

THESE
Pour le
DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN PHARMACIE

Par
Anne CHAMPY

Présentée et soutenue publiquement

Le 11mai 2012

Le Dossier Médical Personnel :

Essai et adaptation à l'enfant en situation de handicap.

Président du Jury : Madame BALLEREAU Françoise, Professeur de Santé Publique et de Pharmacie Clinique.

Directeur de Thèse : Monsieur MERLE Christian, Professeur de Pharmacie Galénique.

Membres du Jury : Docteur CORNUAULT Mathieu, Médecin Urgentiste.
Docteur LEROUX Aude, Pharmacien d'Officine.

AVERTISSEMENT

Le Cahier des charges et le protocole d'évaluation du Carnet de Soin et de Suivi Spécifique étant aujourd'hui encore confidentiels, les parties 2 et 3 de cette thèse le sont tout autant.

La propriété intellectuelle du CS3 appartient à l'association R4P.

Merci de ne pas le diffuser au-delà des membres du jury.

Cette thèse a été arrêtée au 30 janvier 2012

À Madame **Françoise Ballereau**, Professeur de Santé Publique et de Pharmacie clinique,
Qui m'a fait l'honneur de présider ce jury.

Veillez accepter le témoignage de tout mon respect et mes sincères remerciements.

À Monsieur **Christian Merle**, Professeur de Pharmacie Galénique,
Qui m'a fait l'honneur de diriger cette thèse.

Veillez accepter mes plus sincères remerciements pour avoir guidé ce travail.

Veillez également accepter le témoignage de ma profonde reconnaissance pour votre extrême gentillesse, votre soutien sans faille et vos encouragements tout au long de ces cinq mois.

Durant mes études vous avez été un professeur d'exception autant pédagogue que passionné. Pendant cette thèse j'ai été une fois de plus témoin de vos très nombreuses qualités humaines. Pour tout cela, merci !

À **Aude Leroux et Mathieu Cornuault**,
Qui m'ont fait l'honneur de participer à ce jury.

Veillez accepter, le témoignage de toute ma gratitude pour avoir accepté ma demande. Vos commentaires et critiques seront très importants pour moi.

À **L'équipe du réseau R4P**, et en particulier à Bénédicte Poncet, David Blanc et Pascale Rogerdalbert,

Veillez accepter tous mes remerciements pour votre accueil lors de mes six mois de stage mais également pour votre soutien tout au long de cette thèse. Votre rigueur, votre gentillesse et votre bonne humeur, ont été une source de motivation tout au long de mon stage.

À Mes parents,

Merci pour votre soutien sans faille et vos nombreux conseils pendant ces six années d'études.

Je vous dédie ce travail, en témoignage de ma profonde affection et de ma sincère reconnaissance.

À Mes frères et sœur,

Merci pour vos encouragements. Quelle chance j'ai de vous avoir tous les quatre.

Toute mon affection.

À Gaël

Merci pour ta présence au jour le jour, tes encouragements et ton soutien sans faille.

Tout mon amour.

À Valérie

Merci pour le temps que tu as pris pour relire cette thèse et tes conseils toujours pertinents,

Merci d'avoir toujours été là.

À tous mes amis,

Qui m'ont soutenu moralement pendant mes études par de joyeux moments de détente.

Merci d'avoir toujours été à mes côtés.

