

# INFO en SANTÉ

lettre n° 12  
avril 2006

système d'information, stratégie, qualité



## EDITORIAL

GÉRARD VINCENT, DR BERNARD GARRIGUES... P. 1

## ARTICLE ORIGINAL

Le DMP demain, un acteur majeur de la régulation du système de santé ..... P. 1  
D. COUDREAU

## POINTS DE VUE

Le DMP vu par les hospitaliers ..... P. 3  
DR PH. LETROUMELIN, PR E. LEPAGE  
L'usage épidémiologique du DMP au service des malades ..... P. 7  
C. QUENTIN, C. GUINOT, A. TURSZ,  
J.-L. SALOMEZ, C. ROGIER, R. SALAMON

## ARTICLE ORIGINAL

Dossier Communicant de Cancérologie L. BORELLA ..... P. 9  
**POINTS DE VUE**  
Le DCC vu par les hospitaliers .... P. 11  
DR A. LIVARTOWSKI  
**RECOMMANDATIONS AUX AUTEURS** ..... P. 15

## SPÉCIAL Dossier médical personnel (DMP) et Dossier communiquant de cancérologie (DCC)

### Le DMP demain, un acteur majeur de la régulation du système de santé

Dominique COUDREAU  
Président du GIP DMP

*Le dossier médical personnel est une création de la loi du 13 août 2004 « de réforme de l'assurance maladie ». Les articles le concernant figurent en tête de la loi dont il illustre l'ambition en matière d'amélioration de la qualité et de l'organisation des soins. Avec le DMP, la loi fournit un outil capable de répondre à la demande de coordination des soins entre professionnels de santé. Dans le même temps, elle prend place dans le mouvement de développement, sous des formes au demeurant diverses, de dossiers médicaux informatisés dans tous les pays industriels.*



Ce nouveau numéro d'info en santé est consacré au dossier médical personnel et au dossier communicant de cancérologie.

Si les objectifs de ces deux projets sont à l'évidence louables, les obstacles, tant techniques que sociologiques et organisationnels, à leur réalisation sont grands.

Un rapport récent mis en ligne sur le site du GIP DMP a, par ailleurs, souligné à juste titre les problèmes juridiques soulevés.

Leur prise en compte relève de la plus élémentaire prudence et doit permettre l'indispensable protection des données individuelles et des droits des patients.

Ces obstacles franchis et ces précautions prises, il est possible d'espérer, grâce aux DMP et DCC, une amélioration de la prise en charge des patients.

Dr Bernard GARRIGUES

Gérard VINCENT

## INFO en SANTÉ

DIRECTEUR DE LA PUBLICATION Claude Évin

RÉDACTEUR EN CHEF Gérard Vincent

RÉDACTEUR EN CHEF ADJOINT Bernard Garrigues

COMITÉ DE RÉDACTION

Yann Bubien, Hélène de Roo, Bruno Aublet-Cuvelier, Éric Lepage, Stéphane Finkel, Michel Calmon, Pierre Dujols

SECRÉTAIRES DE RÉDACTION

Isabelle Hollinger, Laurence Mauté

MAQUETTE, FABRICATION édition Héral, Boops

IMPRIMEUR Oudin

CORRESPONDANCE Yann Bubien [yann.bubien@ch-sud-francilien.fr](mailto:yann.bubien@ch-sud-francilien.fr)

Fédération hospitalière de France

33, avenue d'Italie

75013 Paris

Tél. : 01 44 06 84 44

Fax : 01 44 06 84 45

E-mail : [fhf@fhf.fr](mailto:fhf@fhf.fr)

Site : [www.fhf.fr](http://www.fhf.fr)



# Le DMP demain, un acteur majeur de la régulation du système de santé

**E**n pratique, la création du DMP a pour premier objectif de permettre la **centralisation des informations nécessaires à la coordination, la qualité et la continuité des soins** en permettant le regroupement au sein d'un même dossier des informations pertinentes relatives à la santé d'un patient, dans le respect du secret médical et de la vie privée.

Le DMP est également un **outil fédérateur d'informations** et de **collecte de données de santé**. Aujourd'hui, chaque professionnel de santé doit tenir à jour pour chaque patient un dossier médical. Ce dossier contient toutes les informations liées à la prise en charge spécifique ou spécialisée des maladies ou affections traitées (résultats d'examen, radiographies, traitements en cours...). Il existe ainsi un grand nombre de dossiers distincts pour un même patient, dispersés entre divers professionnels et établissements de santé.

Demain, sans obliger les professionnels à changer totalement d'outils et de méthodes de travail, le DMP rassemblera sur le poste de travail du professionnel de santé, l'ensemble des informations utiles à la coordination des soins du patient. Chaque professionnel de santé aura à consulter au plus deux dossiers<sup>1</sup> pour disposer de l'ensemble des informations utiles à la prise en charge : le sien, ou celui de l'établissement dont il dépend, et le DMP.

Le DMP aura une **portée nationale**, en ce sens qu'il pourra être consulté et enrichi par l'ensemble des professionnels de santé ayant reçu un accord du patient, quelle que soit leur localisation géographique. Il convient de noter l'ambition d'une telle démarche, que pour des raisons de simplicité nos voisins anglais, par exemple n'ont pas retenue. Toutefois, son accès n'est pas autorisé aux médecins des compagnies d'assurance et aux médecins du travail.

Enfin, et il s'agit également là d'une initiative où la France est en flèche parmi ses voisins, le législateur a entendu faire du DMP un instrument de coordination des soins fonctionnant sous le contrôle du patient. Ainsi, l'accès au DMP de leur patient par les différents professionnels de santé est soumis à son **autorisation**. Par cet acte volontaire, chaque patient conserve la gestion exclusive des droits d'accès à son propre DMP et reste maître de la constitution, du contenu et de l'utilisation par des tiers de son DMP. Le praticien qui ne respecterait pas la décision du patient encourt des sanctions pénales. En revanche, le DMP sera directement accessible au patient et il pourra le consulter quand il le souhaite.

## Le calendrier de déploiement du DMP en 2006 et 2007

A compter du 1<sup>er</sup> juillet 2007, tout bénéficiaire de l'assurance maladie doit disposer d'un DMP unique et informatisé. Pour parvenir à cet objectif ambitieux fixé par la loi, le gouvernement a déterminé un calendrier rigoureux de montée en charge et de mise en place du DMP. Il en a confié la maîtrise d'ouvrage nationale à un groupement d'intérêt public (GIP/DMP) associant l'État, la CNAMTS et la Caisse des Dépôts. Conformément à la décision du législateur<sup>2</sup>, le GIP a confié la mission d'hébergement et son expérimentation à six hébergeurs sélectionnés par appel d'offres national.

Une phase d'expérimentation sur le terrain va donc précéder en 2006 la généralisation. Six consortiums ont proposé dix-sept sites dans treize régions pilotes répondant aux objectifs de l'expérimentation. Celle-ci concerne 30 000 dossiers de patients réels. Elle va mobiliser 1 500 professionnels de santé libéraux, 68 établissements de soins publics et privés et 37 réseaux de soins.

La phase d'expérimentation sur le terrain se déroulera pendant cinq mois. Elle devrait commencer en avril 2006. Avant le démarrage sur le terrain, les hébergeurs auront obtenu l'autorisation de la CNIL et leur agrément, conformément au décret hébergeur du 4 janvier 2006.

La phase de généralisation correspondant à la réelle mise en œuvre du DMP, sur la base de l'expérience acquise au cours de la phase précédente (rédaction d'un nouveau cahier des charges) pourra démarrer début 2007 et concernera alors plusieurs millions de dossiers au cours de l'année. Au stade actuel, plusieurs questions importantes sur les modalités de la généralisation, notamment le modèle économique, sont en cours d'étude dans un calendrier compatible avec les objectifs fixés dans la loi. Ainsi devrait se mettre en place dans la régulation de notre système de soins un acteur nouveau. Il ne remplace personne, mais en mettant l'accent sur l'aide que l'outil informatique couplé au DMP va apporter à la qualité des soins, il apporte une réponse moderne et profondément consensuelle à une attente des professionnels et des établissements.

