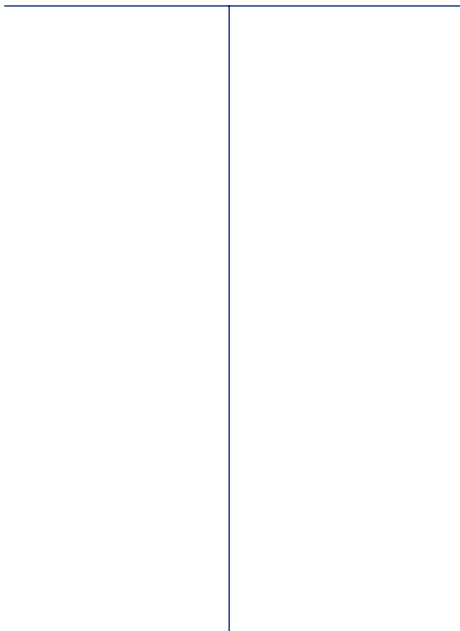

SROS III

*Systemes
d'information*

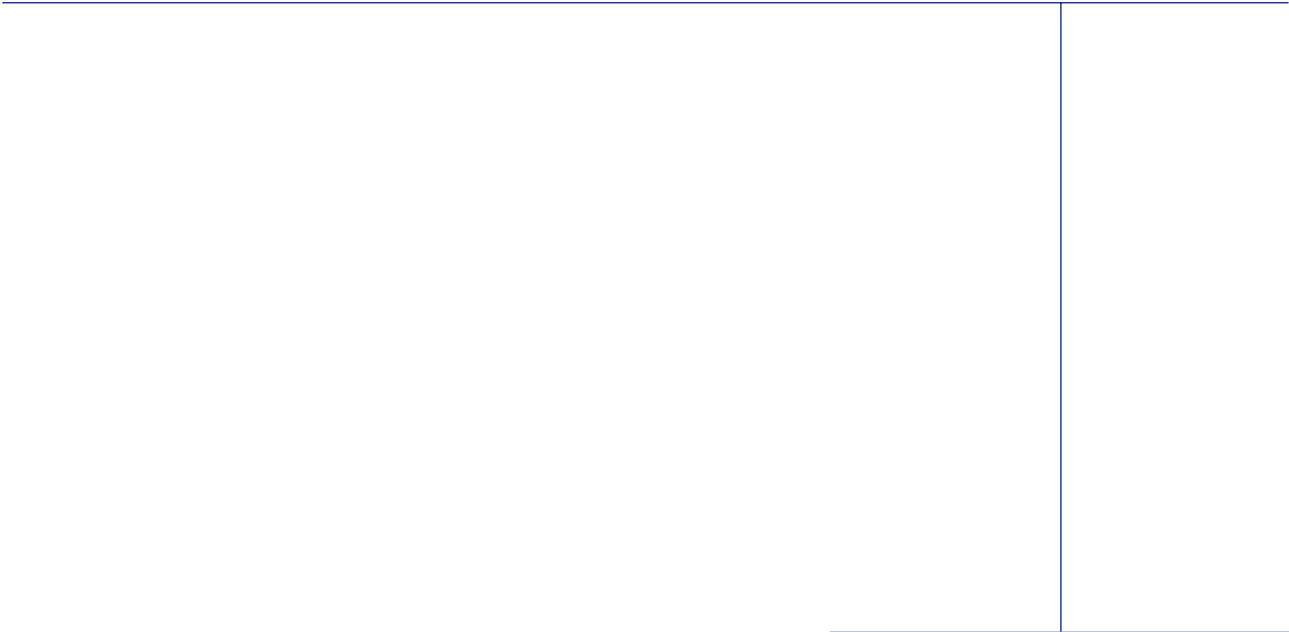
Projet soumis à concertation – janvier 2006

Sommaire

1.	Faits marquants - indicateurs clés-----	3
A.	Introduction -----	4
B.	Etat des lieux-----	4
B. 1	Systèmes d'information des établissements de santé-----	4
B. 2	Systèmes d'information des cabinets médicaux -----	5
B. 3	Réseaux de télémédecine-----	6
B. 4	Plateforme "E-santé Alsace"-----	6
B. 5	Outils de veille sanitaire-----	7
2.	Objectifs -----	8
A.	Objectifs généraux -----	9
B.	Objectifs opérationnels -----	9
B. 1	Télémédecine -----	9
B. 2	Identification du patient -----	10
B. 3	Gestion de l'information -----	10
B. 4	Veille sanitaire-----	11
3.	Dispositif d'organisation-----	12
A.	Télémédecine -----	13
A. 1	Visio-conférence -----	13
A. 2	Transferts d'images -----	13
B.	Identification du patient-----	14
B. 1	Politiques d'identification et de rapprochement d'identifiants -----	15
B. 2	Identification régionale du patient -----	15
B. 3	Le dossier médical personnel (DMP) -----	16
B. 4	Gestion de l'information -----	17
C.	Serveur régional de veille et d'alerte-----	18



1. Faits marquants - indicateurs clés



A. Introduction

Les systèmes d'information ne constituent pas une thématique obligatoire d'un SROS de troisième génération. Cependant la loi n°2004-810 du 13 août 2004 relative à la réforme de l'assurance maladie prévoit dans son article 33 : "Les schémas régionaux d'organisation sanitaire intègrent la télémédecine".

