

Chapitre X

Le partage des données entre les systèmes d'information de santé

PRÉSENTATION

Le partage des données entre les différents systèmes d'information de santé³³¹ constitue un enjeu important pour la politique de santé en France pour deux raisons :

- *en premier lieu, ce partage permet d'accéder à l'historique médical des patients, sans qu'il y ait perte ou altération des informations médicales. Les professionnels de santé, disposant d'informations plus fiables et plus complètes (antécédents, résultats d'examens complémentaires, soins en cours...) sont en mesure de mieux accomplir leurs missions. Le partage d'informations répond donc à l'objectif de qualité des soins ;*
- *ensuite la connaissance immédiate des informations médicales relatives à un patient est source d'économies, dans la mesure où elle évite les examens redondants. Le partage d'informations répond donc aussi à l'objectif de maîtrise des dépenses de santé.*

Cet enjeu s'est renforcé au cours des dernières années à la faveur de deux évolutions dont les effets sont cumulatifs :

- *les professionnels de santé et les établissements de santé se sont massivement équipés de systèmes d'information. A titre d'exemple, en 2006³³², 66 % des médecins généralistes utilisaient un logiciel de gestion des dossiers médicaux alors qu'ils n'étaient que 25 % en 2003³³³. Cette évolution augmente l'intérêt de partager les informations médicales ;*
- *on peut aussi constater que pour la prise en charge d'un patient, un professionnel de santé fait de plus en plus appel aux avis des autres membres du corps médical ou s'appuie sur des examens complémentaires plus fréquents. Cette évolution augmente les besoins de partage d'informations médicales entre les professionnels de santé.*

Dès lors, les questions en apparence techniques liées à l'interopérabilité des différents systèmes d'information ont pris une importance nouvelle.

331. Il s'agit ici des informations de nature médicale relatives aux patients et non des informations de gestion, c'est-à-dire relatives aux prises de rendez-vous, à la facturation et au remboursement des actes et prestations de soins.

332. Etude de la CNAMTS de février 2006 sur l'informatisation des professionnels de santé.

333. Rapport remis au ministre de la santé « Les données du patient partagées : la culture du partage et de la qualité des informations pour améliorer la qualité des soins », janvier 2003.

On rappelle que la capacité des systèmes d'information à communiquer entre eux relève de l'interopérabilité : dans le domaine des systèmes d'information³³⁴, l'interopérabilité est la capacité, pour un système informatique, d'utiliser les informations produites par un autre système informatique comme les informations produites par lui-même et de mettre à la disposition des autres systèmes les informations qu'il a produites. En termes plus simples, c'est la possibilité de partager les données entre systèmes d'information.

Dans le domaine de la santé, sont analysés successivement les conditions requises pour un tel partage, les obstacles rencontrés et les politiques publiques qui devraient viser à les surmonter.

I - Les principales conditions de l'interopérabilité

Pour que les systèmes d'information en santé soient interopérables, certaines conditions, d'ordre technique ou relevant de l'organisation des soins, doivent être satisfaites. Les principales sont examinées ci-après.

A – L'identification des patients

Pour que des professionnels de santé partagent ou s'échangent des informations concernant un patient dont ils ont la charge, soit en tant que prescripteur, soit en tant que prescrit, il est indispensable que le patient soit identifié sans ambiguïté.

L'identification au moyen du nom, du prénom, de la date et du lieu de naissance n'est pas suffisante : une erreur sur une des données d'identification peut donner lieu à la création de deux dossiers distincts pour un même patient et, en cas d'homonymie, à utiliser, pour deux patients différents, le même dossier.

Pour réaliser une identification avec un niveau de fiabilité satisfaisant, trois solutions sont possibles :

- soit l'on crée, au niveau national, un système d'identification *ex nihilo*, en attribuant, après avoir vérifié son identité, un identifiant à chaque patient, c'est-à-dire à chaque personne prise en charge par le système de soins en France et donc potentiellement à tous les résidents. La constitution d'un tel système d'identification a un coût, estimé par

334. Le concept d'interopérabilité existe aussi pour les activités ferroviaires et dans le secteur militaire.

le ministère de la santé à 500 M€ sans compter le coût annuel pour sa mise à jour ;

- soit on utilise le répertoire national d'identification des personnes physiques (RNIPP), géré par l'INSEE et, pour les personnes nées à l'étranger, à Mayotte, en Polynésie Française, en Nouvelle-Calédonie et dans les îles Wallis et Futuna, par la CNAVTS. L'utilisation de l'identifiant du RNIPP, appelé NIR (numéro d'inscription au répertoire) et la communication de données issues du RNIPP, notamment pour vérifier l'exactitude du NIR, requièrent soit une autorisation de la CNIL, soit des dispositions législatives ou réglementaires prises après avis de la CNIL ;
- soit l'on fabrique, à partir du NIR, un identifiant spécifique au domaine de la santé qui ne serait pas signifiant³³⁵. Cette façon de procéder dispense de créer un organisme chargé de l'identification des patients, requis pour la mise en œuvre de la première solution. Il nécessite cependant de gérer, de façon sécurisée, si possible en un lieu unique, une table permettant, à partir du NIR, d'obtenir l'identifiant santé des patients.