### Notes

*1 Ces deux dossiers pourront apparaître simultanément sur un même écran*

*2 « Ce dossier médical personnel est créé auprès d'un hébergeur de données de santé agréé dans les conditions prévues à l'article L 1111-8 du code de la santé publique »*

Dr Philippe LETOUMELIN, Pr Eric LEPAGE  
 Direction de Projet Système d'Information Patient,  
 Assistance Publique - Hôpitaux de Paris

# Le Dossier Médical Personnel :

## point de vue des hospitaliers

**Le dossier médical personnel (DMP), élément central de la dernière réforme de l'assurance maladie, est inscrit dans la loi du 13 août 2004. Il a pour objectif de :**

- favoriser la coordination et la continuité des soins
- éviter la redondance (par exemple des prescriptions)
- prévenir les effets indésirables de prescriptions (par exemple les interactions médicamenteuses) par une meilleure connaissance de tous les événements médicaux

**A ce titre, le projet DMP s'inscrit dans une réelle démarche d'amélioration de la qualité des soins, avec, pour conséquence, des économies de santé attendues de l'ordre de 3,5 milliards €, même si cette estimation ne s'appuie sur aucune étude scientifique publiée.**

L'objectif initialement annoncé était une première phase de déploiement d'un dossier médical informatisé au cours du premier semestre 2005, suivie d'une généralisation à l'ensemble de la population dans les deux ans, c'est-à-dire en 2007<sup>1</sup>. Cependant, l'ampleur du projet tant technique que politique ou institutionnel a retardé la première phase. En effet, la phase de définition du DMP a fait l'objet de nombreux travaux associant les patients et les professionnels de santé (PS) et les ordres professionnels<sup>2</sup>. Sur le plan technique, la diversité des publics concernés, le caractère sensible de ces informations liées par le secret médical, nécessitaient le déve-

loppement d'outils simples d'utilisation et bénéficiant de toute la sécurité nécessaire. Ce projet, piloté au niveau national par un Groupement d'Intérêt Public, le GIP-DMP, s'adresse à tous les patients de 16 ans et plus<sup>3</sup>. Contrairement à la plupart des projets étrangers, l'objectif n'est pas de mettre en place seulement un dossier partagé entre les PS, mais davantage un dossier géré par le patient lui-même. Ainsi, ce dernier désigne les professionnels de santé pouvant ou non consulter son dossier. Il peut également limiter l'accès à certains documents. Cependant, l'article L161-36-2 du code de la sécurité sociale prévoit que le niveau de prise en charge des actes et prestations de soins par l'assurance maladie est subordonné à l'autorisation que donne le patient, à chaque consultation ou hospitalisation, aux professionnels de santé auxquels il a recours, d'accéder à son dossier médical personnel et de le compléter. Le contenu des informations émanant de divers professionnels de santé n'est pas définitivement fixé. Le DMP nécessitera la signature d'un contrat entre le patient et le médecin, ce qui impliquera une formation des professionnels de santé et du temps médical. Cette contractualisation pourra se faire lors d'un séjour hospitalier ou chez le médecin de ville. Le médecin proposera l'ouverture du DMP chez un hébergeur.

Dans un premier temps, les données entrées seront essentiellement sous forme de texte libre : comptes rendus

# Le Dossier médical personnel :

d'hospitalisations, de consultations, d'examen radiologiques, de prescriptions des médecins, notamment de médicaments, comptes rendus d'analyses médicales.

Les PS auront accès au dossier pour le consulter et le modifier en présence du patient, par la carte vitale 2 (qui comportera une photo et doit être mise en service à partir de fin 2006) et la carte CPS du professionnel ou à travers un portail sécurisé, en particulier pour les établissements de santé.

Les données seront hébergées sur des sites agréés « hébergeur de données de santé à caractère personnel ». À l'issue d'un appel d'offre, six groupements industriels ont été retenus pour participer à la phase expérimentale. Ces hébergeurs sont des opérateurs privés, sélectionnés pour leur fiabilité, notamment les garanties qu'ils apportent en matière de confidentialité des données. Cette nouvelle fonction hébergeur a été précisée dans un décret, publié le 5 janvier 2006. En particulier, un médecin employé par l'hébergeur doit être garant de la confidentialité des données. Un comité d'agrément est chargé de délivrer les autorisations pour 3 ans.

## Un acquis d'expériences en France

Plusieurs expériences se sont déroulées au cours des dernières années sur des conceptions proches du DMP.

Les premières remontent à 2002 avec le vote de la loi Kouchner sur les « droits des malades et qualité du système de santé »<sup>4</sup>. En Ardèche se crée en 2001 le réseau RIPAM ou Réseau d'Information Patient de l'Ardèche Méridionale, qui constitue un premier DMP opérationnel utilisé par plusieurs milliers de patients qui relient ces derniers aux différents acteurs de soins (ville et établissements de santé)<sup>5</sup>. En Franche Comté, première région à disposer d'un DMP interopérable, le projet a été initialisé en 2003 et concerne 30 000 dossiers actifs en août 2005, avec un retour en terme de qualité des soins<sup>6</sup>. À Paris, autour de l'Hôtel-Dieu,

un réseau ville Hôpital de PS partage un dossier médical (Arcole) avec le patient y compris pour l'imagerie.

Ces premiers travaux ont montré l'importance du DMP dans la prise en charge coordonnée des patients, en particulier ceux suivis pour des pathologies chroniques et/ou en en ALD pour lesquels de nombreuses consultations et examens médicaux ou paramédicaux sont nécessaires.

## Des expériences étrangères

Des projets similaires sont actuellement menés en Europe et aux États-Unis. Le Danemark a débuté un projet de partage de l'information médicale en 1996 parallèlement au développement des échanges électroniques des documents médicaux (2,5 millions de courriers électroniques mensuels entre professionnels de santé)<sup>7</sup>. En Grande Bretagne, un programme d'informatisation du secteur médical a été débuté en 1998, suivi en 2002 d'un programme de soutien technologique. L'objectif est de développer une infrastructure informatique moderne commune à tous les services du NHS (*National Health Service*), permettant notamment le partage par les médecins de l'information médicale et la transmission électronique des prescriptions des médecins vers les officines pharmaceutiques. Malgré une volonté politique forte et des moyens importants tant humains que financiers, la réalisation de ce dossier médical informatisé unifié<sup>8</sup> n'est prévue qu'en 2010. Aux États-Unis, différents programmes de DMP sont déjà en place, qui devraient concerner la moitié des Américains en 2013<sup>9</sup>.

## Une révolution culturelle

Le DMP, rencontre un vif intérêt, d'abord des associations de patient qui s'impliquent, mais aussi des professionnels de santé malgré les difficultés et les retards. Une des rai-

sons en est la conviction que ce projet va profondément modifier la relation entre les acteurs de santé mais également et peut être surtout patient médecin.

En effet, les patients qui connaissent de mieux en mieux leur maladie, vont pouvoir accéder aux comptes rendus d'hospitalisation (CRH) ou de consultation dès la sortie de l'hôpital, mais également à tous les documents médicaux, y compris le compte – rendu anatomo-pathologique, Ceci va probablement conduire les patients à rehausser leur degré d'exigence d'obtention rapide d'une information fiable et compréhensible par lui.

De même, la mise à disposition dès la sortie du patient de documents consultables par le médecin correspondant de ville va modifier la relation entre le médecin hospitalier et leurs correspondants et devrait favoriser le développement de réseaux de soins, souvent plus virtuels que réels aujourd'hui.

## Un cadre réglementaire qui force et structure l'évolution des SIH

Le projet DMP comporte des impacts forts tant techniques qu'organisationnels au sein des hôpitaux. La mise en place de dossiers communicants comme le DMP ou le dossier commun de cancérologie (DCC) montre la nécessité de recentrer le Système d'Information Hospitalier (SIH) sur le patient et de l'ouvrir vers l'extérieur. Une réflexion s'est engagée dans plusieurs régions sur l'utilisation du DMP dans les établissements de santé. Il apparaît peu réaliste de demander au professionnel de santé d'accéder pour chaque patient à la fois au dossier hospitalier et au DMP voire même au DCC si le patient est suivi pour une pathologie cancéreuse. Ainsi, il importe de souligner l'absolue nécessité de ne garder au sein de l'hôpital qu'un seul dossier patient, rassemblant l'ensemble des informations nécessaires à une action médicale coordonnée. Cet objectif impose une forte évolution des systèmes

# point de vue des hospitaliers

d'information avec une alimentation bidirectionnelle du SIH de et vers le DMP.

Ainsi, le projet DMP met à nouveau en exergue la nécessaire modernisation des systèmes d'information des établissements hospitaliers. Or, en région Ile de France, une première analyse montre une situation très contrastée. Si quelques établissements ont la capacité technique et organisationnelle à alimenter le DMP, la plupart doivent intégrer cet objectif dans leur stratégie d'établissement, ce qui demande temps et moyens financiers. À cet égard, la prolongation du plan Hôpital 2007 doit être l'occasion de permettre les investissements nécessaires. L'émergence d'appels d'offres SIH centrés patients par plusieurs CHU majeurs de ce pays constitue à cet égard un atout pour le DMP. Ils devraient permettre de structurer davantage le marché des systèmes d'information, de faciliter la création de réels consortiums industriels et d'ouvrir ainsi la voie aux autres établissements.