En janvier 2005 le projet d'élaboration d'un volet "systèmes d'information" englobant la télémédecine, a été présenté à la commission exécutive de l'ARH. En avril 2005 un groupe de travail ad hoc a été constitué par l'ARH.

Une note du directeur de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins du ministère de la santé aux directeurs d'ARH en date du 9 septembre 2005 a rappelé la nécessaire prise en compte de la télémédecine dans les SROS de 3e génération.

Les premières missions confiées au groupe de travail ont été les suivantes :

- un recensement des systèmes d'information existants dans tous les établissements
- un recensement des réseaux entre établissements (E-santé ...)
- un recensement des réseaux de télésanté : visio-conférence, transfert d'images, ...
- un recensement des besoins en matière de télésanté à partir de la consultation des autres groupes thématiques du SROS
- une réflexion sur l'accès haut débit pour les établissements de santé (collaboration avec le conseil régional)
- une mise en place d'un identifiant patient régional
- la cohérence des systèmes existants avec le serveur régional de veille sanitaire : activité des services d'urgence, disponibilité des lits en MCO

B. Etat des lieux

B. 1 Systèmes d'information des établissements de santé

B. 1. 1 Enquête régionale

Une enquête intitulée "analyse simplifiée des systèmes d'information au sein des établissements de santé alsaciens" a été réalisée auprès des 85 établissements de la région. 70 établissements (82%) y ont répondu.

Cette enquête avait pour objet de recenser les applications utilisées pour :

- le noyau du système d'information : l'identification du patient, les nomenclatures, le fichier structure de l'établissement, les actes, l'annuaire et la gestion des droits

- la gestion administrative des patients : dossier patient, facturation
- la gestion des plateaux techniques : imagerie, blocs opératoires, pharmacie, urgences et explorations fonctionnelles
- le dossier médical patient unique
- les dossiers de spécialités
- la gestion des rendez-vous
- le recueil et le traitement de l'activité : recueil et codage des actes, PMSI MCO, PMSI SSR, PMSI psychiatrie et le groupeur
- l'archivage
- la gestion économique et financière
- la gestion des ressources humaines et la paie.

Elle permet en outre de recenser les projets d'évolution de l'architecture fonctionnelle des établissements, les modalités d'échanges inter-applications utilisées, les réseaux de télésanté et télésanté auxquels participe l'établissement et l'état de préparation de l'établissement à l'export d'informations vers le DMP.

Elle a permis de mettre en évidence une grande disparité entre les applications utilisées par les différents établissements de santé.

B. 1. 2 Identification du patient

Différentes initiatives au sein des établissements ont été prises afin d'améliorer la qualité de l'identification du patient. On peut citer, sans être exhaustif, les cellules d'identité vigilance mises en place au sein du centre hospitalier de Colmar, du Groupe Hospitalier Privé du Centre Alsace, du centre de lutte contre le cancer, de la clinique de l'Orangerie et de la clinique des Diaconesses à Strasbourg, les recherches sur l'identification des doublons d'identifiants au sein du centre hospitalier de Mulhouse ainsi que les chartes définies et mises en œuvre au sein du centre hospitalier de Saverne ou du centre de lutte contre le cancer.

B. 2 Systèmes d'information des cabinets médicaux

Les sources disponibles concernant les systèmes d'information des cabinets médicaux sont diverses :

- l'assurance maladie
- les enquêtes auprès des utilisateurs
- les enquêtes auprès des éditeurs de logiciels.

L'assurance maladie fournit notamment les taux de télétransmission. Ainsi, dans la circonscription de Strasbourg ceux-ci s'élèvent en octobre 2005 à 98% pour les pharmaciens (118 sur 120), 85% pour les généralistes et 58% pour les spécialistes, soit une moyenne de 75% pour les médecins. Chez les paramédicaux, la moyenne est de 55,7% avec 64% pour les kinésithérapeutes et 45,6% pour les infirmiers. Les chirurgiens dentistes télétransmettent à 72%.

D'après une enquête réalisée par l'APIMA (Association Pour l'Informatique MédicAle) sur l'équipement et l'utilisation de l'informatique par les médecins généralistes alsaciens en 2004 et 2005 et d'après les 279 réponses reçues, 85 % des praticiens ont un ordinateur au cabinet, 42% au domicile et 12% ont un ordinateur portable. Les logiciels médicaux Les plus utilisés sont : Médistory (18%), Axisanté (17%) et Hellodoc (13%).