Sommaire

AVERTISSEMENT	2
LISTE DES ABREVIATIONS.....	8
INTRODUCTION	9
CONTEXTE.....	11
PARTIE I LE DOSSIER MEDICAL PERSONNEL (DMP).....	13
I.1 Objectifs du DMP.	14
I.1.1 Moderniser le système de santé [...]	14
I.1.2 [...] pour Améliorer la prise en charge.....	15
I.2 Définition du DMP.	15
I.2.1 Un dossier facultatif et gratuit.	16
I.2.2 Le DMP : Un dossier axé patient, accessible via internet.	16
I.2.3 Un dossier hébergeant des données de santé à caractère personnel.	17
I.2.4 Un outil misant sur la sécurité et la confidentialité.	18
I.3 Fonctionnement du DMP.....	23
I.3.1 Notion de médecin traitant pour le DMP.....	23
I.3.2 Ouverture du DMP.	24
I.3.3 Alimentation du DMP.	26
I.3.4 Consultation des données.	27
I.3.5 Fermeture du dossier	30
I.4 Des avantages non négligeables [...]	30
I.4.1 Pour le patient possédant son DMP.....	30
I.4.2 Pour les professionnels de santé.	32
I.4.3 Pour la société.....	33
I.5 [...] Mais des réticences à lever.	34
I.5.1 Des débuts difficiles.	34
I.5.2 Des difficultés à surmonter.....	35
I.5.3 Des problèmes éthiques à résoudre.	39
I.6 Le DMP : Déploiement en région.....	44
I.6.1 Une mise en place progressive.	44
I.6.2 Le DMP à ce jour.	47
I.6.2.1 Retour d'expérience en région, déploiement en Pays de la Loire.	47
I.7 Conclusion.....	50

PARTIE II : LE CS3.	53
II.1 Contexte.	54
II.2 Le CS3 : Un projet avant tout Régional.	55
II.2.1 Un projet du réseau R4P.	55
II.2.2 Le CS3 : Etude de besoin et objectifs.	60
II.3 Le CS3 : Descriptions et spécificités.	63
II.3.1 Brève comparaison avec le DMP.	63
II.3.2 Contenu détaillé du CS3.	68
II.3.3 Cas types pour lesquels le carnet peut être utile.	74
II.3.4 Expérimentation, déploiement et communication autour du carnet.	75
II.4 Conclusion sur le Carnet.	79
PARTIE III. EVALUATION DU CS3.	80
III.1 Justification de l'évaluation.	81
III.2 Hypothèse concernant le carnet.	81
III.3 Population étudiée.	81
III.4 Objectifs de l'évaluation.	81
III.4.1 Evaluation de la FAISABILITE.	81
III.4.2 Evaluation de l'EFFICACITE.	82
III.4.3 Evaluation de l'EFFICIENCE.	83
III.5 Une évaluation en deux temps.	84
III.5.1 Evaluation du carnet lors de la phase d'expérimentation :	84
III.5.2 Evaluation du carnet lors de la phase de déploiement.	84
III.6 Critères de jugement.	85
III.6.1 Critères utilisés lors de la phase d'expérimentation.	85
III.6.2 Critères utilisés lors de la phase de déploiement.	87
III.7 Recueil des données.	88
III.8 Résultats attendus.	88
III.8.1 En termes de nombre de carnet de santé ouvert.	88
III.8.2 En termes d'efficacité carnet.	88
III.9 Premiers résultats obtenus.	88
III.10 Discussion.	89
III.11 Conclusion de l'évaluation.	91
CONCLUSION GENERALE	92
BIBLIOGRAPHIE	97

Tables des illustrations

Figure 1: Page d'accueil de l'accès "Web Patient"	17
Figure 2: Authentification en 3 étapes.....	20
Figure 3: Fenêtre qui apparaît au professionnel lors de la création d'un DMP.	25
Figure 4: Etapes de la création du DMP par un professionnel de santé.	25
Figure 5 : Bordereau à remplir lors de la première connexion, concernant les données d'urgence.....	30
Figure 6 : Contraste entre l'Evolution croissante des personnes ayant accès à internet au domicile et la disparité de la population internautes.	43
Figure 7: Calendrier de la première phase DMP	46
Figure 8: Logo du réseau R4P	56
Figure 9 Progression du nombre de professionnels adhérents au réseau depuis 2008	58
Figure 10: Répartition des adhérents au réseau R4P par catégories professionnelles au 5 mai 2011	59
Figure 11: L'ajout de l'icône "handicap" permettra d'avoir accès à des vignettes spécifiques.	65
Figure 12: Interface famille	66
Figure 13: Le CS3, une structure en 10 espaces.....	67
Figure 14: Icones correspondant à la rubrique « fiches d'informations partagées »	71
Figure 15: Phase d'expérimentation du CS3.....	76
Figure 16: Objectif quantitatif du nombre de CS3 ouverts attendus	77
Figure 17: Phases de Déploiement 1,2 et 3 : Extension des îlots préalablement créés	78
Figure 18: Evolution parallèle du déploiement et de l'évaluation du CS3.	84
Figure 19: Exemple des icônes que l'on pourrait télécharger.....	95
Figure 20: Exemple cité sur le site du projet epSOS concernant le système de ePrescription / eDispensation	95

LISTE DES ABREVIATIONS

Les abréviations sont classées par ordre alphabétique

ARS : Agence Régionale de Santé.

