

Le dossier médical personnel (DMP) : quel bilan d'étape pour quelles perspectives ?

Compte-rendu de l'audition publique du 30 avril 2009

L'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, à l'initiative de M. Pierre Lasbordes, député, Vice-Président de l'OPECST, a organisé, le 30 avril 2009, une audition publique sur le Dossier Médical Personnel (DMP), dont la création est prévue depuis l'adoption d'une loi en 2004 et dont les enjeux sont essentiels, tant pour la qualité des soins que pour la protection des données personnelles de santé.

Cette audition publique avait pour objet, d'une part, de faire le point sur l'expérimentation telle qu'elle a été menée jusqu'à présent, en examinant les avancées réalisées ainsi que les difficultés rencontrées, et d'autre part, d'étudier les perspectives d'avenir du projet, à la lumière notamment du plan de relance annoncé par le ministère de la santé et des sports et en prenant en compte les solutions technologiques offertes dans ce domaine.

En réunissant, sur une journée, les principaux acteurs du projet, les auteurs de rapports visant à en évaluer l'état de réalisation, la CNIL, des représentants du ministère, des professionnels de santé et des usagers, ainsi que des entreprises du secteur, l'audition se proposait de confronter les analyses portant sur les conditions dans lesquelles le projet a été conduit, ainsi que les recommandations formulées à la suite de ce retour d'expérience.

Le cadre du débat

La création du Dossier médical personnel a été décidée par la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie, dans le prolongement des dispositions introduites par la loi de 2002 relative aux droits des malades.

Afin de le réaliser, un groupement d'intérêt public (GIP) a été constitué en 2005. Le **GIP-DMP** rassemblait l'État (le ministère de la santé et des sports), l'Assurance maladie (CNAMTS), ainsi que la Caisse des dépôts et consignations. Il était chargé d'assurer la maîtrise d'ouvrage du DMP.

La mise en place du DMP était initialement prévue pour 2007. Toutefois, celui-ci a connu de multiples retards et difficultés, lesquels ont donné lieu à plusieurs rapports d'experts. Le ministère de la santé et des sports, sur la base de ces rapports, s'est saisi à nouveau du dossier et a élaboré un programme de relance du DMP et des systèmes d'information partagés de santé qui a été présenté le 9 avril 2009. La mesure phare du plan de relance consiste en la création d'une **structure aux compétences élargies**, l'Agence des systèmes d'information de santé partagés (**ASIP**) qui regroupera le GIP-DMP (Dossier médical personnel), le GIP-CPS (Carte professionnelle de Santé), la partie interopérabilité du GMSIH (Groupement pour la Modernisation du Système d'Information Hospitalier).

L'objectif de l'audition publique était donc de mettre en présence les principaux protagonistes du dossier, afin de déterminer si les conditions de la réussite du projet étaient désormais réunies et si tous les obstacles étaient levés.

Pour cela, il a paru nécessaire de faire un bilan des précédentes étapes du projet et d'analyser les causes des

dysfonctionnements constatés. Puis, dans un deuxième temps, de s'assurer que les nouvelles équipes en charge du projet avaient pris la pleine mesure des attentes comme des inquiétudes des futurs utilisateurs du DMP et s'étaient dotées des moyens leur permettant d'apporter des solutions satisfaisantes à celles-ci.

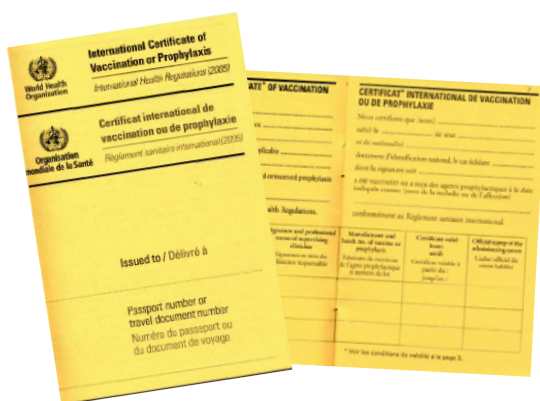
Ainsi, l'audition publique se proposait d'apporter un éclairage aussi complet que possible sur les défis à relever pour que le projet puisse aboutir dans les délais fixés (mi-2010). Lors de l'audition publique, la qualité des interventions et la volonté de dialogue entre les différents participants a permis de nourrir un débat approfondi et contradictoire. Ce débat a fait ressortir la priorité pour les nouvelles équipes en charge du projet



de restructurer celui-ci de manière conséquente, en définissant un cadre clair faisant l'objet d'un large consensus, de façon à ce que le DMP puisse constituer l'outil moderne et performant permettant d'améliorer la qualité des soins médicaux dispensés à nos concitoyens.