B. 3 Réseaux de télémédecine

B. 3. 1 Visio-conférences

Les établissements suivants sont équipés de matériels de visio-conférence : le CHU de Strasbourg sur les sites de HautePierre et de l'hôpital civil, le SIHCUS CMCO, le centre hospitalier de Haguenau, le centre hospitalier de Saverne, le centre hospitalier de Colmar, le centre hospitalier de Sélestat et le centre hospitalier de Mulhouse. Ces équipements sont utilisés pour :

- des staffs d'obstétrique hebdomadaires entre le site de HautePierre et le SIHCUS : 40 réunions en 2003 avec 30 personnes sur chaque site
- des réunions hebdomadaires du centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal entre le CHU (30 participants en moyenne), le centre hospitalier de Colmar (2 participants), le centre hospitalier de Mulhouse (5 participants), le centre hospitalier de Haguenau (3 participants) et la Guyane (1 participant). 43 réunions ont eu lieu en 2003 avec en moyenne 13 dossiers examinés par réunion.
- des réunions organisées par le réseau régional « Naître en Alsace » : 2 à 3 visio-conférences par an avec le CHU (environ 80 participants), le SIHCUS, le centre hospitalier de Colmar, le centre hospitalier de Mulhouse, le centre hospitalier de Haguenau et le centre hospitalier de Saverne pour des discussions concernant les protocoles et des sujets spécifiques.
- des réunions mensuelles de concertation pluridisciplinaire en cancérologie pour tumeurs rares entre le CHU (avec le centre de lutte contre le cancer), le centre hospitalier de Colmar et le centre hospitalier de Mulhouse.

B. 3. 2 Transferts d'images de scanner

Deux expériences de transferts d'images sont actuellement opérationnelles dans la région :

Entre le centre hospitalier de Mulhouse et le centre hospitalier de Colmar : dans le cadre de l'urgence neurochirurgicale, les images sont transférées par une liaison internet haut débit sécurisée.

Une extension de cette possibilité est prévue pour d'autres centres hospitaliers de la région (Sélestat) ou hors région (Belfort, hôpitaux des Vosges...)

Entre le centre hospitalier de Wissembourg et un poste informatique déporté : le dispositif permet au radiologue d'accéder, via une liaison internet sécurisée (VPN), aux clichés en temps réel. Une extension aux médecins de ville est prévue.

B. 4 Plateforme "E-santé Alsace"

Le CHU de Strasbourg, en partenariat avec le CH de Saverne et l'Union Régionale des Médecins Libéraux d'Alsace, a fait développer, dans le cadre d'une subvention E-Santé 2000, une plateforme de communication entre médecins de ville et médecins hospitaliers. Son objectif est de mettre en relation l'ensemble des professionnels de santé d'Alsace, au travers d'une messagerie, pour échanger des informations de type hospitalières telles que les mouvements des patients, les comptes-rendus hospitaliers, les résultats de laboratoires et les lettres de sortie. Les échanges de messages ne sont possibles qu'entre adhérents à la plate-forme.

Si le patient a indiqué son médecin traitant à l'hôpital et que ce dernier est adhérent de la plate-forme, il reçoit la totalité des informations de suivi de son patient disponibles lors de son séjour à l'hôpital depuis le service qui l'a pris en charge. Le médecin traitant reçoit une alerte sur sa messagerie habituelle l'informant

qu'une information est à sa disposition. Les professionnels hospitaliers accèdent à la plateforme via l'intranet de l'établissement. L'accès à la plateforme se fait soit par la carte CPS soit par un mot de passe.

Le support de communication est une messagerie sécurisée accessible aux médecins du CHU de Strasbourg, du CH de Saverne et à l'ensemble des médecins libéraux d'Alsace (3600) via internet (<http://www.esante-alsace.fr>)

La plateforme est ouverte depuis octobre 2005.

Elle pourrait également être utilisée comme démonstrateur du DMP.

B. 5 Outils de veille sanitaire

B. 5. 1 Serveur régional de veille et d'alerte

Une application de gestion des catastrophes a été développée par le SAMU de Strasbourg et est hébergée par le centre régional d'informatique hospitalière d'Alsace. Le champ de l'application a été élargi à l'activité des services d'urgence, SMUR et SAMU, au recueil des décès dans les établissements ainsi qu'au recueil de la disponibilité des lits selon le cahier des charges pour les serveurs de veille et d'alerte diffusé par la DHOS en novembre 2004. Les établissements MCO effectuent, à la demande de l'ARH, un recueil quotidien des indicateurs d'activité d'urgence, de décès dans l'établissement et de disponibilité de lits via cette application. A ce jour, la quasi totalité des hôpitaux MCO d'Alsace renseignent le système donnant une information sur un peu plus de 6000 lits d'hospitalisation.

Cette plateforme accessible par internet est développée en trois langues (français, allemand et anglais) pour être étendue à différents pays selon les spécialités (par exemple : centre de grands brûlés de Ludwigshafen, Lausanne, Bruxelles ...).

B. 5. 2 Plateforme InterfaceReso

L'union régionale des médecins libéraux d'Alsace (URMLA) a développé une plateforme dénommée Interface Reso dont une des missions est l'alerte sanitaire en servant de relais entre les professionnels des champs sanitaire et médico-social et les instances amenées à gérer des alertes.