ASIP Santé : Agence des Systèmes d'Information Partagés de Santé.

CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique.

CDE : Carte de Directeurs d'Etablissement.

CGTI : Conseil Général des Technologies de l'Information.

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés.

CPE : Carte du Personnel d'Etablissement.

CPF : Carte des Professionnels de santé en Formation.

CPS : Carte des Professionnels de Santé.

CS3 : Carnet de Soins et de Suivi Spécifique.

CSP : Code de la Santé Publique.

DMP : Dossier Médical Personnel.

DPI : Dossier Patient Informatisé.

GCS : Groupe de Coopération Sanitaire.

GIP : Groupe d'Intérêt Public.

HPST : loi Hôpital Santé Patient Territoire.

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales.

IGF : Inspection Générale des Finances.

INS : Identifiant National de Santé.

MDPH : Maison Départementale de la Personne Handicapée.

NIR : Numéro d'Inscription au Répertoire.

OMS : Organisation Mondiale de la Santé.

R4P : Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique.

RPPS : Répertoire Partagé des Professionnels de Santé.

INTRODUCTION

Au début de mes années d'étude de pharmacie, c'est-à-dire en 2004-2005, on entendait déjà parler d'un projet qui allait, semble t-il, « révolutionner » le système de soin : le Dossier Médical Personnel (DMP). Ce dernier, destiné à tous les assurés français, avait pour objectif de centraliser les informations de santé des patients sur un même support informatique afin, à terme, d'améliorer la qualité, la continuité et la coordination des soins. Issue de la génération « Internet », ce projet me semblait, à moi étudiante, un processus logique pour moderniser les soins.

Puis nos années d'études se sont écoulées sans que personne ne nous reparle de ce sujet. Que s'est-il passé entre temps ? Quels sont les enjeux d'un tel projet ? Comment travaille-t-on à la mise en place d'un dossier national... ? Ces questions m'intriguaient beaucoup.

Ce n'est que l'an dernier, lors de ma recherche de stage pour la validation de mon master 2 « d'évaluation en santé et recherche clinique »^a, que j'ai de nouveau entendu parler de Dossier Patient Informatisé.

Le réseau R4P (Réseau Régional de Réévaluation et de Réadaptation Pédiatrique), spécialisé dans le handicap, cherchait une stagiaire « chargée d'évaluation » pour un dossier informatisé régional et spécifique du handicap qu'ils étaient en train de mettre en place : le Carnet de Soins et de Suivi spécifique (CS3). Le protocole, une fois élaboré, permettrait de justifier la légitimité du projet à l'ARS Rhône Alpes et aux partenaires financiers qui suivent le projet. J'ai tout de suite accepté cette mission de stage, car elle alliait deux sujets qui m'ont toujours beaucoup intéressés : « évaluation en santé » (objet de mon master) et « actualité médicale ».

De part cette mission, je me suis non seulement passionnée pour ce projet CS3, dont l'objectif est d'améliorer la prise en charge au quotidien et le suivi de l'enfant en situation de handicap, mais j'ai également découvert un projet professionnel. En effet, dans un futur proche, travailler dans le domaine de l'actualité médicale ou la promotion de santé m'intéresserait tout particulièrement.

^(a) Master 2 effectué à l'UFR de biologie de l'Université Claude Bernard de Lyon.

Le CS3 en était au début de son expérimentation quand j'ai terminé mon stage fin juin 2011. Je continue cependant de le suivre car les enjeux de son déploiement sont encore aujourd'hui très importants. Va-t-il être lié d'une façon ou d'un autre au DMP ? Si oui, quelles modifications doivent être apportées ? ...