## La phase d'expérimentation

Initialement, une phase dite de préfiguration devait permettre des retours d'expériences, mais assurer également un déploiement progressif du projet, sans rupture. Afin de conserver une diffusion du DMP dès 2007, une phase d'expérimentation sur un nombre réduit de dossiers (5000 par hébergeur) a été préférée. Cette expérimentation a pour objectif de caractériser les critères de réussite du DMP et de mieux préciser les conditions d'appropriation du DMP par les professionnels de santé et les patients. Elle doit permettre de définir le cahier des charges opérationnel nécessaire à la généralisation de la mise en œuvre du DMP.

L'expérimentation devra ainsi mettre en évidence le bon fonctionnement de l'ensemble de la procédure, c'est-à-dire l'export de documents à partir des établissements de santé mais aussi à partir de comptes rendus de consultation ou radiologiques réalisés par

des médecins libéraux. Les PS et les patients devront pouvoir lire ces documents. Les 5000 dossiers devront être actifs, c'est-à-dire consultés au moins 5 fois sur la période par les différents acteurs de ville ou 2 fois pour les circuits ville - hôpital. Les contraintes de cette expérimentation nécessitent de recruter des patients suivis pour des pathologies chroniques pour lesquels plusieurs événements médicaux vont se produire sur ce court laps de temps, ce qui suppose des circuits connus.

Le patient pourra être inclus dans cette expérimentation selon 2 modes :

- Au décours d'une hospitalisation, le médecin référent pour les services hospitaliers participants propose au patient la création d'un DMP. Les médecins traitants de ville de ce patient en sont informés, après accord du patient.

- Au cours d'une consultation de ville, le médecin traitant propose la contractualisation d'un DMP au patient pour lesquels des événements (hospitalisation ou examens) sont prévus sur cette courte période.

L'évaluation portera sur les critères organisationnels, fonctionnels et techniques définis par le GIP-DMP. De même seront analysées les réponses apportées par chaque hébergeur au cahier des charges initial. Le modèle de gouvernance régionale du dossier sera également étudié.

Après une succession de report, la date et la durée d'expérimentation sont maintenant fixées (avril à août 2006). Treize sites d'expérimentations ont été retenus, de tailles très différentes, dont 2 en Ile de France.

Pilotage et organisation régionale de l'expérimentation

La gouvernance régionale s'appuie sur les structures institutionnelles : ARH, URCAM, URML, associations de patients tels que le CISS. Dans de nombreuses régions, le CHU joue également un rôle moteur. En région Ile de France, une charte de partenariat pour le déroulement de l'expérimentation a été conclue entre l'URML, le CISS, l'ARH et l'AP-HP. Elle représente un travail de gou-

vernance régionale menée depuis plusieurs mois par les quatre institutions, conduisant à la création d'un groupe de pilotage et d'un comité de suivi régional (Comité SIS Réseaux). Elle permet de répondre au souhait du GIP DMP de déléguer largement aux régions son rôle de maîtrise d'ouvrage. Il importe dans cette perspective de souligner la nécessité pour les établissements d'assurer ce rôle et ne pas laisser l'industriel seul acteur significatif de ce projet. Dans cette perspective, une collaboration renforcée avec le GIP DMP est indispensable

Un des premiers bénéficiaires à ces travaux menés par le Comité SIS Réseaux Ile de France est la dynamique vertueuse engendrée par cette expérimentation multi-partenaires. Celle-ci a en effet rapproché des acteurs peu enclins à travailler ensemble dans la mise en place d'une gouvernance régionale. Cette gouvernance également déclinée au sein des zones d'expérimentation permet une vision au plus près du terrain de la mise en place d'une telle expérimentation.

La réussite de cette phase d'expérimentation nécessite également la mise en place de structures de pilotage dans chaque établissement et la définition des services candidats à l'expérimentation à partir des critères sus-définis. Un plan de communication et de formation des personnels (médecins, secrétaires, personnels des admissions) est aussi nécessaire de même que la définition de circuits pour les patients amenés à participer à l'expérimentation. Dans un objectif d'optimisation, il a été décidé en Ile de France de choisir les services participant à des réseaux ville-hôpital ou ayant un réseau de correspondants structuré. Une fois ces services cliniques définis, les médecins correspondants de ville seront contactés par l'URML afin d'établir avec eux les modalités de leur participation. Une formation/information interne de chaque établissement est nécessaire accompagnée d'une organisation dédiée à la mise en place de ce projet, notamment pour ce qui

## Le Dossier médical personnel : point de vue des hospitaliers

concerne l'identification du patient et son inclusion dans l'expérimentation.

### Conclusion

Le projet DMP constitue une réforme majeure du processus de soins par une réelle circulation de l'information entre professionnels de santé et une responsabilisation accrue des malades.

La courte durée de l'expérimentation est en soi un risque, puisqu'il implique un modèle éloigné de la réalité tant hospitalière que de la ville. La nécessité d'ouvrir tous les dossiers en 2 mois, et de les faire vivre activement durant 5 mois, entraîne nécessairement un biais de sélection des patients. La fermeture des dossiers à la fin de l'expérimentation pose le problème du coût en termes financiers et d'engagements humains.

L'attentisme de la dernière période peut avoir partiellement démobilisé les acteurs et le niveau de préparation des établissements

de santé peut paraître faible au regard des délais. Des questions techniques, financières, ou de gouvernance existent encore et nécessitent de trouver leur réponse avant la phase de diffusion toujours annoncée pour début 2007.

Cependant, il faut souligner combien ce projet correspond à un besoin réel des professionnels et davantage encore des patients. De même, des projets similaires sont menés dans plusieurs pays européens ou nord-américains. Ainsi, il importe que chaque établissement de santé se prépare tant sur le plan organisationnel que technique à la mise en place de ce projet. Celui-ci, associé aux autres réformes hospitalières comme la tarification à l'activité ou la nouvelle gouvernance, souligne à nouveau la nécessité pour chaque établissement de santé de moderniser son système d'information en le centrant sur le patient. Répondre à cet objectif implique de forts investissements qu'il sera nécessaire de prendre en compte dans le cadre du plan Hôpital 2012.

1- Ministère de la Santé et de la Protection sociale. Le dossier médical informatisé. Conseil des ministres du 26 mai 2004. [en ligne]. Disponible sur : [http://www.premier-ministre.gouv.fr/acteurs/gouvernement/conseils\\_ministres\\_35/conseil\\_ministres\\_26\\_mai\\_77/dossier\\_medical\\_informatise\\_50178.html](http://www.premier-ministre.gouv.fr/acteurs/gouvernement/conseils_ministres_35/conseil_ministres_26_mai_77/dossier_medical_informatise_50178.html) .

2- Deau Xavier. Télémedecine. Rapport adopté lors de la session du Conseil National de l'Ordre des Médecins de juillet 2005. [en ligne]. Disponible sur : <http://www.web.ordre.medecin.fr/rapport/telemedecine.pdf> .

3- Assurance maladie. Le dossier médical personnel. Actualités, juillet 2004. [en ligne]. disponible sur : [http://www.sante.gouv.fr/assurance\\_maladie/actu/dmp.htm](http://www.sante.gouv.fr/assurance_maladie/actu/dmp.htm)

4- Ministère de la Santé. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits

des malades et à la qualité du système de santé (1). J.O n° 54 du 5 mars 2002 page 4118, texte n° 1. [en ligne] ; Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=MESX0100092L>

5- RIPAM. Présentation du RIPAM, 2005. [en ligne]. Disponible sur : <http://www.ripam.fr> (page consultée le 01 décembre 2005).

6- Laporte Ghislain. Dossier médical partagé : une réalité en Franche Comté. Indexel, 30 août 2005. [en ligne]. Disponible sur : [http://www.indexel.net/1\\_6\\_4173\\_3\\_/15/89/1/Dossier\\_medical\\_partage\\_une\\_realite\\_en\\_Franche-Comte.htm](http://www.indexel.net/1_6_4173_3_/15/89/1/Dossier_medical_partage_une_realite_en_Franche-Comte.htm)

7- Lehalle Dominique. Les Danois, champions d'Europe de l'échange électronique. Le Quotidien du médecin, 24 septembre 2004. [en ligne]. Disponible

sur : <http://www.quotimed.com/informatique/index.cfm?fuseaction=viewarticle&DartIdx=191986> .