L'annuaire d'Interface Réso comportait 23897 adresses en mai 2005. Son objectif est de tendre vers une communication électronique avec les professionnels. 2306 personnes peuvent être jointes par messagerie via la plateforme Interface Réso en mai 2005.

En mai 2005, Interface Réso avait géré 14 alertes sanitaires, publié 139 communications à la demande des adhérents et 31 news pour diverses informations.

2. Objectifs

A. Objectifs généraux

Améliorer la qualité des soins par une optimisation des transferts d'information entre les différents acteurs

Préparation des différents acteurs à l'alimentation du DMP

B. Objectifs opérationnels

B. 1 Télémédecine

B. 1. 1 Visio-conférence

Les équipements de visio-conférence doivent être généralisés pour une bonne couverture régionale (dans chaque commune avec établissement MCO qui participe au réseau régional de cancérologie, au réseau de périnatalité ...) afin de faciliter la mise en place de réunions de concertation pluridisciplinaire, en cancérologie notamment. Les systèmes de visio-conférence doivent inclure de préférence un équipement de lecture de documents (film, papier ...).

B. 1. 2 Transferts d'images

Les établissements ayant un scanner et/ou une IRM devront être en mesure de transmettre ces images vers un site dans lequel une garde de médecin senior de la discipline concernée est organisée afin de pouvoir obtenir un avis médical en urgence et d'éviter certains transferts inutiles de patients.

Pour certaines disciplines, en oncologie en particulier, la disponibilité de clichés récents est indispensable pour pouvoir apprécier l'évolution de la pathologie.

Le transfert d'images devra se généraliser aux autres disciplines médicales tels que préconisé dans différents volets du SROS : médecine, chirurgie, urgences, prise en charge de patients cérébro-lésés, enfants/adolescents et équipements lourds.

B. 2 Identification du patient

Un dossier patient partagé entre acteurs d'une même structure ou de plusieurs structures nécessite une identification fiable du patient. Dès que des acteurs de différentes structures sont susceptibles de créer ou modifier un dossier patient une identification régionale du patient devient nécessaire.

B. 3 Gestion de l'information

B. 3. 1 Identification des professionnels de santé

Il est souhaitable voire indispensable que tous les professionnels de santé qui seront amenés à utiliser des applications des systèmes d'information de santé soient dotés de la carte de professionnel de santé (CPS). Dans les échanges de données l'identification des professionnels est essentielle, à la fois pour les identifier/authentifier, pour gérer les autorisations et droits d'accès ainsi que pour garantir l'auteur d'un document. Un décret à paraître devrait en principe confirmer l'obligation d'utiliser la CPS pour tous les échanges d'information entre acteurs de santé à l'extérieur d'une entité. En particulier l'alimentation et l'accès des professionnels au futur DMP se feront au moyen de la CPS.

B. 3. 2 Accès à l'information

Le patient, aujourd'hui mieux informé que par le passé, demande l'accès aux données médicales qui le concerne. Les systèmes d'information qui assurent l'interface entre le patient et son médecin, que celui-ci exerce en cabinet ou bien dans une structure hospitalière, devront permettre cet accès. Ils devront accompagner cette réalité juridique qui fait du dossier du patient sa propriété et non celle de celui qui le soigne.

Le patient, rodé aux techniques de l'Internet et de la communication à distance, espère pouvoir contrôler son dossier par cette voie. Cela va nécessiter une adaptation des systèmes d'information afin de prévoir les fonctionnalités qui permettront aux patients un accès sécurisé aux données qui les concernent.

La solution traditionnelle pour transmettre des données sécurisées entre deux partenaires est l'utilisation d'une liaison dédiée. Le coût de ces lignes et leur multiplication ne permettent pas d'envisager de telles solutions.

La transmission des données par internet peut aujourd'hui être chiffrée par l'intermédiaire de réseaux virtuels privés (VPN, acronyme de virtual private network).

Le réseau privé virtuel repose sur un protocole (ensemble de règles et de procédures pour émettre et recevoir une information) qui permet aux données échangées d'être sécurisées par un algorithme de cryptage. Parmi ces protocoles, le protocole IPSec permet de réaliser des échanges bien sécurisés.

Ces solutions ont le mérite de n'être pas trop onéreuses, il faudra cependant veiller à normaliser les protocoles d'échange, pour éviter des incompatibilités logicielles entre communicants.

B. 3. 3 Transfert d'information

Pour répondre à un besoin d'échange ponctuel ou régulier d'information entre les acteurs de santé, il conviendrait de disposer d'outils de messagerie appropriés. Ceux-ci devraient répondre à des critères stricts de confidentialité et de sécurité. Il s'agit d'assurer des échanges entre deux partenaires clairement identifiés d'une part, et des échanges ne pouvant pas être interceptés par un tiers d'autre part.