Enfin, quelle que soit la solution adoptée, tous les systèmes d'information assurant la gestion des informations de santé devront être adaptés afin de permettre l'utilisation de l'identifiant retenu.

Ce n'est que par la loi du 30 janvier 2007 que l'utilisation d'un même identifiant pour tous les systèmes d'information de santé a été prévue. Cette loi prévoit qu'« un identifiant de santé des personnes prises en charge par un professionnel de santé ou un établissement de santé ou dans le cadre d'un réseau de santé [...] est utilisé, dans l'intérêt des personnes concernées et à des fins de coordination et de la qualité des soins, pour la conservation, l'hébergement et la transmission des informations de santé. »

Mais le choix d'un système d'identification (système d'identification dédié aux systèmes d'information de santé, NIR ou identifiant non signifiant obtenu à partir du NIR) n'a pas encore été concrétisé, la solution envisagée initialement par le ministère de la santé (utilisation du NIR) divergeant avec les préconisations formulées par la CNIL le 20 février 2007 (création d'un identifiant spécifique non signifiant constitué à partir du NIR).

335. Le NIR est signifiant car il permet de connaître le sexe de la personne, sa date de naissance au mois près et sa commune de naissance. Il ne protège donc pas l'anonymat.

B – L'identification des professionnels de santé

Pour que les systèmes d'information des professionnels de santé puissent s'échanger de l'information, il est nécessaire de connaître de façon certaine qui est à l'origine de l'information, c'est-à-dire qui se porte garant de la qualité de celle-ci et qui en est destinataire pour s'assurer de son habilitation à la recevoir. L'identification fiable des professionnels de santé constitue donc une condition incontournable pour l'interopérabilité des systèmes d'information.

Le système CPS (carte professionnel de santé) remplit cette fonction d'identification. Il est actuellement utilisé principalement dans le cadre de la transmission de feuilles de soins électroniques (FSE) aux organismes d'assurance maladie. Il est mis en œuvre par le groupement d'intérêt public CPS (GIP CPS) créé en 1993.

La carte CPS, attribuée aux professionnels de santé, permet ainsi :

- l'identification du porteur, grâce à l'identifiant qui distingue le professionnel de santé sans ambiguïté. La carte contient en outre des informations professionnelles le concernant, recueillies auprès des autorités compétentes (Etat, ordres, organismes d'assurance maladie) ;
- l'authentification du porteur pour les transmissions sécurisées avec l'assurance maladie et entre professionnels de santé ainsi que, le cas échéant, pour l'accès aux dossiers des patients ;
- la signature électronique des opérations effectuées afin de les valider et de garantir la non-altération des données ;
- ainsi que le chiffrement des échanges pour garantir leur confidentialité.

Si le taux de diffusion de la carte CPS parmi les professionnels de santé libéraux est élevé (78 % en moyenne en mars 2007, avec 85 % pour les médecins généralistes et 79 % pour les infirmiers, ces deux professions constituant les populations les plus importantes des professionnels de santé), le système CPS est très peu déployé au sein du secteur hospitalier : 4 % des professionnels de santé des établissements hospitaliers toutes catégories confondues disposaient d'une carte CPS en mars 2007. Le pourcentage est de 8 % chez les médecins hospitaliers. Les raisons de cette faible diffusion sont les suivantes :

- la première, et a priori la principale, est l'absence fréquente d'une véritable politique de sécurité au sein des établissements et, en corollaire, le faible développement au sein des systèmes d'information hospitaliers des infrastructures de sécurité (annuaires des personnels, gestion personnalisée des habilitations...). En l'absence d'applications pour exploiter les avantages de la carte CPS, celle-ci présente peu

d'intérêt. Par ailleurs, contrairement au secteur libéral, l'utilisation de la carte CPS des professionnels de santé n'est pas nécessaire pour la facturation des prestations aux organismes d'assurance maladie : l'automatisation des échanges avec l'assurance maladie ne constitue pas une incitation pour son déploiement ;

- la seconde raison est le caractère mal adapté de la carte actuelle à certains modes de fonctionnement propres à l'hôpital. En effet, la CPS est équipée d'un dispositif de lecture « avec contact » qui nécessite que la carte soit insérée dans le lecteur pendant la durée de l'exécution des traitements. Autant cette formule est bien adaptée au cas des praticiens utilisant en permanence un poste dédié, autant elle est peu pratique dans le cas des postes partagés par plusieurs praticiens ou si ceux-ci doivent utiliser successivement plusieurs postes. Une évolution de la carte à horizon 2008/2009 est envisagée pour intégrer des technologies de lecture « sans contact », mieux adaptées à ces cas. Par ailleurs, des solutions alternatives à la CPS (notamment certificats logiciels embarqués sur d'autres supports tels que *token USB* sécurisés...) sont en cours d'expérimentation.