C'est pour, approfondir mes connaissances sur le DMP (sujet qui va tous nous concerner dans un futur très proche en tant que citoyen mais également me concerner en tant que professionnel de Santé), continuer de suivre le projet CS3 et le faire connaître autour de moi que j'ai décidé de faire ma thèse sur ce sujet.

Travailler cette thèse sujet a été pour moi très enrichissant tant personnellement que professionnellement.

CONTEXTE

Depuis quelques années, l'évolution des connaissances et des techniques d'une part, la vulgarisation de l'information médicale et la demande croissante des personnes malades d'autre part, conduisent à la diversification des approches et à l'augmentation des examens médicaux, entraînant des prises en charges et des suivis de plus en plus complexes. De ce fait, les dossiers papier ne semblent aujourd'hui plus suffisants pour suivre cette évolution des pratiques : manque de confidentialité, difficulté d'exportation des données mais surtout manque d'extensibilité, difficulté de classement et le plus souvent dégradation des supports et difficulté d'archivage.

C'est pour faire face à cette évolution que, depuis quelques années, une des solutions proposées au niveau mondial est « l'utilisation des technologies de l'information et de la communication localement et à distance », communément appelée « cyber santé » ou « e-santé ». Ces deux termes regroupent l'ensemble des produits, systèmes et services numériques au service de la santé. Ils englobent plusieurs domaines tels que l'informatique pour la santé, la santé numérique, la télésanté, la télémédecine, l'apprentissage à distance et la santé mobile, et permettrait, à terme, selon l'OMS, de consolider les services de santé en contribuant « *à l'exercice des droits fondamentaux de la personne humaine en améliorant l'équité, la solidarité, la qualité de vie et la qualité des soins.* »⁽¹⁾.

En France, dans la continuité de la loi de 2002 ^(b) mais mis en place par la loi du 13 août 2004, est en cours de déploiement au niveau national un dossier patient informatisé : le Dossier Médical Personnel (DMP). Ce dernier est une **véritable révolution** en matière de santé car utilisé par tous, il permettra de regrouper **dans un même dossier** toutes les informations de santé des bénéficiaires de l'assurance maladie qui le souhaitent, qu'elles proviennent des établissements de santé (hôpitaux, cliniques...) ou des cabinets de ville, et pourra être consultable **à tout moment et en tout point du territoire**.

b La loi de 2002 dite loi Kouchner « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé », plaçait le patient au cœur de la décision médicale lui permettant ainsi d'accéder à ses informations de santé et de prendre part aux décisions le concernant. Elle met aussi au premier plan le recueil et le partage des données entre professionnels de santé, avec hébergement (informatique) auprès d'hébergeurs agréés et ce, « *avec le consentement exprès de la personne concernée* ».

À terme, l'intérêt tout particulier du DMP résulte dans l'espoir qu'il soit complètement modulable (évolutif) en fonction des usages mais surtout en fonction de la pathologie ou du handicap dont l'assuré est porteur. Ceci peut, par exemple, être rendu possible en donnant un accès aux informations de santé gérées dans le cadre des réseaux.

En France, de nombreuses associations, groupes de travail, ou réseaux travaillent dans l'objectif que leur propre dossier informatisé devienne un module spécifique du DMP (très généraliste). Ainsi, en plus d'être personnel, le DMP deviendra personnalisable, c'est-à-dire, qu'il suivra le parcours de soin de l'assuré.

C'est le cas, par exemple, du réseau R4P qui mène le projet depuis plus de deux ans d'instaurer, tout d'abord au niveau régional (en Rhône Alpes) puis si possible national, un dossier patient informatisé spécifique du handicap. Ce projet, additionnel au DMP, pourrait être dans un futur proche complémentaire de ce dernier. Des négociations sont en cours entre l'ASIP santé (Agence Nationale en charge du DMP), l'ARS Rhône Alpes et le réseau R4P afin de permettre à ce que le CS3 soit une fonctionnalité à part entière du Dossier Médical Personnel destinée aux personnes en situation de handicap.

Qu'apporterait ce dossier au DMP ? En quoi est-il spécifique ? Comment obtenir la preuve qu'il est un outil efficace ? Quels sont les enjeux de son déploiement ? ... Voici autant de questions auxquelles je tenterais de répondre tout au long de cette thèse.