Définir le DMP

Dès le départ, l'imprécision qui a entouré la définition du DMP a été un frein au développement du projet et à l'adhésion des différents acteurs. Lors de l'annonce du plan de relance par le ministère de la santé et des sports, le 9 avril 2009, il a été indiqué que ce **dossier médical électronique** avait vocation à être **à la fois personnel et partagé**. En effet, son objectif est de renforcer le rôle du patient comme acteur de sa santé, en facilitant l'accès de celui-ci à ses données de santé, et d'améliorer la coordination et la qualité des



Certificat international de vaccination ou de prophylaxie

soins prodigués, en favorisant la communication des données entre professionnels de santé.

Les incertitudes quant à la manière d'aborder le DMP proviennent en partie, au-delà des problèmes organisationnels qui ont été soulignés par les différents rapports d'experts, de ce double objectif puisqu'il est conçu comme un outil informatique au service à la fois des patients et des professionnels de santé. Or, si l'on considère que le patient est placé au cœur du système, se pose la question du contrôle par celui-ci du contenu du DMP, avec en particulier le droit au masquage (le patient décidant lui-même des informations qu'il souhaite voir apparaître dans son dossier médical électronique) et le recueil du consentement du patient qu'il s'agisse de l'alimentation ou de la consultation du dossier. En revanche, si le DMP est conçu essentiellement comme un outil de coordination des soins, certes au bénéfice du patient, mais n'ayant pas vocation à être géré par celui-ci, alors les professionnels de santé seront amenés à être les principaux utilisateurs de ce dossier.

Il est donc essentiel de clarifier la nature du DMP et notamment de s'entendre sur la définition du P (Personnel, Partagé, Professionnel?) pour délimiter les champs de compétence respectifs et les usages qui seront assignés au DMP, même si ces derniers sont conçus comme évolutifs.

La conciliation des différents impératifs (droit des patients à la protection de données sensibles et accès

des professionnels de santé aux informations qui leur sont vitales pour la prise en charge des patients) constitue un préalable indispensable à la définition du contenu du DMP et des informations appelées à y figurer, ainsi qu'à sa construction qui nécessite de déterminer sa structure interne.

Les enseignements à retenir

Le fonctionnement du GIP-DMP a fait ressortir l'importance du choix des collaborateurs et de leurs qualifications. S'agissant de métiers compliqués, il a été suggéré, lors de l'audition, de faire appel à des cabinets de recrutement spécialisés, afin de s'entourer des compétences indispensables à la poursuite du projet. Une politique de gestion des ressources humaines plus efficace s'avère donc un préalable.

Le fait que la nouvelle structure mise en place, l'ASIP, se dote des équipes adaptées à la conduite du projet, afin d'exercer pleinement sa mission de maître d'ouvrage, permettrait également de limiter l'interventionnisme excessif des conseillers ministériels. Plus qu'un contrôle au quotidien, une gouvernance d'ensemble et une volonté politique clairement affirmée constitueront la garantie du succès du projet.

Le déficit de gouvernance a été souligné dans l'ensemble des rapports consacrés au DMP. Après des décisions législatives qui n'avaient peut-être pas pris la pleine mesure de la complexité du projet, l'absence de soutien politique fort et de suivi de la part du gouvernement n'a pas permis d'insuffler une dynamique à ce projet informatique de grande envergure. Or, **la gouvernance joue un rôle d'impulsion essentiel**. En effet, la conduite efficace du projet

d é p e n d étroitement de la puissance de la g o u v e r n a n c e, de la qualité de ses décisions et du respect de celles-ci. Il est donc indispensable d'associer la maîtrise d'œuvre et la maîtrise d'ouvrage de manière permanente tout au long du projet.



