

EHealth, réseaux de santé et dossier médical électronique : vers une culture de partage et de confiance

EHealth, health networks and electronic health record : towards a culture of sharing and trust

L. Nicolas

SPF Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement, Unité de Politique télématique

RESUME

Bien que des différences régionales subsistent, 75 % des médecins généralistes belges utilisent aujourd'hui un logiciel de gestion de dossier patient. Si l'informatisation de la médecine générale en Belgique a fortement progressé ces dernières années, elle a cependant continué à se développer principalement dans une logique de silo. Dès lors, en dehors de certaines pratiques de groupe, elle n'a pas encore pu contribuer de façon significative à une amélioration de la qualité de la prise en charge du patient. Le déploiement en 2012 du dossier de santé partagé grâce au passage en production de 5 réseaux de santé connectés entre eux via le répertoire de références fédéral est en passe de modifier cette donne en profondeur. Les flux de communications entre professionnels de santé sont en effet appelés à s'intensifier rapidement. Il ne s'agit là cependant que d'une première étape : le dossier patient électronique en devenir devrait pouvoir permettre une intégration poussée des acteurs autour du citoyen-patient grâce entre autres à une interopérabilité sémantique élargie. Cette intégration ainsi que le rôle proactif que jouera le patient lui-même sont des conditions indispensables à l'adaptation de notre système de santé aux énormes défis qui nous attendent dans les 10 prochaines années.

Rev Med Brux 2012 ; 33 : 416-9

ABSTRACT

In Belgium, the computerization of the ambulatory care sector and general practice in particular has been continuously progressing over the last ten years. Although regional differences exist, 75 % of the Belgian general practitioners own today a software to assist them in the management of their patients. To date however, general practitioners have been hardly using their electronic system to share or communicate with other actors of the system. The silo culture remains the norm. Aside from certain group practices, computerization has thus not yet contributed to improve in a significant way the quality of care of the patient. The implementation in 2012 of the " shared electronic health record " thanks to the deployment in production of the 5 health networks connected via the federal directory of references is due to deeply change this situation. Communication flows between health care professionals will thus rapidly intensify and the amount of information available at the point of care will increase significantly. This is however only the first step. The future electronic patient record (EPR) will need to make room for a deep integration of the actors around the patient thanks - among other things - to the implementation of a global semantic interoperability strategy. This integration of actors together with the empowerment of the patient are indeed essential preliminary conditions in order to adapt our health system to the enormous challenges that we will all have to face in the next 10 years.

Rev Med Brux 2012 ; 33 : 416-9

Key words : EHealth, electronic health record, health networks, shared electronic health record

La Belgique - comme tous ses voisins - est confrontée à un défi de taille : rénover en profondeur les orientations et le financement de son système de santé dans la prochaine décennie pour faire face aux défis colossaux qui nous attendent à relativement court terme : contraintes très importantes sur les finances publiques, explosion des dépenses de santé liées à la fois à l'accélération du progrès technique et scientifique et au vieillissement en cours de la population. Afin de n'hypothéquer ni la qualité, ni l'accès au système de santé, un changement de paradigme est nécessaire. Il place le patient, de la naissance à la mort, au centre de l'approche et réorganise les ressources de façon flexible en limitant ainsi au maximum la croissance opportuniste des dépenses de santé. Il s'agit donc de passer d'une logique essentiellement basée sur l'offre à une approche basée sur la demande. Dans ce type de système très intégré, le rôle des acteurs de santé, individus comme institutions, professionnels de santé comme citoyens-patients est appelé à profondément se modifier. La production d'information dans une optique globale et sa mise à disposition de tous les acteurs concernés est une condition *sine qua non* de tout changement. Ceci n'est pas possible sans outils informatiques et télématiques performants.

2002-2012 : Il aura fallu dix ans pour passer de la première recommandation de la (aujourd'hui défunte) Commission télématique à un début de déploiement du dossier santé partagé. Un long chemin qui a connu de multiples épisodes où l'on a dû parfois reculer pour permettre à la confiance de s'installer. Ce n'est pourtant que le début d'un long processus.

