zones on peut accorder de l'opacité, dans quelle zone elle rendra complètement inefficace le dossier.

Il faut également affirmer les possibilités d'un hébergement sûr et rentable, c'est l'intérêt du dispositif parce que sans hébergement sûr et rentable, il n'y aura pas d'hébergement à long terme ; ce n'est pas une concession qui peut être définie sur quatre ans comme on l'a vu, c'est un problème qu'il faut définir sur presque cent ans ou en tout cas avec des contraintes sur une large population et de très nombreuses années.

Enfin, après cette redéfinition ou cette meilleure définition, il y aura probablement la nécessité d'examiner le modèle choisi... d'examiner le modèle choisi sur le plan de la simplicité réelle, qui ne se juge pas sur le papier, mais bien dans les cabinets. La simplicité passe par la synchronisation entre l'existant et le dossier généralisé, ce qui permettra d'aboutir assez rapidement et assez simplement à une communication coordonnée, meilleur atout de la diffusion de ce dossier.

Il est évident que nous avons, nous autres médecins libéraux, un avis extrêmement important. L'adhésion de nos patients dépendra de l'image que nous donnons à ce dossier et il est évident que le travail de coordination et de communication sera indispensable. Donc, beaucoup de travail d'ici 2007. Je crois qu'aujourd'hui tout le monde a prouvé et a montré qu'il était désireux

d'améliorer le modèle et de faire en sorte que tout réussisse et que ce dossier soit finalement un succès pour les médecins, pour les patients et pour le système de santé.

L'objectif de cette journée est atteint. Les questions centrales ont été clairement exprimées grâce aux contributions des médecins intervenants. Elles méritent à présent d'être traitées et de trouver des réponses précises indispensables à la mise en place du Dossier Médical Personnel.

A ce titre, l'URML Ile de France au travers de ses élus et des médecins qu'elle représente continuera à s'investir dans ce dossier pour en assurer le succès. Souhaitons donc que nos interrogations soient entendues et que nous puissions ensemble avec les responsables du dossier nous investir dans ce grand projet.

Merci à tous pour la qualité de vos interventions.