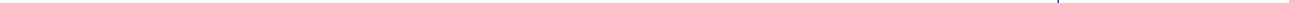
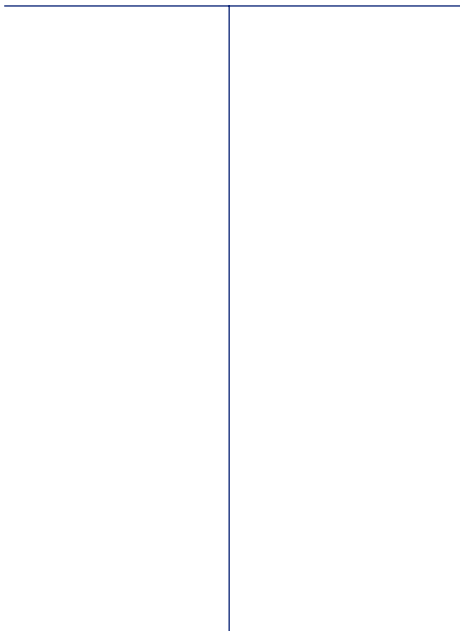
B. 4 Veille sanitaire

Optimiser le recueil actuel à travers le serveur SAGEC en évitant au maximum la nécessité de doubles saisies.

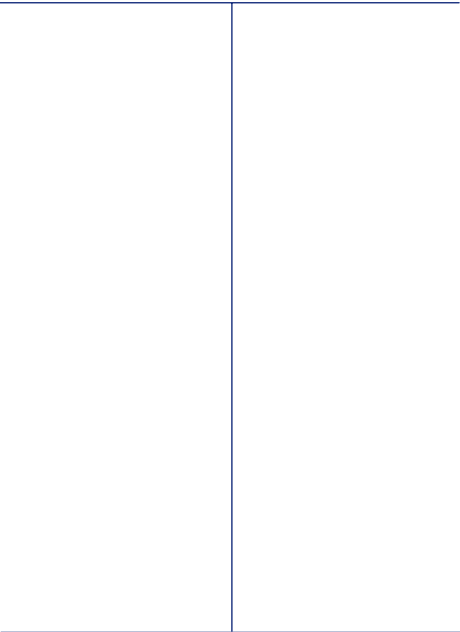
Élargir les fonctionnalités du serveur au recueil des prévisions de fermetures saisonnières de lits

Étendre le dispositif à l'ensemble des établissements de santé : établissements psychiatriques, établissements de soins de suite et de réadaptation ...

Élargir le recueil aux données épidémiologiques (en lien avec l'INVS)



3. Dispositif d'organisation



A. Télémédecine

A. 1 Visio-conférence

L'extension de la couverture du territoire régional par des équipements de visio-conférence peut être réalisée de manière coordonnée par différents acteurs, à titre d'exemple :

- les établissements
- le réseau régional de cancérologie
- le réseau régional de périnatalité.

L'institut national du cancer a lancé un appel à projet à destination des établissements pour l'acquisition de matériels de visio-conférence pour améliorer la tenue des réunions de concertation pluridisciplinaire fin 2005. De nombreux établissements et de réseaux d'Alsace y ont répondu.

A. 2 Transferts d'images

Les transferts d'images visent à :

- disposer d'un avis d'expert : l'avis d'expert peut être nécessaire en temps réel, ou avec un certain décalage par rapport à la réalisation de l'image
- permettre à un professionnel la lecture de clichés réalisés dans des plateaux d'imagerie différents

Il nécessite au préalable la mise en œuvre dans les plateaux d'imagerie en coupe d'un véritable système d'information radiologique.

A. 2. 1 Avis d'expert

L'avis d'expert permet l'accès au spécialiste absent du site ayant réalisé l'examen.

Il permet une décision thérapeutique immédiate telle que :

- d'assurer l'orientation adéquate d'un patient présentant un problème neuro-vasculaire par exemple
- un avis de radio-pédiatre, ou de neuro-radio-pédiatre par exemple.

Il permet un avis relevant à l'heure actuelle de sur-spécialistes dont la démographie n'est pas corrélée au nombre de plateaux techniques. Le recours à un sur-spécialiste peut nécessiter un transfert d'images régional voire extra-régional ou transfrontalier.

Ces transferts d'images devront nécessairement être encadrés par des conventions entre les établissements concernés.

A. 2. 2 Accès à un historique du dossier d'imagerie

L'historique de clichés nécessaire aux praticiens hospitaliers et libéraux, oncologues en particulier, pourrait être stocké sur un serveur régional accessible par l'ensemble des établissements prenant en charge des patients atteints de cancer. Cet accès serait subordonné à la fourniture d'information (clichés) par l'établissement. L'historique directement accessible en ligne serait de courte durée (environ 3 mois) pour des raisons de volumes des fichiers. La mise en place d'un tel serveur nécessite néanmoins une structure régionale de gestion capable d'assurer un service 24h/24 7j/7. Elle suppose également d'avoir étudié préalablement l'aspect juridique notamment celui du stockage de données médicales personnelles (cf décret du 4 janvier 2006).