8- Jegou Jean-Jacques. Rapport d'information fait au nom de la commission des finances, du contrôle budgétaire et des comptes économiques de la nation sur l'informatisation dans le secteur de la santé. Sénat, session ordinaire 2005-2006, rapport N° 62, annexe au procès verbal de la séance du 03 novembre 2005. [en ligne]. Disponible sur : <http://www.senat.fr/rap/r05-062/r05-0621.pdf>

9- De Kervasdoué Jean. Les projets français à l'aune américaine. Le Quotidien du médecin, rubrique « tribune libre », 11 octobre 2005. [en ligne]. Disponible sur : <http://www.quotimed.com/journal/index.cfm?fuseaction=viewarticle&DartIdx=224554>

C. QUANTIN<sup>1</sup>, C. GUINOT<sup>2</sup>, A. TURSZ<sup>3</sup>,  
J.-L. SALOMEZ<sup>4</sup>, C. ROGIER<sup>5</sup>, R. SALAMON<sup>6</sup>

1- Présidente du Collège des Enseignants  
d'Informatique Médicale Bio-mathématique Mé-  
thode en Epidémiologie Statistique (CIMES)

2- Présidente de la Société Française  
de Statistique (SFDS)

3- Présidente de la Commission Scientifique  
Spécialisée 3 relative à la Santé Publique (CSS3)  
INSERM

4- Président du Collège Universitaire  
des Enseignants de Santé Publique (CUESP)

5- Président de l'Association  
des Epidémiologistes de Terrain (EPITER)

6- Président de l'Association  
des Epidémiologistes de Langue Française  
(ADELF)

# L'usage épidémiologique du Dossier Médical Personnel au service des malades

*La loi de santé publique d'août 2004 fixe des objectifs ambitieux dont elle prévoit le suivi à travers un grand nombre d'indicateurs. Il ne peut en effet y avoir une politique de santé publique sans une bonne connaissance de l'état de santé de la population et des diverses sous-populations les plus exposées. Il n'est pas possible non plus d'envisager des réponses adaptées en situation de crise si l'on ne dispose pas de données épidémiologiques fiables. De nombreux exemples actuellement ou dans un passé récent, nous le rappellent parfois douloureusement, qu'il s'agisse des suites de Tchernobyl, des possibles effets délétères de la vaccination contre l'hépatite B, de la menace du SRAS ou de la grippe aviaire.*

Des progrès importants ont été réalisés dans la connaissance des consommations médicales, notamment au niveau de l'assurance maladie avec la mise en place récente du Système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie permettant l'évaluation de l'efficacité des choix réalisés. Avec la mise en place très prochaine du Web médecins (cf. décret du 9 février 2006), les médecins disposeront via la carte Vitale du patient (donc avec leur consentement) de ces informations et donc d'un outil de coordination des soins fort utile à une prescription pharmaceutique cohérente.

Néanmoins, ce système d'information décrira avant tout la prescription médicale et non les diagnostics. Il ne s'agit donc qu'indirectement de l'état de santé des patients. Les médecins épidémiologistes ont donc besoin d'autres sources. Si elles existent sur des sujets spécialisés, par exemple à travers les registres du cancer ou les déclarations des maladies à déclaration obligatoire à l'Institut de veille sanitaire, elles manquent fortement pour l'état général de santé de la population. Certes, des enquêtes de santé sont réalisées à échéance bientôt quinquennale par l'INSEE ou tous



## L'usage épidémiologique du Dossier Médical Personnel au service des malades

les deux ans par l'IRDES, mais ces enquêtes enregistrent la santé perçue par le patient et non l'état de santé diagnostiqué par le corps médical et le nombre de personnes interrogées est souvent insuffisant pour suivre les pathologies peu fréquentes.

La loi de santé publique d'août 2004 a décidé de mettre en œuvre un Dossier médical personnel (DMP) de chaque patient destiné à la coordination des soins. L'expérimentation de ce dispositif ambitieux va commencer auprès de 30000 patients avant une généralisation prévue pour juillet 2007. Sa mise au point médicale et ergonomique demandera certainement du temps, mais, déjà dans sa conception actuelle, ce dispositif constituera la première base de données sur les diagnostics portés par les médecins sur la santé des patients à l'échelle de la population française.

Il est très surprenant que, dans une prudence extrême, le Ministère de la santé ait annoncé qu'aucun traitement statistique ne serait autorisé. La conception de ce dispositif est intervenue sans concertation avec les médecins épidémiologistes qui se voient ainsi écartés de l'accès à ces données fondamentales pour leur contribution aux progrès de la santé publique. Cette décision politique a inquiété tant l'Académie des sciences que les associations professionnelles des épidémiologistes ou les agences de santé publique qui ont fait part de leur inquiétude au Ministre de la santé. Le Ministère a avancé l'utilité de rassurer les associations de malades et les médecins sur l'utilisation de ces données. L'argument est apparu plus politique qu'assuré à ce milieu scientifique qui sait si scrupuleusement conjuguer la déontologie du secret médical à celle du secret statistique. D'ailleurs ces milieux ont développé des techniques de traitement sécurisé fondées sur l'anonymat des fichiers de recherche épidémiologiques, qui sont appliquées avec l'accord des associations concernées, notamment pour le suivi des personnes séropositives.

Ce manque d'ambition épidémiologique du Ministère contraste avec les perspectives choisies dans d'autres pays comme l'Australie où la dimension épidémiologique est pleinement intégrée à son projet. C'est ce que nous soulignons dans un article à paraître très prochainement en mars dans la *Revue d'Epidémiologie et de santé publique* : « Le traitement épidémiologique du Dossier Médical Personnel au service des malades ? ». La parution de cet article a été annoncée par le Pr Marcel GOLDBERG, ancien Président de l'ADEF, dans le cadre du séminaire « Valorisation de la Recherche » de l'INED du 7 mars 2006.

Le Ministère pourra toujours objecter qu'on verra bien cela plus tard ; mais les spécialistes des systèmes d'information sécurisés savent très bien qu'on s'écarte très difficilement des décisions prises à la conception de ces systèmes car c'est en cela que réside la robustesse de leur sécurité. Les signataires savent bien que le système en cours de mise en œuvre mettra du temps à atteindre une exhaustivité et une qualité suffisantes pour la connaissance épidémiologique, mais ils estiment indispensable de s'y atteler dès la mise en œuvre du système. Ces deux qualités ne seront acquises que grâce à la confiance du patient, qui, selon le principe défini par le Groupement de Préfiguration du DMP « *reste maître de la constitution du contenu et de l'utilisation par des tiers de son dossier médical personnel* », conformément à l'article L. 161-36-4 du code de la sécurité sociale et du décret en Conseil d'Etat prévu par l'article L. 1111-9 du code de la santé publique. L'interdiction formelle

et irréversible de l'utilisation de son DMP à des fins d'études épidémiologiques constituée, à nos yeux, une atteinte à la liberté individuelle du patient de disposer de ses données personnelles. Ceci peut paraître d'autant plus choquant que celui-ci n'aura guère les moyens de s'opposer à la constitution de ce dossier puisque la sanction en sera économique. Puisqu'il ne peut s'y opposer véritablement, donnons-lui au moins le droit de disposer des informations en ne rendant pas le traitement de ses données impossible mais soumis à l'expression de sa volonté.

Le cabinet du Ministre a été attentif à entendre les épidémiologistes. Le sera-t-il pour prendre les décisions qui s'imposent avant que le système soit fixé comme un coffre-fort que doit être tout fichier de données personnelles sensibles ? On va l'espérer car les méthodes proposées par les signataires sont chaudement recommandées par la Commission nationale de l'informatique et des libertés qui a apporté son expertise juridique tant aux chercheurs signataires qu'au rapport de l'Académie des sciences<sup>1</sup> relatif à l'épidémiologie dont l'analyse de la question, identique à la nôtre, est partagée par l'Académie de médecine<sup>2</sup>. A n'en pas douter, la question n'est pas close et les épidémiologistes ont décidé de consacrer une pleine matinée à ce sujet, le jeudi 30 août à Dijon, au colloque annuel ADEF-EPITER. Les organisateurs veilleront à informer la presse et les milieux médicaux de santé publique des analyses qui en ressortiront.

### Notes

- 1- Académie des sciences. *Rapport Science et Technologie Comité RST « Epidémiologie : conditions de son développement, et rôle des mathématiques »*. Animateur Alain-Jacques VALLERON. (à paraître).
- 2- Cf. communiqué du 14 février 2006 à l'adresse <http://www.academie-medecine.fr/actualites/avis.asp>

# DCC

## Dossier Communiquant de Cancérologie

*Trente-quatrième mesure du plan cancer, la mise en œuvre du Dossier Communicant de Cancérologie (DCC) est un enjeu stratégique prioritaire dans la lutte contre le cancer.*

*Ce Projet symbolise la volonté de standardisation des expériences de terrain menées jusque-là et se concrétise par la réalisation et la diffusion d'un cahier des charges national destiné à assurer la cohérence de tous les DCC des régions et à aider à la mise en place d'un DCC par région quel que soit le stade d'avancement des projets locaux.*

**P**rojet mené par l'Institut National du Cancer (INCa) en partenariat étroit avec la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS), le DCC est un outil destiné aux professionnels qui affiche plusieurs objectifs ambitieux et novateurs :

- Aider à l'organisation des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) et permettre de produire et de suivre le Programme Personnalisé de Soins (PPS) pour faciliter la prise en charge des patients atteints de cancer.
- Faciliter la prise en charge des patients dans le cadre des réseaux de cancérologie et être un support de la coordination des soins entre les différents acteurs hospitaliers et de ville.
- Aider à la décision thérapeutique et permettre une aide à la décision médicale en cancérologie en s'appuyant notamment sur un accès aisé à des recommandations de pratique clinique.