Bien que des différences régionales subsistent, 75 %¹ des médecins généralistes belges utilisent aujourd'hui un logiciel de gestion de dossier patient. Les dernières enquêtes effectuées auprès des médecins belges que ce soit au niveau européen (2007)², national (2007)³ ou régional (2010)⁴ semblent montrer que l'informatisation est un fait établi pour une grande majorité des médecins belges avec cependant un bémol pour la région bruxelloise. La dernière enquête disponible est celle effectuée par l'AWT (Agence Wallonne des Télécommunications) : elle ne porte donc que sur les médecins wallons. Elle fait état de 88 % de médecins utilisant quotidiennement l'informatique dans le cadre de leur pratique et de 68 % qui le font avec le support d'un logiciel de gestion du dossier patient (DMIg). Deux tiers des médecins utilisateurs du DMIg sont par ailleurs demandeurs d'un accès à un dossier santé partagé élargi. Une grande majorité de prestataires disposent également d'une connexion Internet sur leur lieu de pratique et environ un quart d'entre eux sont connectés en permanence via un terminal mobile. Ceci ne dit évidemment pas grand chose sur la façon dont ce logiciel est utilisé. Malgré la disponibilité, dans de nombreux logiciels, de fonctions à réelle valeur ajoutée, les enquêtes effectuées montrent que les médecins utilisent principalement leur logiciel afin de bénéficier d'un classement des protocoles et résultats d'analyses venant de l'extérieur sur support numérique. Les

allergies, les vaccinations et les antécédents sont les informations qu'ils prennent le plus souvent la peine d'introduire. Mais seul un médecin sur trois utilise un logiciel de prescription. Jusqu'à présent - il est vrai - le logiciel ne communique qu'avec lui-même et le médecin n'est pas placé au centre d'interactions où il est appelé à jouer un rôle actif. C'est cela qui va changer progressivement.

La mise en place du processus d'homologation des logiciels en médecine générale en 2002 avait pour objectif d'assurer une normalisation partielle de l'ensemble du secteur du logiciel de manière à rencontrer un certain nombre d'exigences en matière d'interopérabilité, de structuration, de qualité et de respect des impératifs légaux. Grâce aux récents efforts déployés par l'industrie, le " *GP migration format* " permet à un médecin généraliste de ne plus être prisonnier d'aucune solution logicielle : il a la garantie de conserver les données qu'il a introduites quel que soit le logiciel avec lequel il décide de travailler. L'approche par problème bien que disponible depuis 2006 au sein des logiciels n'a sans doute pas encore rencontré beaucoup d'écho auprès du secteur. L'approche par " épisodes " continue en effet à être la norme dans un système où les acteurs agissent en silo et où ils sont rémunérés à l'acte mais devient problématique dès lors qu'une intégration des acteurs devient nécessaire.

La prochaine homologation des logiciels qui interviendra en 2013 va, pour la première fois, mettre le médecin dans une situation d'interactions avec d'autres acteurs : la prescription électronique de médicaments, d'actes infirmiers ou de prestations de kinésithérapie fournira le point d'entrée de communications structurées entre le médecin et les autres prestataires autour du patient. Mais, outre d'autres aspects de simplification administrative comme la procédure " chapitre IV " ou la mise à disposition d'une messagerie sécurisée, la principale nouveauté sera axée sur l'accès direct et l'alimentation par le médecin du " dossier patient partagé " grâce au passage en production des " réseaux de santé ", parfois dénommés " *hubs-metahub* ".

Après l'abandon en 2005 du projet de serveur S3 (Serveur de soins de santé) considéré par certains comme trop centralisé, les principaux acquis de ce prototype ont été transférés aux acteurs de terrain au Nord et au Sud du pays qui disposaient de la légitimité et des compétences nécessaires afin de faire évoluer le concept de dossier santé partagé dans un contexte de confiance. Dans le Sud du pays et à Bruxelles, une tradition déjà longue de coopération télématique entre structures hospitalières et une alliance avec les cercles de médecine générale ont permis de dégager un consensus sur une vision qui devait pouvoir se concrétiser sur une période de 7 ans dont 2012 constituait la dernière année. Cette vision a pris le nom de *Réseau Santé Wallon* ou de *ABruMet* à Bruxelles. Le système mis en place repose sur un certain nombre de principes essentiels.

Le premier principe retenu est donc celui de la communication de système à système. Pas de centralisation de l'information lorsque les systèmes sont par nature capables de communiquer vers l'extérieur en permanence. C'est le cas des systèmes d'information hospitaliers mais ce n'est pas le cas des acteurs de la première ligne qui doivent dès lors stocker les informations utiles à partager telles que le SUMEHR (*summarized electronic health record* ou dossier santé résumé) sur un serveur dédié sous leur contrôle. C'est le rôle - entre autres choses - assigné à INTERMED. Rendre ceci opérationnel a demandé à chacun de faire les efforts de développement nécessaires pour adapter son propre système.