B. Identification du patient

La communication autour d'un patient passe au préalable par son identification. Qu'il s'agisse de mentionner son nom, son prénom, sa date de naissance, ou de spécifier un numéro d'identifiant personnel.

La fiabilité de l'identification du patient dans un système d'information hospitalier, voire inter-hospitalier ou ville-hôpital, est primordiale, non seulement pour le dossier administratif du patient mais bien plus encore pour le dossier médical et pour la qualité et la continuité des soins.

Cette fiabilité est difficile à obtenir et ne peut s'inscrire que dans le cadre d'une volonté de partage d'information qui rend incontournable la recherche d'une qualité d'identification optimale, en supprimant les doublons et en standardisant l'écriture des noms.

Le partage d'information peut prendre différentes formes, de l'envoi de messages électroniques entre deux intervenants via un système de messagerie sécurisée au partage automatique d'informations médicales sans intervention humaine pour rapprocher les identités.

Chaque niveau d'échange suppose un niveau d'identification différent. L'envoi de comptes-rendus par messagerie électronique nécessite que l'identité communiquée soit correcte, mais ne nécessite pas d'outils d'identification spécifiques. Par contre, un échange automatisé de données médicales, ou la simple ouverture de droits sur le DMP, nécessitent des systèmes d'identification plus sophistiqués pour permettre un rapprochement afin de s'assurer que l'on parle bien de la même personne.

Plusieurs modèles de rapprochement existent. Certains nécessitent un identifiant unique commun aux différents partenaires : un identifiant national ou régional, d'autres non.

Dans tous les cas, il importe d'optimiser les fichiers d'identifiants de patients et leur gestion avant de mettre en place un partage d'information.

Le groupement pour la modernisation du système d'information hospitalier (GMSIH) a réalisé une étude sur l'identification du patient. Le résultat de l'étude ainsi que tous les documents et guides y afférents sont disponibles sur leur site (<http://www.gmsih.fr>).

B. 1 Politiques d'identification et de rapprochement d'identifiants

La définition d'une politique d'identification du patient dans les établissements et d'une politique de rapprochement d'identifiants différents entre différentes organisations de santé est certainement un des enjeux majeurs pour les années à venir en terme de systèmes d'information hospitaliers. La définition des éléments constitutifs de ces politiques est d'ailleurs un préalable indispensable à l'informatisation des unités de soins, notamment pour assurer la continuité de la prise en charge des patients et pour la coopération entre les professionnels de santé.

Outre l'impératif d'urgence dicté par le développement plus ou moins rapide de projets, nationaux tel le D.M.P., ou régionaux (mise en place de réseaux), par le risque d'erreur médicale associé à une mauvaise identification du patient et par l'évolution de la réglementation (loi sur les droits des malades), la prise en compte de l'existant en matière d'identification dans les systèmes d'information a conduit à en faire un élément clé du SROS Systèmes d'Information.

Deux volets doivent nécessairement être distingués :

- Le volet identification proprement dit où, dans un domaine d'identification, des informations "utiles" référencées par l'identité du patient sont saisies, traitées, stockées et restituées. Il s'agit dans ce volet de préciser quelles informations (ou traits) seront nécessaires pour identifier un patient afin de garantir les informations médicales le concernant ;
- Le volet rapprochement de domaines d'identification où, dans un domaine de rapprochement, les identités du patient sont croisées, ce qui permet à des entités différentes prenant en charge successivement un même patient de communiquer entre elles.

Dans tous les cas une charte d'identification, complétée en temps utile par une charte de rapprochement, propre à chaque établissement car tenant compte des spécificités de chacun, doit être établie. En effet, les établissements de santé qui souhaitent mettre en place un domaine d'identification ou un domaine de rapprochement, doivent déterminer les orientations qui leur semblent les mieux adaptées en fonction de l'environnement, des pratiques en termes d'identification, de leurs moyens et de la finalité des échanges concernés. Chaque organisation de santé doit donc définir une politique d'identification. Lorsque plusieurs organisations de santé se regroupent pour former un domaine de rapprochement, une politique de rapprochement des identités est un préalable indispensable.

Les politiques d'identification et de rapprochement sont contenues dans les chartes d'identification et de rapprochements dont un canevas très abouti est proposé par le GMSIH pour l'élaboration des politiques d'identification et de rapprochement.

Cette politique d'identification s'applique à l'ensemble des domaines d'identification faisant éventuellement partie de l'organisation de santé. La charte d'identification contient l'ensemble des éléments organisationnels et techniques nécessaires pour appréhender l'identification au sein d'une organisation de santé. Elle constitue un préalable indispensable à la participation à un domaine de rapprochement.

Une cellule d'identité vigilance créée pour aider à la mise en œuvre de la politique de rapprochement joue un rôle pivot. Elle assiste les domaines d'identification pour la mise en œuvre de l'ensemble des services de rapprochement et le suivi des rapprochements. En pratique, son mode de fonctionnement sera tributaire de la structure et des spécificités propres à chaque établissement. Sur le plan technique, cela suppose, bien que cela soit évident, que chaque établissement de santé ait mis en place un système d'Identifiant Permanent unique du Patient (IPP) pour chacun des patients admis.