De droite à gauche : M. Jean-Claude Étienne, sénateur, Premier Vice-Président de l'OPECST, M. Pierre Lasbordes, député, Vice-Président de l'OPECST, et deux intervenants

Motiver les futurs utilisateurs

Le projet de DMP n'a pas suscité jusqu'à présent une adhésion forte de la part des futurs utilisateurs qu'il s'agisse des professionnels de santé ou bien des patients. On constate même une certaine indifférence, voire des réticences plus ou moins marquées. Il convient donc en priorité de

démontrer l'intérêt du DMP aussi bien pour les professionnels de santé, tant libéraux qu'hospitaliers, que pour les patients.

En ce qui concerne les **professionnels de santé**, le DMP ne doit pas être perçu comme un alourdissement des tâches administratives, alors que celles-ci sont déjà importantes et que le temps médical est compté. C'est pourquoi, il est primordial de mettre l'accent sur le respect du temps médical dédié aux patients, l'ergonomie du poste de travail des médecins libéraux et de doter les établissements hospitaliers des outils de communication nécessaires, afin que la consultation et l'alimentation du DMP puissent être simples, rapides et fiables. Le DMP représente pour les professionnels de santé un changement de pratique au quotidien, avec un usage plus systématique de l'informatique et du partage des données médicales concernant un même patient.

Les professionnels de santé n'accepteront de modifier leurs pratiques médicales et de développer les usages du DMP qu'à la condition d'en tirer un *bénéfice dans l'exercice de leur profession : gain de temps, sécurisation du diagnostic et de la prescription thérapeutique*. A cet égard, les professionnels de santé semblent particu-



lièrement intéressés par les échanges entre la médecine de ville et le milieu hospitalier, car le partage des données médicales au travers du DMP renforcerait la coordination des soins, permettant ainsi d'éviter les examens redondants et d'optimiser la stratégie thérapeutique. Les praticiens hospitaliers, y compris ceux des services d'urgence, ont besoin de connaître les antécédents médicaux et l'« actualité » médicale des patients qu'ils doivent prendre en charge, afin de *lutter contre la iatrogénie*, certaines erreurs médicales toujours possibles et la répétition d'actes inutiles (la iatrogénie est l'induction de complications dues à l'administration de médicaments comme autant d'effets négatifs). Dans le même esprit de coopération entre les différents intervenants auprès d'un même patient, il est indispensable que le médecin traitant puisse disposer de manière directe des principales données biologiques et hospitalières (résultats d'analyses, comptes rendus d'hospitalisation et d'interventions chirurgicales, examens anatomopathologiques, examens radiologi-

ques...). Le problème de la traçabilité de la responsabilité juridique doit être mieux abordé et une solution claire et équitable doit être proposée en concertation notamment en regard de l'accès toujours plus important des patients à l'information médicale sur internet, information qui mériterait une meilleure qualification à défaut d'une certification, source de différends d'ordre juridique.

Les patients doivent, quant à eux, être convaincus que le DMP permettra de mettre l'accent sur la prévention, d'assurer une meilleure qualité de soins et, par conséquent, d'améliorer leur santé. A cet égard, il pourrait être profitable d'**expérimenter le DMP auprès des patients souffrant d'une maladie chronique**. En prenant un cas concret, comme, par exemple, le diabète, qui se prête à une implication du patient et nécessite une coordination entre les différents intervenants, en raison des risques de complications, du coût de la prise en charge, l'intérêt du DMP pour les patients se manifesterait de manière plus visible, la surveillance renforcée obtenue grâce au DMP permettant d'améliorer l'efficacité des traitements. Le bénéfice d'une mutualisation des informations médicales pourrait par ailleurs être constaté plus rapidement.

Des impératifs de sécurité et de confidentialité

Le manque d'enthousiasme à l'égard du projet de DMP provient en partie des interrogations et des inquiétudes soulevées par celui-ci, lesquelles n'ont jusqu'à présent pas toutes reçu des réponses satisfaisantes.

Des avancées ont été constatées. Ainsi, un terrain d'entente semble avoir été trouvé en ce qui concerne l'**identifiant** puisque la CNIL, qui avait pris position en faveur d'un identifiant distinct du NIR (code INSEE d'identification des individus), ne se montre pas opposée à l'utilisation d'un INS (Identifiant national de santé) calculé, en attendant la mise en place d'un INS aléatoire. La question du recueil du **consentement** du patient qu'il s'agisse de l'ouverture, de la consultation ou de l'alimentation du DMP, doit pouvoir également trouver une solution rapidement, les différentes parties prenantes s'accordant sur le principe d'un consentement explicite, dont les modalités devraient être identiques pour l'ensemble des dossiers de santé présents et à venir (DMP, dossier pharmaceutique, web médecin...).