- Améliorer le partage de l'information entre professionnels mais également avec le patient (liens étroits avec le Dossier Médical Personnel (DMP) et les Systèmes d'Information Hospitaliers (SIH) locaux).

- Enfin, le DCC pourra constituer une ressource pour l'évaluation collective des pratiques et de la qualité des soins.

La structuration originale du DCC s'articule autour de deux temps forts dans la prise en charge d'un patient atteint de cancer : la réunion de concertation pluridisciplinaire et la remise du programme personnalisé de soins dans le cadre du dispositif d'annonce. Le délai entre les phases thérapeutiques est également un critère de qualité majeur au centre du dispositif.

Le DCC offre des fonctionnalités de pilotage (vision rapide et synthétique des délais de prise en charge, accès facilité aux référentiels et recommandations du réseau) et des fonctionnalités opérationnelles (Organisa-

tion des RCP, alimentation automatique des fiches RCP et du PPS, génération automatique de la fiche de reconnaissance de l'affection de longue durée...).

**Les principaux éléments contenus dans le DCC sont :**

- ① La fiche signalétique du patient,
- ② Les informations spécifiques liées à la prise en charge du cancer (Fiche RCP, PPS...)
- ③ Les comptes rendus d'examens (anatomopathologiques ou autres),
- ④ D'autres documents complétant l'information pour le diagnostic et le suivi,
- ⑤ Les fiches de prescriptions pour certaines thérapies innovantes.

Par ailleurs, au-delà du DCC, l'Institut National du Cancer souhaite soutenir le développement des visioconférences<sup>1</sup> pour faciliter la participation, à distance, des médecins aux réunions de concertation pluridisciplinaire.

Suite à l'expérimentation du DCC dans 4 régions (Pays de la Loire, Réunion, Basse Normandie et Aquitaine), l'Institut National du Cancer, aidé par un consultant extérieur, a travaillé sur les spécifications fonctionnelles et techniques du projet.

Appuyé par un groupe projet constitué de représentant de la DHOS, des établissements expérimentateurs ainsi que des réseaux régionaux de cancérologie, le travail a permis d'aboutir à un premier projet de cahier des



# DCC Dossier Communicant de Cancérologie

charges, présenté fin novembre auprès de l'ensemble des acteurs nationaux et régionaux du DCC.

Ce cahier des charges constituera une base de travail pour les équipes de maîtrise d'ouvrage régionales leur évitant ainsi d'avoir à reproduire toute la phase amont d'analyse fonctionnelle et technique pour parvenir à l'aboutissement de leur propre cahier des charges.

De cette façon, l'INCa souhaite également assurer une cohérence forte entre les différents DCC des régions (rendant ainsi possible l'interopérabilité en cas de mobilité du patient).

Par ailleurs, l'INCa va procéder au référencement des industriels capables de répondre au cahier des charges du DCC afin de faciliter le choix pour les maîtrises d'ouvrage régionales d'un prestataire.

À ce stade, le projet doit être pris en charge au niveau des régions. Un relais assuré par une équipe projet locale, associant le réseau régional de cancérologie, l'ARH et l'URCAM,

permettra de mettre en place la solution fonctionnelle et technique du DCC.

C'est également cette équipe qui assurera le déploiement du projet dans les différents établissements du réseau.

Afin de favoriser et de soutenir la mise en place des « équipes projet » au sein des régions, l'INCa a lancé un Appel à Projet en novembre 2005 (dotations de 3,9 M d'€). Les réponses de cet Appel à Projet seront évaluées d'ici fin 2005.

Le succès du Projet DCC sera directement lié à la participation active des équipes régionales. Dans le cadre particulier du DCC, il nous semble que les réseaux régionaux de cancérologie sont les mieux à même d'impliquer les responsables des différents Établissements qui en sont membres et de faire circuler la culture d'échange d'informations médicales.

En outre, compte tenu de la complexité technique des projets inter-établissements et particulièrement des projets DCC et le DMP, il est important de veiller à la forte cohé-

rence technique des deux projets. L'INCa et le GIP DMP travaillent dans ce sens et ont notamment défini des formats techniques d'échange de données identiques.

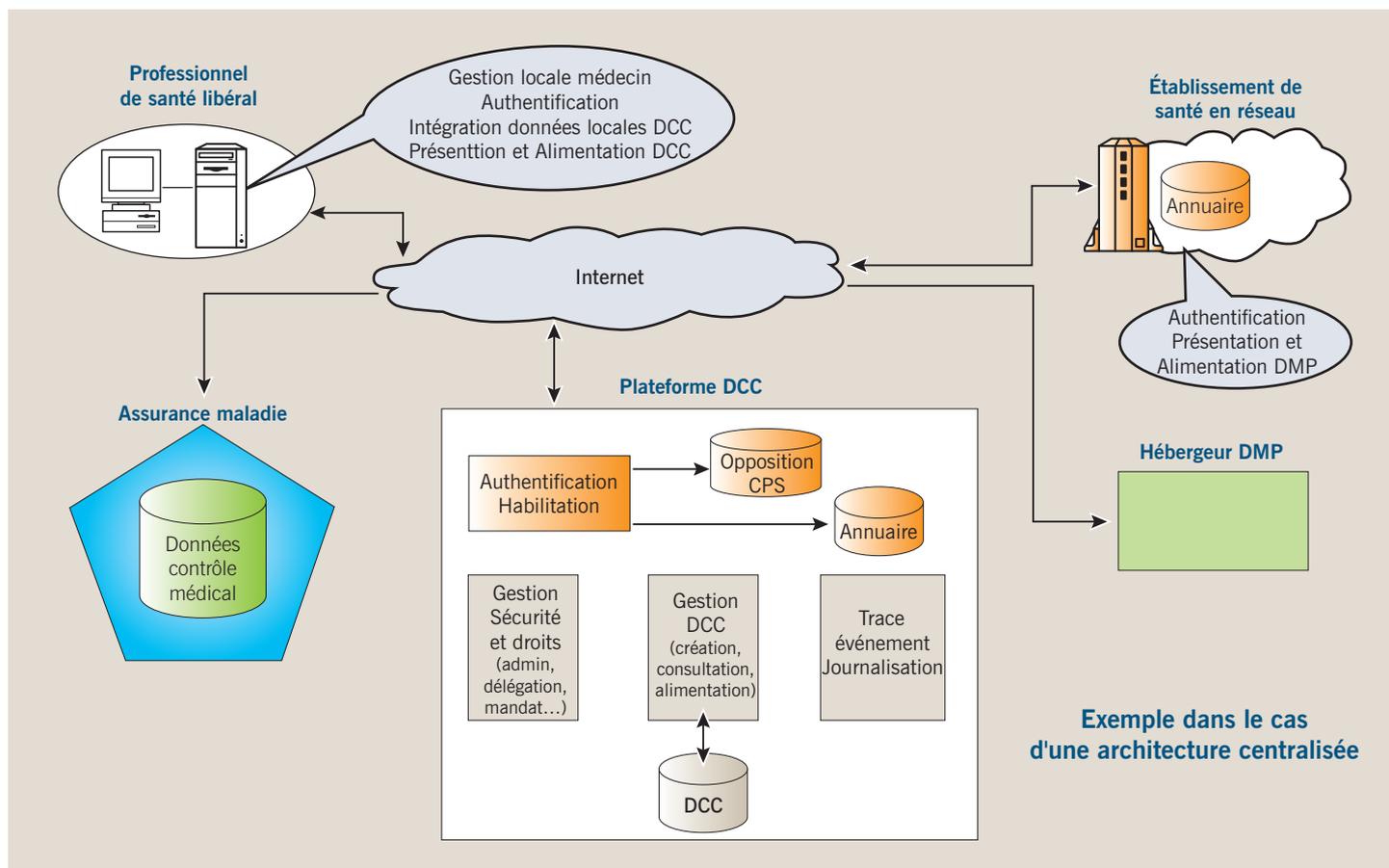
Aujourd'hui, tous les moyens sont en place pour assurer la réussite du déploiement des DCC en région.

Ce projet constitue l'un des moyens importants et novateurs pouvant contribuer à l'amélioration de la qualité des soins et de la prise en charge des patients atteints de cancer.

Au-delà de la cancérologie, les expériences tirées de ce projet pourront intéresser d'autres pathologies.

## Notes

1- Dans ce cadre, l'INCa a lancé un appel d'offre (dotation : 0,8 M d'€) afin d'encourager à l'équipement des établissements isolés en visioconférence.