Cependant il convient de noter que le décret du 15 mai 2007 relatif à la confidentialité des informations médicales impose désormais l'usage de la CPS pour tout accès aux informations médicales à caractère personnel conservées sur support informatique et pour leur transmission par voie électronique. Cette disposition d'application immédiate, sauf pour les établissements de santé pour lesquels un délai de trois ans est prévu, est susceptible d'influencer la normalisation des dispositifs d'authentification et de signature électronique.

Par ailleurs, le système d'identification du dispositif CPS, qui repose sur le numéro ADELI³³⁶, est perfectible. Ses inconvénients, qui impactent cependant plus l'utilisation statistique de informations liées à l'identification que la fiabilité de l'identification elle-même, sont les suivants :

- le numéro d'identification (numéro ADELI) est significatif : il permet en effet de connaître le département d'exercice et la catégorie du professionnel de santé. Ce caractère significatif est susceptible de poser des difficultés en matière de confidentialité ;
- un professionnel de santé qui exerce dans plusieurs départements peut disposer d'un identifiant et donc d'une carte par département et un

336. Numéro d'identification du répertoire ADELI, géré par les directions départementales de l'action sanitaire et sociale (DDAS) et centralisé par la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) du ministère chargé de la santé.

professionnel qui change de département d'exercice doit changer de numéro ADELI.

Le répertoire partagé des professions de santé (RPPS), nouveau dispositif en cours de développement et complémentaire au répertoire des cartes CPS, permettra d'attribuer, en substitution au numéro ADELI, un numéro unique et pérenne aux professionnels de santé, améliorant ainsi la fiabilité de leur identification. Ce nouveau dispositif, prévu à l'origine pour être mis progressivement en service à partir du début de l'année 2005, devrait commencer à être opérationnel en fin d'année 2007. Ce retard de près de trois ans est imputable à une planification optimiste lors de la détermination du calendrier initial d'un projet de nouveau référentiel et de nouvelle identification ayant des conséquences pour l'ensemble des acteurs de santé.

C – La normalisation des échanges

Une fois que les professionnels de santé à l'origine et destinataires des informations échangées sont identifiés ainsi que le patient auquel ces informations se rapportent, il faut faire le choix, pour les informations échangées (qu'elles soient alphanumériques ou graphiques) entre deux types d'échanges :

- soit les informations sont échangées sous la forme de textes non structurés ou d'images, auquel cas aucune exploitation automatique des données transmises n'est possible et l'information n'est accessible qu'à l'opérateur pour lecture visuelle ;
- soit les informations sont structurées en conformité aux normes et standards reconnus, auquel cas les informations peuvent être exploitées de façon automatique (calcul à partir de données numériques, lecture avec des logiciels d'imagerie médicale, alimentation d'un dossier patient structuré...).

Le travail de structuration des données est non seulement de nature informatique, mais aussi médicale, notamment du fait de la nécessité de donner une définition précise pour chacune des données transmises, notamment en ce qui concerne le contexte de leur recueil. Ainsi, pour les lettres produites à l'issue d'un séjour en établissement hospitalier (cf. infra), les travaux de normalisation n'ont pas encore abouti, la priorité étant donnée par la DHOS à la diminution du délai de leur production.

La conformité aux normes et standards reconnus permet donc une exploitation beaucoup plus efficace des données partagées. Mais il n'existe pas, à ce jour, de mesure de la mise en œuvre de ces normes et standards.

D – La sécurisation des échanges

La dernière condition de mise en œuvre de l'interopérabilité est la sécurisation des échanges. Ce thème est particulièrement sensible pour le secteur de la santé.

Outre l'authentification des intervenants (cf. ci-dessus), la sécurisation des échanges nécessite d'une part leur confidentialité (c'est-à-dire que seul le destinataire doit pouvoir lire le message) et leur non altération (le message ne doit pas pouvoir être modifié pendant son échange). Ces deux fonctionnalités sont apportées par les outils de chiffrement (mécanismes cryptographiques).

Le développement des échanges par Internet, notamment dans le cadre des échanges dans le cadre de transactions commerciales, a rendu nécessaire l'émergence de normes et standards (SSL et S-HTTP pour les accès en ligne et S/MIME pour la messagerie).

E – La mise en œuvre des conditions d'interopérabilité

Dans la mesure où les systèmes d'information en santé font intervenir un grand nombre d'acteurs (professionnels de santé, établissements de santé, éditeurs de logiciels, sociétés de service, administration...), la mise en œuvre des conditions d'interopérabilité doit être organisée pour que celle-ci soit effective. C'est l'objet des référentiels d'interopérabilité.

En premier lieu, l'ordonnance du 8 décembre 2005 a prévu la définition d'un référentiel général d'interopérabilité qui déterminera les règles permettant d'assurer l'interopérabilité des systèmes d'information des administrations de l'Etat, des collectivités territoriales, des établissements publics à caractère administratif et des organismes de sécurité sociale. Ces règles portent notamment sur les répertoires de données, sur les normes et les standards. Les modalités de son élaboration ont été définies par le décret du 2 mars 2007.