D'autres points essentiels semblent néanmoins présenter davantage de difficultés, soit du fait de leur complexité, soit en raison de l'absence de consensus. Ils sont tout d'abord relatifs aux **infrastructures** destinées à permettre le déploiement du DMP. Il s'agit d'une part de la **carte CPS** qui permet d'authentifier le praticien et donc de veiller à ce que seules les personnes habilitées puissent avoir accès au dossier du patient. Or, le déploiement de la carte CPS est actuellement très insuffisant, notamment en milieu hospitalier (85% des 650 000 cartes en service le sont dans le secteur libéral). De la même manière, le **poste de travail** des professionnels de santé est

au cœur du débat, tant en ce qui concerne son ergonomie (logiciels permettant une utilisation conviviale, interopérabilité de l'ensemble des postes de travail) que sa sécurité (choix de l'hébergeur de données, définition du profil de protection du poste de travail). Enfin, la question récurrente du droit au **masquage** n'a toujours pas été



résolue, les professionnels de santé le considérant comme dangereux, tandis que les patients s'avèrent soucieux de préserver leur vie privée. Entre ces aspirations contradictoires,

d'exhaustivité et de sélectivité, seule une réflexion approfondie à laquelle doivent être associés les différents protagonistes, permettra de concevoir des solutions pratiques répondant à cette double exigence. Peut-être cette opposition n'est-elle qu'apparente au regard du très respecté secret médical par le corps des soignants.

Ces questions en suspens portent sur des sujets sensibles, relevant de la sécurité et de la confidentialité des données de santé. Y apporter des réponses constitue donc un préalable indispensable à une mobilisation de tous les acteurs autour du projet.

Une stratégie globale

Le DMP est un projet de santé à caractère national hautement stratégique. Or, il s'est décliné jusqu'à présent sous forme d'expérimentations régionales ou de dossiers spécialisés, sans directives précises quant aux modalités techniques et encore moins quant aux finalités. Beaucoup d'acteurs de terrain se sont investis avec conviction et détermination dans ces différents projets. Il convient de rentabiliser ces investissements humains et financiers importants, en faisant la synthèse des difficultés rencontrées et des initiatives performantes, afin d'élaborer un modèle national destiné à devenir une composante majeure des systèmes d'information de santé.

Le projet de DMP doit donc s'inscrire dans une stratégie globale car il est fortement marqué et le sera de plus en plus à l'avenir par son interdépendance avec les autres domaines de l'e-santé. La mise en place de l'ASIP, dont le champ de compétences regroupe le DMP, la carte CPS et l'épineuse question de l'interopérabilité, représente une première prise en compte du contexte global dans lequel s'inscrit le DMP. En effet, celui-ci est appelé à former la clé de voûte d'un vaste ensemble constitutif d'une véritable révolution dans le système de santé, afin de mettre les moyens les plus modernes au service de l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins médicaux dispensés à l'ensemble de nos concitoyens, dans le respect des droits des patients.

Conclusions

1. Mieux expliciter la finalité du DMP

- Donner un sens précis au « P » du DMP ;
- Mobiliser les professionnels de santé et les patients ;
- Evaluer les bénéfices attendus pour l'organisation et la gestion ;
- Identifier les contraintes en termes de sécurité et de confidentialité ;
- Etudier la possibilité d'élaborer une charte liant les différentes parties prenantes.

2. Déterminer les responsabilités de chacun au sein de la gouvernance du projet

- Clarifier les responsabilités incombant respectivement au pouvoir politique et aux instances de gouvernance ;
- Doter les instances de gouvernance des compétences requises pour exercer les missions qui leur sont dévolues ;
- Formaliser les responsabilités de chacun par un cahier des charges précis reposant sur des options claires.

3. Organiser le processus de mise en œuvre

- Donner une meilleure visibilité chronologique, budgétaire et organisationnelle ;
- S'assurer de l'implication des industriels ;
- S'assurer de la mise en place d'un pôle de sensibilisation et de formation professionnelle des acteurs.

4. Garantir la cohérence du projet avec les dispositions législatives et réglementaires y afférentes

- Dresser un état des lieux du dispositif juridique en vigueur, afin d'identifier les mesures qu'il reste à prendre et celles qui conviendrait, le cas échéant, de modifier.

Juillet 2009