## Le Dossier Communicant de Cancérologie

vu par  
les hospitaliers

Docteur ALAIN LIVARTOWSKI  
Service d'information médicale  
Institut Curie  
26, rue d'Ulm  
75248 PARIS Cedex 05  
alain.livartowski@curie.net

**Le dossier communicant de cancérologie (DCC) est un des éléments essentiel du plan cancer ([www.plancancer.fr](http://www.plancancer.fr)). La mesure 34 propose d'assurer d'ici 2007 la mise en place d'un dossier communicant au sein de chaque réseau de cancérologie. L'objectif de cette mesure est de permettre la transmission des données relatives à la prise en charge du patient, quel que soit le lieu où le patient poursuit son traitement. Le dossier communicant doit être accessible aux médecins libéraux du réseau.**

Cette mise en place est réalisée sous la responsabilité des réseaux régionaux du cancer. Ces différentes mesures sont à mettre en relation avec la circulaire du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie. Le DCC constitue donc le cœur du système d'information du réseau régional de cancérologie et vise les principaux objectifs suivant :

- servir de support à la coordination des soins et au suivi de la prise en charge d'un patient en cancérologie,
- permettre des échanges sécurisés entre les établissements, la médecine de ville et les organisations de soins à domicile,
- permettre une aide à la décision médicale en cancérologie, appuyée notamment sur un accès aisé à des recommandations,
- constituer une ressource pour l'évaluation collective des pratiques et de la qualité des soins.

Ce dossier doit ainsi constituer un outil de travail collaboratif destiné prioritairement aux professionnels de santé de chaque réseau régional.

Ces différentes recommandations figurent dans le cahier des charges du DCC publié sur l'initiative de l'Institut National du Cancer et rendu public le 26 octobre 2005 et disponible sur le site de l'INCA (<http://e-cancer.fr>)

### La problématique des différents dossiers

De nombreux travaux font état d'un retard de l'informatisation dans le secteur de la santé et notamment le récent rapport de Jean-Jacques JEGOUT présenté au Sénat le 3 novembre 2005. Parallèlement, les initiatives se multiplient à la fois pour combler ce retard et pour accompagner les réformes comme la Loi de 2004 sur l'Assurance Maladie, le projet Hôpital 2007, la réforme de la tarification à l'activité, le plan Cancer. L'initiative la plus marquante est bien sûr celle du dossier médical personnel, inscrit dans la loi de la réforme de l'Assurance Maladie, qui vise à ce que chaque assuré social puisse disposer d'un dossier médical informatisé accessible par internet et enrichi par les différents professionnels de santé. Les établissements de santé, dans le cadre de l'amélioration de la prise en charge du patient, ont de nombreux projets d'informatisation du dossier destiné aux professionnels de santé de leur établissement. On mettra en parallèle le projet de l'Assurance Maladie, dit « Web médecin », qui consiste à mettre à disposition l'historique des remboursements. Par ailleurs, l'ensemble des professionnels de santé libéraux, en cabinet, qu'il soit généraliste ou spécialiste, dispose d'un dossier informatisé.

Il existe donc une contradiction entre, d'une part le retard constaté partout en France de l'informatisation des dossiers médicaux et les multiples projets qui sont concurrents mais qui ne devraient pas être en opposition. Une complémentarité est à envisager car dans le cas contraire, le risque est que personne ne s'y retrouve et qu'au retard succède la confusion.

Les premiers problèmes à résoudre concernant les projets du DMP et du DCC sont de bien définir les objectifs de l'un et de l'autre. À partir de cela, il convient d'étudier de multiples problèmes comme l'interopérabilité, la complémentarité, la facilité d'accès pour les professionnels de santé. Les projets d'informatisation étant toujours très coûteux, il convient de faire en sorte qu'il y ait une économie dans les ressources mises en œuvre pour informatiser le DMP, les réseaux territoriaux des différentes spécialités, les réseaux régionaux du cancer et bien sûr chaque établissement de santé et professionnel de santé.

Une des particularités du DCC, par rapport au DMP ou par rapport au dossier d'établissement, est que la maîtrise d'ouvrage se fait au niveau de la région, portée par les réseaux régionaux de cancérologie. Ceci indique clairement qu'il existera probablement, en France, plusieurs DCC, au mieux un par région, ce qui n'est pas sans poser des problèmes si le patient devient mobile entre deux régions. Le problème qui nous paraît néanmoins essentiel, est que la prise en charge de la cancérologie est souvent pluridisciplinaire, en tout cas, pratiquement toujours éclatée. De nombreux établissements, comme les centres de lutte contre le cancer, ont mis en place des dossiers uniques partagés au sein de leur établissement. Par contre, le partage de ces informations entre établissements

# Le Dossier Communiquant de

dans le cadre de réseaux de soins n'est pas du tout acquis et nécessite de la part des acteurs une modification très importante de leur organisation. Cette phase de gestion du changement et de convergence des différents acteurs vers un processus unique, est déjà très difficile dans le cadre d'un établissement de soins et bien sûr devient complexe à mettre en œuvre dans le cadre d'une région tant les attentes des uns et des autres sont encore très diverses.

## Les objectifs du DMP et du DCC sont différents

Pour le DMP, il s'agit de prendre en charge l'ensemble des patients, donc l'ensemble des pathologies et il s'agit avant tout d'un dossier personnel qui appartient au patient et dont il peut faire l'usage qu'il souhaite. Ce DMP comportera des documents qui seront rangés, classés. Les droits d'accès sont contrôlés directement par le patient et l'accès direct au dossier par le patient est la base de ce système. Le DMP pourra être utilisé par tout médecin et probablement par d'autres professionnels de santé.

En ce qui concerne le DCC, les différences sont notables. Il s'agit tout d'abord d'une pathologie bien caractéristique. Il s'agit du dossier du réseau de cancérologie, destiné avant tout aux professionnels pour améliorer la prise en charge. L'objectif réaffirmé à de nombreuses reprises est la mise en œuvre d'une coordination des soins entre professionnels. Les droits d'accès sont définis par le réseau, avec l'accord du patient, et le dossier est avant tout destiné aux médecins spécialistes de la cancérologie, même s'il peut être ouvert aux différents correspondants non spécialisés dans le cancer. La mesure 34 indique que « *le dossier communicant doit être accessible aux médecins libéraux du réseau et bien entendu au patient* ». Ceci est une des difficultés majeures engendrées par le DCC et qui entre en contradiction avec la gestion de l'accompagnement et notamment tout ce qui concerne l'annonce du cancer. Il ne faudrait pas que le patient puisse disposer de l'information avant que celle-ci puisse lui ait été expliquée par un médecin dans une

relation médecin - malade directe dont on sait l'importance dans cette pathologie tout à fait particulière.

## La complémentarité entre DCC et DMP

La question que posent de nombreux médecins est la suivante : « *A quoi sert-il de mettre en place un DCC si tous les patients avaient à terme un DMP? Ne suffirait-il pas de prévoir, dans le DMP, une partie liée à la pathologie cancéreuse sans réaliser un autre dossier?* ».

En terme de contenu, il serait très utile, même si ceci n'est pas encore complètement défini, que le DMP puisse permettre d'avoir accès aux médicaments qui ont été délivrés par les pharmacies d'officines ou les pharmacies hospitalières, de disposer de l'ensemble des résultats biologiques des examens réalisés pour le patient et de l'ensemble des comptes rendus de radiologie. Par ailleurs, il serait important que les comptes rendus de spécialistes très différents soient accessibles et bien sûr, point fondamental, tous les comptes rendus d'hospitalisation. Si ceci est réalisé dans le cadre du projet DMP, il serait absurde de disposer des mêmes informations dans le DCC et on pense notamment aux médicaments délivrés par les pharmacies d'officine ou hospitalières, aux résultats des examens de laboratoires, aux comptes rendus des examens d'imagerie.

Le DCC a des spécifications par rapport au DMP en terme de contenu et on peut citer :

- les réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP), qui sont des réunions entre médecins, qui nécessitent obligatoirement la réalisation d'un compte rendu, et qui ne sont pas, *a priori*, destinées à être remises au patient. Par contre, à la suite de cette RCP, dans le cadre d'une concertation directe avec le patient, il est prévu de fournir au patient un programme personnalisé de soins (PPS), discuté oralement et remis par écrit. Ce PPS sera à l'évidence dans le DCC mais il ne serait pas illogique qu'il figure également dans le DMP, alors que le compte rendu de RCP sera une des bases du DCC.

- Comme dans le DMP, la présence de l'ensemble des comptes rendus d'hospitalisations, en tout cas dans le cadre de la prise en charge du cancer, est nécessaire. La difficulté est de pouvoir repérer, facilement, dans un système d'information, des épisodes de soins qui sont liés au cancer par rapport à ceux qui ne le seraient pas.