Le référentiel général d'interopérabilité devra ensuite être décliné pour le domaine de la santé. La loi du 30 janvier 2007 a d'ailleurs étendu l'obligation du respect du référentiel d'interopérabilité spécifique à la santé à tous les acteurs du système de santé (professionnels de santé, établissements, hébergeurs de données de santé).

Ce dispositif pour le domaine de la santé doit encore être finalisé :

- les règles minimales d'interopérabilité, limitées dans un premier temps aux fonctions nécessaires à la mise en œuvre du dossier médical partagé, n'ont pas encore été publiées ;
- les modalités de vérification du respect de ces règles restent à définir ainsi que les dispositions relatives aux sanctions en cas de non respect.

II - Les limites actuelles du développement de l'interopérabilité

A – L'atomisation du parc de logiciels

Les systèmes d'information traitant les données médicales des patients peuvent être classés en deux grandes catégories :

- les systèmes de gestion de dossiers médicaux des médecins de ville (hors cabinets de radiologie et laboratoires). La majorité des médecins (probablement plus des trois quarts³³⁷) est maintenant équipée de tels systèmes d'information. Mais le parc installé est atomisé : plus d'une vingtaine de logiciels différents sont commercialisés. De plus, les éditeurs des logiciels médicaux sont, pour la plupart, des petites structures avec des capacités financières limitées ;
- les systèmes d'information des unités de production de soins³³⁸, installés dans les établissements hospitaliers. Comme pour les médecins de ville, le parc est atomisé. A titre d'exemple, une étude réalisée en 2003 avait montré, sur un échantillon de 18 établissements hospitaliers, que 16 logiciels différents étaient utilisés (9 outils du marché et 7 développements internes).

Cette situation n'est pas propice aux évolutions techniques, notamment celles permettant de rendre les systèmes d'information plus interopérables.

Il faut cependant noter le cas particulier des cabinets de radiologie et des laboratoires, pour lequel les systèmes d'information sont couplés à des équipements techniques, notamment d'imagerie médicale. Le faible nombre de constructeurs de tels matériels fait que le parc est peu atomisé.

337. Le taux d'équipement n'est pas connu avec précision.

338. Ensemble des fonctions du système d'information hospitalier disponibles pour les utilisateurs de l'unité de soins, ainsi que le lien de ces fonctions avec les systèmes d'information administratif, médico-économique, logistique et ceux des services médico-techniques.

B – Une typologie limitée des échanges formalisés entre professionnels de santé

Plusieurs professionnels de santé peuvent intervenir pour la prise en charge d'un patient. Les transmissions d'informations entre ces professionnels de santé sont définies par le code de la santé publique. Ces transmissions prennent les formes suivantes :

- informations portées sur le carnet de santé pour les enfants et de grossesse pour les femmes enceintes. Ces documents permettent aux professionnels de santé de prendre connaissance des informations inscrites antérieurement par eux ou par d'autres professionnels de santé ;
- les prescriptions, soit pour des examens complémentaires (auquel cas un retour est attendu), soit pour une hospitalisation, soit pour des soins ou pour une délivrance de produits, constituent aussi des informations échangées. Une prescription ne peut être envoyée directement par le médecin prescripteur au professionnel de santé qui effectuera les examens complémentaire ou qui délivrera les produits, dans la mesure où il est tenu de respecter le libre choix du patient, en application de l'article 60 du code de déontologie médicale ;
- les résultats des examens complémentaires sont des informations transmises au médecin prescripteur ;
- dans le cas d'hospitalisation, l'information relative à l'admission et, en cours de séjour, les informations relatives à l'état du patient sont transmises par le service de l'établissement hospitalier au médecin désigné par le patient ou son entourage ;
- en fin de séjour dans un établissement hospitalier, le médecin, en général désigné par le patient, est destinataire de différentes informations médicales, notamment sous la forme d'une lettre de sortie.

Il faut aussi mentionner le document médical de synthèse, prévu par la convention nationale des médecins généralistes du 26 novembre 1998 dans le cadre des obligations incombant au médecin référent. Ce document pouvait être transmis aux autres médecins consultés sur indication du médecin référent. L'extinction du dispositif de médecin référent conduit à la disparition de ce document.

Le caractère interopérable des systèmes d'information facilite le partage d'informations entre professionnels de santé dans le cadre des échanges énumérés ci-dessus. Le développement de l'interopérabilité ne peut cependant permettre d'autres échanges que ceux prévus par les textes, mentionnés ci-dessus.

Par ailleurs, les professionnels de santé peuvent échanger des informations sur un patient pour assurer la continuité des soins ou déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible³³⁹, mais, contrairement aux cas cités ci-dessus, la forme et la nature des informations échangées ne sont pas déterminées par les textes.

C – Les règles relatives à la confidentialité des échanges entre professionnels de santé

Le secret médical constitue un aspect fondamental du droit médical et les dispositions relatives à sa préservation sont prévues par le code de la santé publique. Concernant les échanges d'informations médicales relatives aux patients, la règle est qu'un médecin ne peut transmettre une information que s'il a l'autorisation du patient ou s'il en a informé ce dernier (notamment selon les articles 58, 59, 60 du code de déontologie médicale).