Le second principe essentiel est celui de la nécessité d'une procédure d'information et de consentement explicite : tant le patient que le professionnel de santé doivent avoir exprimé leur adhésion au système de façon explicite. Le patient dispose par ailleurs à tout moment du droit de retirer son autorisation globale, d'exclure un document du dossier santé partagé ou encore de refuser tout accès à un professionnel de santé en particulier. Dans l'état actuel des choses, le patient ne dispose cependant pas du droit d'accès direct au contenu des informations.

Il a fallu également discuter des modalités d'accès : le principe est celui de la preuve d'une " relation thérapeutique " : seuls les acteurs pouvant démontrer un lien thérapeutique avec le patient sont habilités à avoir accès aux données publiées. D'autre part, l'utilisation du registre national et du cadastre des professions de santé à des fins d'identification et d'authentification garantit une capacité de gestion différenciée des accès en fonctions des attributs du professionnel de santé. Le patient est désormais identifié de manière unique par son n° NISS et ce de façon tout à fait légale.

Enfin il a fallu garantir que le niveau de sécurité du réseau soit de très haut niveau : le recours à un organe de certification externe a permis ici aussi de renforcer la confiance de chacun dans le système. Enfin, les réseaux ont cherché de plus à soumettre leur projet à l'approbation des organes déontologiques et légaux tels que l'Ordre des médecins et la Commission de la protection de la vie privée.

Même si l'essentiel du processus d'intégration aura lieu dans un contexte principalement régional, il était évidemment essentiel que le dossier santé partagé soit aussi un dossier national. C'est précisément le rôle du " répertoire de références " géré par la plateforme *EHealth*⁵ créée en 2008. La seule information contenue dans ce répertoire est : " le réseau X possède de l'information sur le patient Y ". C'est le réseau régional qui ira ensuite interroger les autres réseaux du pays et présentera les résultats au médecin demandeur. La plateforme *EHealth* a donc d'abord un rôle de facilitation : elle développe les services de base utiles à tous (tels que l'identification et l'authentification des acteurs, l'encryptage, la datation électronique ou la messagerie

électronique) mais ne gère à aucun moment les données de santé en tant que telles. Les 5 réseaux du pays⁶ ont ainsi travaillé ensemble depuis 2009 à la création du cadre et des règles nécessaires au fonctionnement global du système. La plateforme *EHealth* a par ailleurs reçu le mandat d'organiser la certification des logiciels et de définir les standards techniques à un échange sécurisé de données de santé.

Que devrait contenir ce dossier santé partagé ? *A priori*, tout document ou rapport établi au nom du patient devra en faire partie mais des exceptions par défaut sont prévues. Il s'agit bien sûr des notes personnelles du médecin mais aussi d'informations particulièrement sensibles nécessitant une discussion préalable avec le patient avant mise à disposition.

Il s'agira dans un premier temps principalement de documents équivalents à de simples photos des documents papiers mais progressivement le nombre de messages structurés liés à une transaction ou à une communication précise entre acteurs de santé va donc augmenter significativement dans les mois et années à venir. Cependant, si produire de l'information et la communiquer est déjà un objectif relativement ambitieux en soi, cela n'est pas suffisant pour garantir que cette dernière soit compréhensible de façon univoque par tout un chacun quels que soient la langue, le contexte et le statut du récepteur. Le codage de l'information médicale est en effet la seule façon de garantir une interaction générique entre des données quelle qu'en soit l'origine (homme, langue ou machine) et en conséquence une intégration poussée de ces dernières. De plus, une fois codée, cette information peut être utilisée sans devoir être ni traduite ni ré-encodée à diverses fins ; ce qui va considérablement en accroître la valeur ajoutée. Pour le médecin lui-même tout d'abord, puisque cela rend possible l'utilisation de systèmes experts ayant une influence directe sur la qualité et la sécurité du patient. Pour le monde scientifique ensuite puisque chaque donnée produite acquiert le pouvoir d'influer directement sur une gestion des connaissances en perpétuelle évolution. Enfin, si l'accès direct à toutes les informations disponibles concernant un patient constitue une formidable évolution, il risque également de fortement contribuer à diluer l'information utile. Une intégration sémantique des données devrait permettre de contribuer à résoudre ce " nouveau " problème. Compte tenu de la complexité de l'enjeu, les autorités publiques fédérales ayant la santé dans leurs attributions ont décidé de fédérer leurs efforts afin de répondre à cet enjeu majeur : le projet de serveur terminologique fédéral a pour objectif de développer un thesaurus de référence inspiré de SNOMED CT⁷ et mappé avec toutes les classifications utilisées aujourd'hui à diverses fins. Des groupes de travail ont ainsi été créés afin de valider et de traduire les concepts utiles et non ambigus pour les différents secteurs et catégories de données. Les groupes de travail laboratoire et diagnostics devraient ainsi pouvoir livrer une première version de leur travail avant fin 2012.