- Un des points fondamentaux du DCC est la mise à disposition des comptes - rendus d'anatomo-pathologie. Beaucoup d'acteurs se sont émus que ces comptes - rendus soient mis à disposition automatique du DMP et donc accessibles directement par le patient avant que les professionnels de santé aient pu en avoir pris connaissance et surtout aient pu expliquer les conséquences d'un diagnostic de cancer.

Dans un DCC, il est donc indispensable de disposer de l'ensemble des comptes rendus de spécialistes nécessaires à la prise en charge partagée du cancer, tout le reste devant être dans le DMP.

Le **tableau 1** montre les différences qui existent entre les dossiers d'établissements, (ou de professionnels de santé), le DCC et le DMP. Il existe des analogies entre le DCC et les dossiers d'établissements, ce qui peut faire dire que le DCC doit se conduire comme un dossier d'établissements, sauf que dans ce cas il s'agit d'un établissement virtuel : le réseau régional de cancérologie. En ce qui concerne le DMP, il n'y a pas d'existant, le dossier appartient au patient et le pilotage du projet se fait au niveau national. À l'évidence, il s'agit d'un dossier très généraliste.

En ce qui concerne le DCC, de nombreux réseaux se sont déjà informatisés et disposent parfois d'un dossier communicant considéré comme l'outil des professionnels. Le pilotage, comme le veut le Plan Cancer, est régional et il est certain qu'il existera dans d'autres pathologies chroniques (comme le diabète) des dossiers communicants au niveau régional, toujours dans le cadre des réseaux.

En ce qui concerne les dossiers d'établissements ou des professionnels de santé, ceux-ci sont souvent déjà existants, sont en général généralistes, en tout cas pas uniquement centré sur une pathologie et la maîtrise d'ouvrage est locale.

# Cancérologie vu par les hospitaliers

DE ou PS	DCC	DMP
Existant	Existant	Pas d'existant
Professionnel	Professionnel	Patient
Pas d'accès direct	Pas d'accès direct	Accès direct
Local	Régional	National
Généraliste	Cancer	Très généraliste

**Tableau 1 : les différences entre Dossier d'établissement (ou de professionnel de santé, le DCC et le DMP**

On peut donc considérer le DCC comme un dossier destiné avant tout aux professionnels de santé alors que le DMP est avant tout destiné aux patients.

## L'interopérabilité entre les dossiers et la gestion des sécurités

Un problème essentiel consiste à assurer l'interopérabilité entre ces différents dossiers. Un important travail a été fait au niveau du DMP concernant notamment l'enveloppe et les étiquettes normalisées probablement selon la norme HL7 V3 CDA alors que les documents devraient être disponibles dans des formats non normalisés à condition de respecter certains formats PDF, RTF ou XML.

Dans le cadre du DMP, il est prévu de mettre en place un identifiant national du patient et la grande question est de savoir s'il sera possible d'utiliser cet identifiant comme un trait de l'identité au même titre que le nom, le prénom, la date de naissance ou le sexe. Pour assurer au mieux cette interopérabilité, il serait utile que les projets DMP et DCC utilisent la même infrastructure, les mêmes connecteurs, les mêmes enveloppes, les mêmes étiquettes et si possible, le même identifiant. On constate qu'on pourrait réaliser une économie de moyens importants si les adaptations des systèmes d'informations locaux faits pour le DMP sont utilisées et utilisables pour le DCC.

De la même façon, en terme de sécurité, il est prévu, comme cela est normal, un accès et une identification très sécurisée pour le DMP. Pour les professionnels de santé, l'utilisation de la carte CPS ou, dans le cadre des établissements, de certificats d'établissements, est bien sûr recommandée, notamment par le GMSIH. Il ne faudrait pas

que dans le cadre du DCC, dans le cas d'une maladie particulièrement sensible comme le cancer, les authentications soient moins fortes et reposent uniquement sur l'utilisation d'un login et d'un mot de passe.

## Le pilotage régional du DCC

La mise en place du DCC dans les régions se heurte à de nombreuses difficultés. Tout d'abord, cela signifie qu'il faudrait que dans chaque région existe un réseau régional du cancer et que ce réseau soit unique. Ceci n'est pas le cas dans de nombreuses régions françaises. En effet, l'Institut National du Cancer (INCa) n'envisage pas qu'il puisse être mis en place, quel que soit le nombre de réseaux de cancérologie, plus d'un seul projet DCC par région.

Dans certaines régions avec une population peu importante et/ou ne coexistent qu'un CHU et/ou un seul Centre de Lutte contre le Cancer (CLCC) avec un petit nombre d'établissements spécialisés, la mise en place d'un DCC régional devrait poser assez peu de problèmes. Dans les régions peuplées où l'offre de soins est diverse, comme la région Ile-de-France, la Région PACA ou la région Rhône-Alpes, les problèmes sont bien sûr d'une tout autre nature. Dans ces régions, comme la région Ile-de-France qui, avec près de 11 millions d'habitants et plus de 100 sites spécialisés en cancérologie, trois CLCC et une structure aussi importante et imposante que l'AP-HP, la création d'un réseau régional unique n'est pas sans poser problème. En Ile-de-France où sous l'impulsion de l'Agence régionale de l'hospitalisation, cette gageure est en passe d'être tenue, de nombreux problèmes restent entiers, essentiellement à cause de la taille et de la diversité des situations. En effet, il est difficile d'envisager une gestion

centralisée d'un DCC. Ceci indique qu'il peut être nécessaire de prévoir, d'une part une gestion centralisée de certains aspects alors que pour d'autres, une gestion décentralisée au niveau des réseaux territoriaux de soins semble plus appropriée.

## Comment gérer au mieux ces différents projets ?

Du point de vue des professionnels, le foisonnement de ces projets fait craindre une complexité plus grande que ce qui existe aujourd'hui alors que l'informatisation a pour objectif essentiel d'améliorer la prise en charge et de faciliter le travail de chacun et la communication. Pour éviter tout cela, certains principes devraient être respectés : On peut en citer sept.

- Éviter le travail en double
- Classer les documents
- Hiérarchiser l'information
- Accéder à une information de synthèse
- Naviguer aisément entre des dossiers complémentaires
- La possibilité de rapatrier certains documents entre les dossiers
- Accord du patient simple à gérer.

Éviter avant tout le travail en double et avoir à mettre une information dans un dossier d'établissement et devoir recopier la même information dans un dossier de réseau régional est inacceptable. L'informatisation ne doit pas faire perdre du temps au moment de la carence existante ou devant d'aggraver en personnel hospitalier, médecins ou professionnels paramédicaux et secrétaires.

La juxtaposition de nombreux documents dans des formats différents ne constitue pas, à proprement dit, le dossier d'un patient. Pour être utilisable, ces documents doivent être classés pour que l'information puisse être retrouvée le plus aisément possible. Pour cela, l'architecture qui a été proposée dans le DMP permet le classement des différents documents grâce aux informations contenues dans l'enveloppe.

La hiérarchisation de l'information est absolument fondamentale. Il ne faudrait pas mettre sur le même plan un simple compte rendu de consultation

## Le Dossier Communiquant de Cancérologie vu par les hospitaliers

avec le compte rendu d'anatomopathologie qui constitue la pièce maîtresse du diagnostic et de la prise en charge d'un cancer. De la même façon, les principaux traitements réalisés en hospitalisation et/ou en ambulatoire comme la chirurgie du cancer, la radiothérapie ou la chimiothérapie, ne peuvent être mis sur le même plan que d'autres épisodes de soins qui pourtant nécessitent une trace dans le dossier.

Un point essentiel consiste en la possibilité, pour un professionnel de santé qui ne connaît pas le patient, d'avoir une vision synthétique. Le cancer est une maladie chronique, parfois très longue, qui nécessite de nombreux épisodes de soins et il ne faudrait pas qu'un nouveau professionnel de santé qui prend connaissance du dossier soit obligé de lire l'ensemble des documents pour avoir une idée de la prise en charge et de l'histoire du patient. La notion de synthèse, déjà fondamentale dans le DMP, devient encore plus nécessaire dans le cadre du cancer. La grande question à ce jour non résolue est de savoir qui est responsable de la mise à jour de cette synthèse, en sachant que par définition, le patient atteint de cancer est pris en charge par de nombreux spécialistes.

La multiplicité des différents dossiers pose le problème de la navigation entre eux. Pour un médecin praticien, il serait illusoire de croire que pour reconstituer l'histoire d'un patient il faille se connecter tout d'abord dans le dossier d'établissement ou son dossier personnel avec un login et un mot de passe, puis sur un DMP pour avoir d'autres informations (avec un login et un mot de passe différent ou une carte CPS) et ensuite accéder au dossier de spécialité pour essayer de reconstituer logiquement dans sa tête les différentes informations nécessaires. Il est certain que, outre la complémentarité, il est nécessaire d'imaginer la possibilité de naviguer entre différents dossiers en sachant que cela pose des problèmes d'authentification, de droits d'accès et des problèmes techniques pour la gestion de ces différents droits.