Les seules situations dans lesquelles ce principe n'est pas mis en œuvre sont les suivantes :

- lorsque le patient est pris en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé, les informations le concernant sont réputées confiées par le malade à l'ensemble de l'équipe (article L. 1110-4 du code de la santé publique) ;
- lorsque plusieurs médecins collaborent à l'examen ou au traitement d'un malade, ils doivent se tenir mutuellement informés. Mais l'article 64 du code de déontologie médicale, qui énonce ce principe, n'oblige pas dans cette situation les médecins à tenir le patient informé de ces communications.

Ainsi, pour la médecine de ville, les échanges entre les systèmes d'information des professionnels de santé ne peuvent être opérés qu'avec l'autorisation du patient ou son information, et ceci a priori pour chaque échange : le respect du secret médical constitue donc un principe fort en matière d'interopérabilité.

Le cas de l'hôpital est différent : dans la mesure où il n'existe pas de règle spéciale relative à la circulation de l'information médicale au sein de l'équipe soignante en charge du patient, le secret médical ne constitue pas une contrainte pour les systèmes d'information médicaux au sein de l'hôpital.

339. Article L. 1110-4 du code de la santé publique.

III - Les actions mises en œuvre par les pouvoirs publics pour développer l'interopérabilité des systèmes d'information de santé

Les actions des pouvoirs publics pour développer l'interopérabilité ont été examinées selon deux approches :

- pour la médecine de ville, il s'agit des actions portant sur les systèmes d'information des réseaux de santé et financées sur fonds publics. Ces actions constituent en effet un vecteur de développement de l'interopérabilité ;
- pour le secteur hospitalier, le pilotage par l'Etat des organismes participant au développement des systèmes d'information a été analysé, en mettant l'accent sur les actions contribuant à l'interopérabilité.

A – Pour la médecine de ville

Dans le cadre de ses travaux sur l'interopérabilité des systèmes d'information de la médecine de ville, la Cour a plus particulièrement examiné les projets financés par le fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) et par la dotation nationale de développement des réseaux (DNDR) qui comportaient un volet relatif aux systèmes d'information assurant la gestion des données médicales des patients³⁴⁰.

Les réseaux de santé, peu développés au demeurant, constituent le cadre institutionnel de prise en charge organisée des patients entre plusieurs professionnels de santé de ville. Le FAQSV et la DNDR, en développant les échanges entre professionnels de santé, auraient pu contribuer à l'amélioration de l'interopérabilité des systèmes d'information pour la médecine de ville.

1 – Les objectifs et les moyens du FAQSV et de la DNDR

Le FAQSV attribue des aides financières sous forme de subventions aux professionnels de santé exerçant en ville à titre libéral ou à un groupement de ces professionnels. Au moins 80% des subventions sont destinés à des projets régionaux, le fonds pouvant, pour au plus 20%, subventionner des projet nationaux. Parmi les quatre axes privilégiés par

340. L'analyse des outils de partage d'informations mis en place dans le cadre de ces réseaux permet d'ailleurs d'appréhender le niveau d'interopérabilité des systèmes d'information des professionnels de santé.

le FAQSV, figure le développement du partage des informations par la mise en place de procédures et d'outils adaptés. Sur la période 2000-2003, environ 300 projets ont donné lieu à une décision favorable du FAQSV, dont 120 environ relevant de la coordination des soins. Les projets réalisés dans ce cadre sont en général des réseaux de santé et comportent souvent un volet système d'information. Une dizaine de projets ne porte même que sur les systèmes d'information. Pour la période examinée (2000-2003), 27 M€ ont été consacrés aux systèmes d'information.

La gestion du FAQSV est assurée par les unions régionales des caisses d'assurance maladie (URCAM) pour les actions régionales et par la caisse nationale d'assurance maladie (CNAMTS) pour les actions interrégionales et nationales. Le FAQSV finance depuis 2005 les travaux relatifs au développement du dossier médical personnel (DMP) réalisés par le groupement d'intérêt public DMP (GIP DMP).

La DNDR a été instituée par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2002. Cette dotation est déclinée en dotations régionales et les décisions d'attribution de subvention sont prises conjointement par le directeur de l'agence régionale d'hospitalisation (ARH) et le directeur de l'URCAM.

Le FAQSV et la DNDR sont complémentaires, la finalité de la DNDR étant de prendre le relais du financement des réseaux de santé, la phase initiale de leur développement étant prise en charge par le FAQSV. Ces deux modes d'intervention ont été fusionnés par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007 pour donner naissance au fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins.

2 – Les systèmes d'information financés par le FAQSV et la DNDR

Dans le cadre de son enquête, la Cour a fait des constats portant d'une part sur le pilotage des travaux par les instances nationale et régionales et d'autre part sur la mise en œuvre, au sein des projets, du volet système d'information.