B. 2 Identification régionale du patient

Elle nécessite une gestion stricte de l'identité du patient par chaque établissement et/ou professionnel. Les différents acteurs doivent ensuite définir ensemble une « politique de rapprochement » et y adhérer pour

constituer un « domaine de rapprochement ». Les grands principes seront également formalisés dans une charte. Ce projet est autant organisationnel que technique et nécessite une démarche volontariste des différents acteurs (notamment pour la connexion des SIH des établissements). Différents modèles de rapprochement existent (par corrélation ou fédération, gré à gré ou hiérarchique). Un modèle devra être retenu par le groupe ou la structure qui aura en charge le projet.

Si la mise en place du DMP est accompagnée de la création d'un identifiant national, celui-ci pourra peut-être servir également d'identifiant régional du patient.

Il apparaît utile de mettre à disposition de tous les acteurs potentiels de la santé en Alsace un référencement des projets en cours et des choix opérés : modes de rapprochement, choix techniques ... Ce référencement permettrait à tous les acteurs désireux de partager de l'information de s'appuyer sur des réalisations concrètes et opérationnelles.

B. 3 Le dossier médical personnel (DMP)

Le dossier médical personnel (DMP) a été prévu par la loi n°2004-810 du 13 août 2004. Il doit permettre de coordonner la trajectoire de soins du malade par le médecin traitant. Avec l'informatique, l'accès à l'information documentaire et aux compétences spécifiques de professionnels regroupés à distance dans des plateaux techniques est rendu possible, tant au cabinet du professionnel de santé qu'au domicile du malade ou en institution.

Outre une prise en charge plus rapide et adaptée, le DMP permettra d'éviter les examens redondants et devrait ainsi générer quelques 3,5 milliards d'euros d'économies par an, pour un coût de fonctionnement évalué à environ 600 millions d'euros. Les enjeux économiques et ceux relatifs à l'organisation du système de santé sont donc d'importance. Le DMP s'inscrit en outre dans le cadre législatif sur l'hébergement des données de santé, fixé par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Prévu pour une mise en place en 2007, le dossier médical médical sera obligatoire dès seize ans. Il contiendra tous les documents du patient : consultations, prescriptions, analyses biologiques, opérations, etc... Le comité d'orientation du DMP a proposé dans sa version 2 en date du 6 janvier 2006, un document synthétique du contenu du DMP en cinq volets :

- identification
- données générales : antécédents, allergies ...
- soins
- prévention
- images.

Ce dernier volet est facultatif.

Il devrait être accessible par chaque médecin dans son cabinet ou en milieu hospitalier via la carte Vitale et la carte CPS (Carte de Professionnel de Santé).

Le DMP est différent du dossier médical professionnel et constitue un Dossier Médical nouveau, qui se rapprocherait plutôt du carnet de santé (en version informatisée et considérablement enrichie).

Le code de la sécurité sociale indique que le niveau de prise en charge des actes médicaux sera fonction de la possibilité ou non pour le professionnel d'accéder aux données du DMP de par la volonté de l'assuré social.

Le législateur a adopté des gardes-fous pour empêcher une utilisation abusive de ce DMP. Ainsi l'article L 161-36-3 du code de la sécurité sociale édicte:

« L'accès au dossier médical personnel est notamment interdit lors de la conclusion d'un contrat relatif à une protection complémentaire en matière de couverture des frais de santé et à l'occasion de la conclusion de tout autre contrat exigeant l'évaluation de l'état de santé d'une des parties. L'accès à ce dossier ne peut également être exigé ni préalablement à la conclusion d'un contrat, ni à aucun moment ou à aucune occasion de son application.

Le dossier médical personnel n'est pas accessible dans le cadre de la médecine du travail. »

Le dossier médical personnel est créé auprès d'un hébergeur de données de santé à caractère personnel agréé dans les conditions prévues à l'article L. 1111-8 du code de la santé publique (CSP) modifié par un décret du 4 janvier 2006. L'hébergement de ces données doit être réalisé dans le respect des dispositions de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. La prestation d'hébergement fait l'objet d'un contrat. Lorsque cet hébergement est à l'initiative d'un professionnel de santé ou d'un établissement de santé, le contrat prévoit que l'hébergement des données, les modalités d'accès à celles-ci et leurs modalités de transmission sont subordonnées à l'accord de la personne concernée.

Les conditions d'agrément des hébergeurs sont fixées par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés et des conseils de l'ordre des professions de santé. La CNIL a exprimé une vision restrictive dans sa position au regard du droit des patients à ne pas autoriser l'écriture des informations de santé : selon la loi le patient ne peut s'y opposer que "pour des raisons légitimes".