Le rapatriement d'éléments de dossiers est à prévoir si on veut éviter des erreurs. Chaque professionnel ou chaque établissement à son propre dossier qui lui permet de prendre des décisions, de conserver l'historique

des décisions et la trace des éléments qui ont permis la décision. Si un compte rendu opératoire est disponible sur un système, et que celui-ci constitue la référence pour une décision prise par un professionnel exerçant dans une autre structure, sur un système différent, il ne pourra pas admettre de ne pas conserver les éléments de la décision. Éviter les recopiations, éviter les copies d'écran, garder l'ensemble de l'information datée, signée comme document de référence est indispensable.

L'accord du patient est requis mais cet accord ne peut être donné une fois pour toutes. Le patient peut changer d'avis ou tout simplement de médecin et les droits et autorisations et habilitations doivent suivre cette volonté sur lequel on ne peut transiger. Il faut donc suivre l'historique de ces droits, les conserver avec une trace ou au moins, la preuve que le patient a donné son accord. Plusieurs solutions ont été adoptées par les réseaux de cancérologie ou par des établissements de santé. Il convient d'étudier celles qui sont les plus pragmatiques et qui n'alourdissent pas le travail des uns et des autres.

### Les services attachés au DCC

Il est prévu, dans le cahier des charges de l'INCa, pour améliorer la prise en charge des patients atteints de cancer, de fournir, dans le cadre du projet DCC, différents services. On peut imaginer notamment les services suivants :

- l'inscription facilitée dans le cadre du réseau et la gestion du consentement nécessaire dans le cadre de la prise en charge dans un réseau de cancérologie qui nécessite le consentement explicite du patient.
- les réunions de concertation pluridisciplinaires qui nécessitent une organisation, un planning, l'inscription d'un patient, la réalisation d'un compte rendu et la mise à disposition de ces informations pour les différents intervenants.

Un point particulier consiste à rendre disponible, consultable par l'ensemble des praticiens, voire par le patient lui-même, le programme personnalisé de soins, pour

assurer au mieux la prise en charge partagée. Il existe actuellement très peu d'expériences d'informatisation des programmes personnalisés de soins ; dans les dispositifs d'annonce en cours d'évaluation dans différents sites, ces documents existent le plus souvent, mais sous forme papier et rarement sous forme informatisée. Le DCC pourrait offrir un support dans cet objectif.

Parmi les services proposés, certains ont évoqué la possibilité de réaliser automatiquement une demande d'ALD à destination des différentes caisses d'Assurance Maladie. Ce projet ambitieux nécessite une parfaite coordination au niveau des différents acteurs.

D'autres proposent la mise en place d'alertes, notamment pour la réalisation systématique d'exams complémentaires dans le cadre de la surveillance ou dans le cadre de la planification des traitements.

Parmi les services proposés, on peut citer la mise à disposition de référentiels qui seraient au mieux contextuels à l'état du patient et qui seraient probablement disponibles sur les différents sites régionaux, même si la réalisation se fait au niveau de l'INCa ou au niveau de sociétés savantes.

Le DCC constitue le lien le plus efficace et le plus utile entre les professionnels qui partagent la prise en charge d'un patient dans le cadre d'un réseau de soins. Pour assurer au mieux l'accès aux innovations, une meilleure coordination, la pratique de la cancérologie devra s'inscrire obligatoirement dans le cadre des réseaux et pour ce faire les réseaux régionaux de cancérologie devraient être opérationnels dans chaque région au plus tard en 2007. Leur rôle sera d'assurer la coordination de l'ensemble des opérateurs et d'organiser notamment, les outils communs à l'ensemble des acteurs de la cancérologie de la région dont le dossier communicant de cancérologie. Pourtant, il convient que celui-ci s'articule correctement avec les autres projets et notamment le DMP et les dossiers d'établissements. Cette condition est indispensable pour la réussite de ces projets qui pourraient permettre au système de santé français de rattraper le retard considérable en matière d'informatisation.

# APPEL À COMMUNICATION ET RECOMMANDATIONS AUX AUTEURS

La lettre *Info en Santé, système d'information, stratégie, qualité* s'adresse en priorité aux DIM, directeurs, DSIO, DAF, présidents de CME des établissements de santé, ainsi qu'aux services des ARH, DRASS, DDASS, Assurance Maladie et plus généralement à toutes les personnes intéressées. Cette lettre publie des analyses, études, points de vue ayant trait aux systèmes d'information des établissements de santé, aux indicateurs quantitatifs et qualitatifs d'activité, de stratégie, d'organisation sanitaire, etc.

## Manuscrits

Les manuscrits doivent être envoyés à la rédaction en deux exemplaires, texte, tableaux et figures compris. Ils seront dactylographiés en double interligne, recto seul, sur du papier 21 x 29,7 cm, leurs pages numérotées.

Figures, tableaux et dessins seront disposés en fin de document, avec changement de page pour chacun. Chaque figure, tableau ou dessin doit être titré et sa source (mention de l'origine du document et de l'année de référence) indiquée en pied de document. Exemple : CHU de Nantes, 1999.

## Support informatique

Tout manuscrit doit être doublé d'un support informatique. Il peut être envoyé soit par e-mail en fichier joint « .doc » (compatibilité PC) à l'attention de Yann Bubien : y.bubien@fhf.fr accompagné d'un message de présentation mentionnant notamment les coordonnées de l'auteur (adresse postale, téléphone et fax), soit adressé par disquette accompagnant le manuscrit à la rédaction. Les manuscrits devront être saisis de préférence par un logiciel de traitement de texte Word pour PC.

Le fichier joint sera nommé sous le nom de l'auteur du document.

La disquette mentionnera le nom du ou des fichiers qui comprennent l'article et/ou les tableaux, le logiciel utilisé et le système d'exploitation.

Enregistrer le texte dans un fichier, les tableaux (sans trame) dans un ou plusieurs autres fichiers.

## Présentation des textes

La lettre *Info en Santé* comporte plusieurs rubriques ouvertes aux auteurs extérieurs :

- Articles originaux

- Points de vue

- Correspondances

Sauf accord de la rédaction, les manuscrits ne doivent pas excéder, bibliographie et iconographie comprises :

- 20 pages dactylographiées pour les articles originaux ;

- 5 pages dactylographiées pour les points de vue ;

- 1 page dactylographiée pour les correspondances.

Ils comportent :

> **une page titre** donnant le titre de l'article, aussi court et précis que possible, les prénom, nom du ou des auteurs, les fonctions et lieux d'exercice professionnel, l'adresse et les coordonnées du responsable de la correspondance ;

> **une introduction courte**, permettant au lecteur, même non spécialiste, de connaître l'orientation et l'étendue de l'article ;

> **l'exposé** : si un paragraphe est particulièrement long, prévoir des intertitres pour faciliter la lecture (trois niveaux d'intertitres maximum) ;

> **une bibliographie** se limitant aux titres essentiels (vingt au maximum, sauf accord du comité de rédaction). Les références sont appelées dans le texte et classées suivant l'ordre d'apparition.

Les références doivent indiquer :

> **pour les périodiques** : nom du ou des auteurs (en caractères courants) suivi de l'initiale du ou des prénoms (conformément à la convention de Vancouver, indiquer le nom de tous les auteurs si leur nombre est égal au plus à six ; au-delà, citer les trois premiers suivis de la mention « & al. »), titre de l'article, nom du périodique, selon l'abréviation en usage internationalement, année, tome, première et dernière page ;

> **pour les livres écrits par un ou plusieurs auteurs** : nom du ou des auteurs suivi de l'initiale du ou des prénoms, titre du livre, nom et adresse de l'éditeur, année et, au besoin, la page à l'intérieur du livre.

## Acceptation

Sollicités ou non, les articles sont soumis pour acceptation au comité de rédaction. Celui-ci recueille au préalable l'avis motivé et anonyme de lecteurs choisis pour leur compétence en la matière. Dans un délai de six à huit semaines, les auteurs sont informés de l'acceptation, du rejet ou d'une demande de modification.

## Correspondance

Pour toute correspondance et envoi de textes, s'adresser à :  
Dr Bernard Garrigues et Yann Bubien  
Fédération hospitalière de France  
33, avenue d'Italie  
75013 PARIS

## Bulletin d'inscription Lettre **INFO** en **SANTÉ** sur le fichier nominatif de routage

Société / Établissement .....

Destinataire .....

Adresse d'expédition .....

Tél. : ..... E-mail : .....

Souhaite recevoir, à titre nominatif, la Lettre *Info en Santé*

**Bulletin à retourner à :**

Fabien Viry

**LETTRE INFO EN SANTÉ - FHF**

33, avenue d'Italie

75013 Paris

Tél. : 01 44 06 84 67

Fax : 01 44 06 84 45

E-mail : f.viry@fhf.fr