S'agissant du pilotage, si les décisions d'attribution des subventions aux projets présentés sont prises au niveau régional, par l'ARH (pour la DNDR) et l'URCAM (pour la DNDR et le FAQSV), les orientations sont définies au niveau national. En ce qui concerne les systèmes d'information, ces orientations sont restées à un niveau très général. Elles portaient :

- sur la sécurité (confidentialité des informations, l'authentification des personnes...). A ce titre, l'utilisation de la carte CPS était encouragée ;
- sur les règles à respecter en matière de sous-traitance pour les développements informatiques et de propriété des résultats obtenus ;
- sur la nécessité de définir des règles d'accès, de partage et d'utilisation des informations. Les directives nationales rappelaient qu'un accord de la CNIL était nécessaire ;
- et enfin sur la nécessité que les systèmes d'information utilisés au sein du réseau soient interopérables entre eux. Les instructions nationales ne définissaient cependant pas les conditions minimales d'interopérabilité attendues.

Ne disposant souvent pas de compétences suffisantes en matière de systèmes d'information, le niveau régional, qu'il s'agisse des URCAM, des ARH ou encore plus des opérateurs des réseaux eux-mêmes, n'a pas été en mesure de préciser les règles d'interopérabilité attendues.

S'agissant des projets eux-mêmes, le bilan de l'enquête réalisé par la CNAMTS en 2004, confirmé par les travaux propres de la Cour dans trois régions, montre que :

- peu de réseaux disposent de systèmes d'information permettant, par des moyens autres qu'une simple messagerie, de partager des informations médicales entre les professionnels de santé du réseau ;
- les systèmes mis en place ne s'appuient que de façon très partielle sur le système CPS pour identifier et authentifier les professionnels de santé ;
- ces systèmes sont très rarement interfacés avec les systèmes d'information propres des professionnels de santé, obligeant ainsi ceux-ci à saisir une fois pour eux-mêmes les informations médicales de leurs patients et une seconde fois pour les communiquer aux autres membres du réseau.

L'accès, de façon transparente, aux informations médicales en provenance des autres professionnels de santé n'a été que très rarement amélioré par les réseaux financés par le FAQSV et la DNDR qui n'ont pas fait progresser de façon significative l'interopérabilité des systèmes d'information des professionnels de santé participant aux réseaux. Dès lors, il convient de s'interroger sur l'action que le nouveau fonds pourra développer dans ce domaine.

B – Pour le secteur hospitalier

Le champ des systèmes d'information hospitaliers est vaste. Il couvre en effet plusieurs domaines interdépendants : les fonctions support

(la gestion des ressources humaines, la gestion comptable et financière et la gestion administrative des patients), l'activité de production de soins (l'utilisation et la programmation des équipements, la gestion du dossier médical des patients et la gestion des médicaments) et le pilotage des établissements. Les systèmes d'information sont soumis en outre à de profondes évolutions, qui résultent soit des nouvelles mesures à mettre en oeuvre (T2A, DMP), soit de la nécessité de les rendre compatibles avec d'autres systèmes d'information de santé (système de l'assurance maladie, dispositif CPS, hébergeurs de données de santé pour la mise en oeuvre du DMP).

Les différentes composantes d'un système d'information hospitalier sont donc fortement imbriquées entre elles et de façon progressive avec les systèmes d'information extérieurs à l'hôpital. Il en résulte que l'interopérabilité constitue une nécessité incontournable pour ces systèmes d'information.

Une des conditions du développement de l'interopérabilité est, pour ces systèmes, l'adoption de normes et de standards, qui ne peut se faire sans un pilotage fort au niveau national. En ce qui concerne le secteur hospitalier, ce pilotage est de la responsabilité du ministère de la santé et plus particulièrement de la DHOS.

En matière de système d'information de santé, le code de la santé publique reconnaît à la DHOS un rôle important. Cette direction « contribue à la définition des règles de gestion de l'information médicale ainsi qu'au développement et à l'utilisation des systèmes d'information par les professionnels et les établissements de santé ».

La DHOS a confié à plusieurs structures (le GMSIH, la MAINH et l'ATIH) certaines missions relatives au développement des systèmes d'information pour le secteur hospitalier. Cette multiplicité crée des difficultés de coordination.

1 – Le GMSIH

Le groupement pour la modernisation du système d'information hospitalier (GMSIH) a été créé par l'Etat³⁴¹ en 2000, sous la forme d'un groupement d'intérêt public, auprès duquel la DHOS assure les fonctions de commissaire du Gouvernement. Tous les établissements de santé publics et privés en sont automatiquement membres. Le groupement avait 11,8 salariés³⁴² en 2006.

341. Article L. 6113-10 du code de la santé publique.

342. En équivalent temps plein (ETP).

Les missions du GMSIH sont définies par le code de la santé publique : il est chargé de « concourir, dans le cadre général de la construction du système d'information de santé, à la mise en cohérence, à l'interopérabilité, à l'ouverture et à la sécurité des systèmes d'information utilisés par les établissements de santé, ainsi qu'à l'échange d'informations dans les réseaux de soins entre la médecine de ville, les établissements de santé et le secteur médico-social afin d'améliorer la coordination des soins ». Ce n'est d'ailleurs que tout récemment que la loi a étendu les compétences du GMSIH aux réseaux de soins, lesquelles ne sont exercées que depuis 2007.