B. 4 Gestion de l'information

B. 4. 1 Identification des professionnels de santé

Les professionnels de santé disposant de la CPS seront répertoriés dans un annuaire (national) du GIP-CPS qui disposera des informations relatives à la validité des cartes. Le GIP qui a comme mission d'émettre et de gérer les cartes (cartes de l'ensemble des professions réglementées) joue également le rôle d'autorité de certification pour la certification des clés de signature électronique avec la carte.

L'identification des professionnels alsaciens de santé a été développée par les plateformes E-santé Alsace et Interface Reso.

E-santé Alsace permet l'inscription des médecins via la carte CPS et dispose ainsi des fonctionnalités d'identification du GIP-CPS.

Par ailleurs, Interface Réso gère un fichier des professionnels libéraux en mettant à jour l'information par comparaison entre les différentes sources potentielles d'identification et en interrogeant les professionnels eux-mêmes.

B. 4. 2 Accès à l'information

Dans le cadre de sa compétence d'aménagement du territoire, la Région Alsace a décidé d'établir et d'exploiter un réseau de communications électroniques à haut débit reliant 30 villes d'Alsace, afin de favoriser l'apparition et/ou le développement d'offres de Services de communication électroniques dans ces villes et leur arrière-pays.

Elle a choisi de confier sa mise en œuvre à un Délégué de Service Public (DSP) et a retenu à cet effet un Groupement constitué de sociétés privées.

Le DSP se positionne en opérateur d'opérateurs et commercialise dans ce cadre une gamme complète de services :

- Hébergement d'équipements dans les villes de Colmar, Haguenau, Neuf-Brisach, Molsheim, Mulhouse, Pfaffenhoffen, Sélestat et Strasbourg
- Location de fibre noire, en contrat ou en IRU (« Infeasible Right of Use » ou Droit d'usage Indéfectible)
- Bande passante sur une gamme des débits de 2Mbps à 10Gbps
- Services d'accès à destination des entreprises ou du grand public:
 - Accès en DSL asymétrique ou symétrique pour la liaison Internet ou l'interconnexion des sites de l'entreprise.
 - Interconnexion des réseaux locaux à très haut débit.

L'objectif du DSP est de proposer notamment aux établissements de santé, soit dans le cadre d'un Groupement fermé d'utilisateur (GFU), soit à travers une offre d'un opérateur de service, une solution interconnexion IP, se basant sur un système de facturation indépendant de la distance des liens, ceci afin d'assurer une équité tarifaire entre les différents établissements.

C. Serveur régional de veille et d'alerte

Le serveur régional de veille et d'alerte SAGEC est renseigné quotidiennement par les établissements de santé (MCO) depuis juillet 2005 pour la disponibilité des lits et l'activité d'urgence (service d'urgence, SAMU, SMUR) selon des indicateurs définis par le ministère de la santé.

Ce serveur a été développé comme outil d'aide à la régulation médicale pour des situations exceptionnelles. La gestion de de telles situations se caractérise notamment par un volume considérable d'informations à manipuler. Ces informations peuvent se diviser en informations dynamiques, générées par la crise, et en informations statiques préexistantes à celles-ci. Dans cette dernière catégorie, la disponibilité en lits de soins occupe une place particulière car elle constitue une information utile au quotidien, à la fois pour les SAMU dans le cadre de recherche de places et comme un indicateur possible de prémisses d'une crise (surcharge d'activité hospitalière). Son évolution concerne trois axes :

- un axe transfrontalier : élargir sa base de connaissance en intégrant des données identiques en provenance des pays limitrophes, notamment la Suisse et l'Allemagne. De tels travaux sont en cours dans le cadre de la conférence du rhin supérieur. SAGEC est un logiciel multilingue, facilitant l'échange d'informations entre opérateurs de nationalités différentes.
- un axe épidémiologique : l'exploitation du logiciel par les services d'urgence intra et extrahospitaliers permet d'envisager l'intégration de données ayant un intérêt épidémiologique dans le cadre d'un serveur de veille et d'alerte. Ces données, essentiellement hospitalières, viendraient utilement compléter les données recueillies en extrahospitalier, notamment par les systèmes mis en place par la médecine libérale.
- un axe partage de l'information. Cet axe est le pendant des deux précédents.

Deux difficultés apparaissent au fur et à mesure de l'avancement des travaux :

- un certain nombre de partenaires disposent déjà de leur propre système interne de recueil de l'information, ce qui impose une double saisie. Pour pallier cette difficulté des interfaces entre les systèmes hospitaliers de gestion des services des urgences et de gestion des lits (logiciel d'admission) vont être développées d'ici fin 2006. Un travail est déjà en cours avec le centre hospitalier de Mulhouse et la DRK de Lörrach.
- il n'existe pas de standards d'échange de données. pour la disponibilité des lits et d'une façon plus générale pour la logistique hospitalière. Deux groupes de travail (Strasbourg-Mulhouse, Strasbourg-Lörrach-Bâle) étudient la possibilité de développer un standard d'échange pour ce type de données.

Une autre extension envisagée du serveur est la fonctionnalité de gestion prévisionnelle de fermetures des lits.