La maintenance évolutive de ce thesaurus nécessitera par ailleurs une interaction directe avec les utilisateurs. Ce thesaurus sera appelé à remplacer progressivement tous les thesauri développés précédemment et sera donc fourni à tous les systèmes d'information médicale.

Le médecin lui-même ne devra cependant jamais voir ces codes : il doit pouvoir continuer à s'exprimer comme il le fait aujourd'hui, avec ses mots, sa langue, son expérience. Il faut donc qu'entre lui et ces codes, des interfaces sémantique, syntaxique ou graphique rendent ceci aisé et rapide. Structurer et coder l'information en toute transparence et sans que cela ne représente un poids insupportable pour le médecin représente donc un défi considérable mais aujourd'hui atteignable qui devra être relevé par l'industrie avec le support des autorités responsables.

Permettre à un médecin, à partir de son logiciel, d'ouvrir une session unique qui lui donnera simultanément accès à un certain nombre de services (tels que la prescription, la messagerie électronique ou le dossier santé partagé) qui nécessitent une authentification univoque procède de la même nécessité impérieuse d'augmenter l'acceptabilité des solutions proposées.

Dans un autre registre, n'est-il pas paradoxal que pour une profession mobile par définition, il n'existe pas encore sur le marché belge de solution logicielle web qui permette aux médecins d'avoir un accès permanent à leurs données. Certes, cela demande de considérer son fournisseur davantage comme un prestataire de services où la confiance est essentielle que comme un simple vendeur de logiciels mais cette mutation est, elle aussi, indispensable afin de permettre à chacun de retirer tous les avantages possibles des investissements consentis.

En 2012 commence donc une ère nouvelle : les investissements opérés ces 10 dernières années en matière de dossier médical électronique et de dossier santé partagé devraient donc enfin devenir visibles pour l'ensemble des acteurs du système. La technologie continuant à évoluer très rapidement, on peut s'attendre

à ce que les barrières résiduelles à la possibilité d'un échange et d'un partage permanent et sécurisé de données de santé s'estompent progressivement. Cette technologie n'est pas une fin en soi : elle n'est qu'une des conditions préalables à une vision intégrée de la santé centrée sur le patient qui postule une capacité d'adaptation permanente.

BIBLIOGRAPHIE

1. Meeus P : GP's performance report. FTE, NIHDI, 2012
2. http://www.ehealth-indicators.eu/country_profile/documents/INDeH_CountryProfile_Belgium.pdf
3. http://www.inami.fgov.be/care/fr/doctors/promotion-quality/study_computer_specialist/index.htm. http://www.inami.fgov.be/care/fr/doctors/promotion-quality/study_computer/index.htm
4. <http://www.awt.be/web/dem/index.aspx?page=dem,fr,b11,med,010>
5. <https://www.ehealth.fgov.be/fr/services-de-base/repertoire-des-references/en-savoir-plus>
6. Les 5 réseaux sont le RSW (Réseau santé wallon), ABruMet (Région Bruxelloise), CO-ZO (Collaboratieve Zorgplatform Vlaanderen), VZKUL (Vlaams Ziekenhuisnetwerk KU Leuven) et ARH (Antwerpse regionale Hub). <http://www.health.belgium.be/eportal/Healthcare/Telematics/HealthNetworks/index.htm>
7. Snomed CT : Systematized Nomenclature of Medicine. <http://www.ihtsdo.org/snomed-ct/>

Correspondance et tirés à part :

L. NICOLAS
SPF Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement
Unité de Politique télématique
Place Victor Horta 40 bte 10
1060 Bruxelles
E-mail : luc.nicolas@sante.belgique.be

Travail reçu le 27 avril 2012 ; accepté dans sa version définitive le 15 juin 2012.