Le GMSIH constitue donc un acteur du développement de l'interopérabilité dans le secteur de la santé.

Il ne réalise pas de logiciels mais contribue à la définition d'orientations, notamment par sa participation aux travaux de normalisation des systèmes et des procédures d'échanges de données de santé. Le GMSIH a ainsi contribué aux travaux sur l'identification du patient, aux études en matière d'annuaires, à la détermination des normes techniques d'échanges, aux politiques et services de sécurité. Le GMSIH réalise aussi des travaux méthodologiques pour aider les établissements de santé à définir leur politique en matière de systèmes d'information et pour les aider à les mettre en œuvre.

La compétence du GMSIH et la qualité des travaux réalisés sont reconnues. Cependant, plusieurs facteurs nuisent à l'efficacité du groupement :

- la diversité des types de missions qui lui sont confiées (missions de conseil effectuées auprès de la DHOS, missions d'opérateur pour la DHOS et enfin mission en tant que prestataire pour les établissements de santé adhérents) rend ambiguës ses relations avec la DHOS. Cette situation n'est pas de nature à faciliter le pilotage du groupement par l'Etat ;
- les travaux du groupement ne sont pas suffisamment adaptés aux différentes catégories d'établissements de santé, dont les attentes en matière d'appui à l'évolution et la modernisation de leurs systèmes d'information sont très variables en fonction de la taille des structures.

Pour renforcer le pilotage du groupement, la DHOS lui a fixé des priorités (appui aux établissements hospitalier pour l'adaptation de leurs systèmes d'information liée à la mise en œuvre des réformes, support aux établissements pour la modernisation de leurs systèmes d'information et déclinaison des conditions d'interopérabilité pour le domaine hospitalier). L'établissement prochain d'une convention d'objectifs et de moyens est de nature à poursuivre cet effort.

Cependant, la création de la cellule système d'information de la MAINH constitue une nouvelle difficulté pour le pilotage du groupement par la DHOS.

2 – La MAINH

La mise en œuvre du plan hôpital 2007 a conduit à créer une mission nationale d'appui à l'investissement hospitalier (MAINH) chargée d'accompagner techniquement le programme de rénovation hospitalier. La Cour a critiqué³⁴³ en 2006 l'organisation retenue pour la MAINH sur deux points : d'une part son rattachement administratif à l'agence régionale de l'hospitalisation d'Île-de-France et d'autre part son positionnement direct auprès du ministre et non auprès de la DHOS.

La compétence de la MAINH a été étendue aux systèmes d'information hospitaliers par arrêté du 1^{er} juillet 2005. La MAINH accompagne leur adaptation rendue nécessaire pour la réalisation des programmes nationaux (dossier médical personnel, T2A, plan urgences).

L'équipe chargée des systèmes d'information au sein de la MAINH, composée de quatre personnes, anime un réseau de 18 chargés de missions recrutés par les ARH et placés auprès d'elles. Ils doivent renforcer les compétences des ARH en systèmes d'information, apporter leur expertise, apprécier l'interopérabilité des systèmes d'information et approuver les plans directeurs informatiques des établissements et des réseaux de santé.

L'éclatement des compétences entre ces chargés de missions régionaux, l'équipe nationale de la MAINH chargée des systèmes d'information hospitaliers et le GMSIH, comme la redondance possible de ces deux dernières structures ont nécessité l'élaboration d'un protocole de coopération entre la MAINH et le GMSIH et la création d'un comité se réunissant trimestriellement, présidé par la DHOS, pour coordonner leurs actions.

Si le renforcement des compétences des ARH en matière de systèmes d'information hospitaliers répond à une nécessité, la situation du GMSIH et de la MAINH ne contribue pas à améliorer le pilotage, par les instances nationales, de la modernisation des systèmes d'informations hospitaliers et par là de l'amélioration de leur interopérabilité. De plus, l'effort de coordination par la DHOS est consommateur de ressources.

343. Voir le rapport sur la sécurité sociale de septembre 2006, pp. 165 et 166.

3 – L'ATIH

Créée par décret du 26 décembre 2000, l'agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH) est un établissement public administratif placé sous la tutelle du ministère de la santé. Elle est issue de la mission PMSI de la DHOS et du pôle d'expertise et de référence nationale des nomenclatures de santé (PERNNS). Les effectifs de l'ATIH, localisée pour des raisons historiques sur deux sites, l'un à Paris et l'autre à Lyon, étaient, en 2006, de 48 salariés.

Les missions assurées par l'ATIH sont les suivantes :

- la collecte auprès des établissements de santé des données relatives au PMSI (programme de médicalisation des systèmes d'information), puis leur analyse afin de produire un référentiel de coûts élémentaires standards. Cette collecte s'accompagne de la diffusion d'outils informatiques aux établissements de santé pour la constitution des fichiers ;
- la contribution à la constitution de nomenclatures, notamment la classification commune des actes médicaux (CCAM) et la classification internationale des maladies (CIM).

Les travaux de l'ATIH portant sur la T2A découlent directement de ceux relatifs au PMSI. L'ATIH produit à ce titre des outils informatiques nécessaires à la mise en œuvre de ce nouveau dispositif.

Pour assurer ses missions, l'ATIH a dû définir, au niveau national, des règles qui s'appliquent à l'ensemble des systèmes d'informations hospitaliers. La mise en œuvre de ces règles dans chacun des systèmes d'information, comme par exemple la définition des tables de paramètres normalisés, contribue à leur structuration selon des principes homogènes.

Sans être un acteur direct de l'interopérabilité, l'ATIH, par la structuration des systèmes d'information hospitaliers que ses travaux induisent, contribue à faciliter la mise en œuvre ultérieure des fonctions d'interopérabilité.

C – Une coordination insuffisante au niveau du ministère de la santé

Le domaine de la santé se caractérise par un grand nombre de systèmes d'information interdépendants, mais dont les projets sont pilotés par des structures différentes. Pour renforcer la coordination de la démarche d'informatisation du système de santé français, deux structures ont donc été créées en 1997 auprès du ministre de la santé : le conseil

supérieur des systèmes d'information de santé (CSSIS) et la mission pour l'informatisation du système de santé (MISS).

1 – Le conseil supérieur des systèmes d'information de santé (CSSIS)

Le CSSIS avait pour mission d'émettre des recommandations et des avis, notamment en matière de technologies, de normes et d'organisation, sur la production, la transmission et l'exploitation des informations relative à la santé des personnes. L'interopérabilité constituait donc un sujet central pour le CSSIS.

Après trois années de fonctionnement, ce conseil, placé auprès des ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale, a été mis en sommeil en 2000.

2 – La mission pour l'informatisation du système de santé (MISS)

La MISS a quant à elle été constituée quelques mois après le CSSIS. Cette unité, placée auprès du ministre de la santé, avait pour mission de coordonner, au niveau du ministère, la démarche d'informatisation du système de santé afin de garantir la cohérence des choix stratégiques et techniques comme le respect des règles éthiques. Sa mission portait essentiellement sur les grands projets de systèmes d'information en santé (carte de professionnel de santé -CPS-, carte vitale, réseau santé-social, informatisation du poste de travail des praticiens).

Le manque de légitimité de la MISS, constituée de seulement six agents, et la priorité accordée au projet SESAM-vitale ne lui ont pas permis d'avoir le rôle qui aurait dû être le sien pour le développement de l'interopérabilité des systèmes d'informatisation de santé (généralisation de la carte CPS dans les établissements hospitaliers, adoption d'un identifiant unique pour les patients...). De plus, la MISS s'est trouvée sans responsable de décembre 2004 à février 2006. Un nouveau responsable a été nommé à cette date.

La situation de la MISS ne lui permet pas d'assurer dans des conditions satisfaisantes sa mission de coordination des différents projets de systèmes d'information dans le domaine de la santé. En particulier, la MISS n'est pas en situation de renforcer l'interopérabilité de ces systèmes d'information.

Depuis le lancement du projet du dossier médical personnel, une réflexion sur le pilotage des projets des systèmes d'information en santé a été lancée. Mais aucune des mesures envisagées (redéfinition du positionnement de la MISS, création d'un comité de pilotage des systèmes d'information, élaboration du plan stratégique des systèmes d'information de santé), n'a encore été mise en œuvre.

SYNTHÈSE

Les échanges formalisés d'informations relatives à la santé ne se font jusqu'à maintenant que dans un cadre relativement limité (essentiellement pour transmettre des prescriptions et des résultats d'examens), hormis le secteur propre de l'hôpital, où la communauté médicale a accès à toute l'information médicale relative au patient. Le besoin de partage d'informations ne constitue donc pas une incitation suffisante pour le développement de l'interopérabilité.

La décision d'instaurer, pour tous les bénéficiaires de l'assurance maladie, un dossier médical personnel (DMP) modifie profondément la situation. En effet, le développement de l'interopérabilité constitue une condition indispensable pour la mise en place du DMP, dans la mesure où celui-ci devra être alimenté et consulté par tous les systèmes d'information traitant des données médicales individuelles. Les mesures nécessaires doivent donc être mises en œuvre pour accélérer de façon substantielle le développement de l'interopérabilité des systèmes d'information de santé.

Les travaux de la Cour ont montré que le pilotage des systèmes d'information en santé par le ministère n'était pas satisfaisant et ne permettait pas de coordonner les différents acteurs pour assurer le développement de l'interopérabilité. Les mesures à prendre doivent donc porter sur la mise en place, par le ministère de la santé, d'un pilotage stratégique fort, s'appuyant sur des opérateurs en charge du pilotage opérationnel, en nombre restreint et disposant des moyens suffisants. Les mesures appropriées doivent aussi rapidement être prises pour apporter des solutions concrètes aux questions d'identification, de normes et de standards qui conditionnent aussi l'interopérabilité.

RECOMMANDATIONS

35. Réduire le nombre d'opérateurs des systèmes d'information en santé et renforcer le pilotage stratégique par la tutelle.

36. Apporter sans tarder des solutions opérationnelles aux questions d'identification, de normes et de standard qui conditionnent l'interopérabilité.