Nous verrons ainsi dans un premier temps le principe du DMP, son fonctionnement, ses enjeux éthiques... puis, dans un deuxième temps, nous parlerons du CS3, ce Carnet de Soin et de Suivi Spécifique du handicap mis en place par le réseau R4P : ses spécificités, les moyens mis en œuvre pour prouver sa légitimité et où en est le projet aujourd'hui, presque neuf mois après sa mise en place.

PARTIE I LE DOSSIER MEDICAL
PERSONNEL (DMP).

UN PROJET NATIONAL.



I.1 Objectifs du DMP.

I.1.1 MODERNISER LE SYSTEME DE SANTE [...]

Du fait notamment de l'évolution des techniques et des connaissances, le domaine de la santé fait face, depuis plusieurs années, à des exigences croissantes. Les prises en charge nécessitent des examens de plus en plus complexes et un partage de l'information sans faille entre les professionnels mais également entre patients et professionnels. Or, alors qu'aujourd'hui l'informatique est omniprésente dans notre société et démontre chaque jour son efficacité, nombreux critères laissent penser que les dossiers papier ne sont plus suffisants pour répondre aux besoins de partage de l'information médicale et de coopération entre les professionnels de santé. En voici quelques limites :

- Les dossiers sont soit :
 - ✓ Stockés localement au cabinet du professionnel ou en établissement de santé. Ils sont imposants et ne sont donc pas facilement mobilisables.
 - ✓ Sous la responsabilité du patient, qui en possède une copie à domicile. Ils sont encombrants et les patients ne pensent pas toujours à les emporter.
- La plupart du temps, les informations ne sont pas classées correctement dans le dossier, ne sont pas complètes ou sont illisibles (format non standardisé et écriture pas toujours facile à lire).
- Les dossiers papier prennent une place importante dans les archives des structures médicales. Leur stockage est difficile et leur dégradation est rapide.
- Les supports d'informations sont de plus en plus nombreux et complexes (vidéo, radio, audio...) et ne sont plus facilement stockables dans le dossier papier.
- Le dossier papier engendre un coût non négligeable (feuille blanche, encre...), et son impact sur l'écologie est considérable.

Pour moderniser ce système et s'inscrire dans une logique à long terme, les technologies de l'information semblent constituer l'« opportunité d'excellence ». En effet, l'application de l'informatique à la santé et donc la mise en place d'un dossier patient informatisé, permettrait de résoudre les problèmes de mobilité, de dégradation de support, de stockage de l'information ... et permettrait également à long terme de réduire les coûts.

« La numérisation des données de santé et du domaine médico-social est un formidable levier de qualité, de sécurité et d'efficience » indiquait Mme Berra, secrétaire d'état chargée de la santé, lors de l'ouverture des rencontres parlementaires sur les systèmes d'information de santé.⁽²⁾

Xavier Bertrand (alors Ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé) citait, quant à lui, début 2011 en parlant du DMP⁽³⁾: « *c'est un exemple concret de la modernisation de notre système de santé. Cette modernisation est une priorité [...] pour une raison évidente : si nous voulons continuer à bénéficier de ce que les observateurs étrangers désignent comme l'un des meilleurs systèmes de santé au monde, [...], nous devons le faire évoluer. Cela passera, entre autres, par l'informatisation, à une condition, qu'on n'oublie pas la relation humaine.* ».

I.1.2 [...] POUR AMELIORER LA PRISE EN CHARGE.

Le dossier médical personnel a pour objectif de retranscrire **tout le parcours de soin** de l'enfant et de l'adulte. Ceci, afin d'améliorer **l'échange et la circulation de l'information** médicale entre les professionnels de santé qu'ils exercent en libéral ou en établissement de santé. L'objectif, à terme, est de « **favoriser la qualité, la coordination et la continuité des soins** »^c et ainsi avoir un système de santé efficace et efficient.

I.2 Définition du DMP.

Dans la continuité de la loi de 2002, mais créée par la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie^d, puis confirmée par la loi de 2009, le Dossier Médical Personnel est un **dossier patient informatisé**, proposé **gratuitement à tous les bénéficiaires de l'assurance maladie** et destiné à recevoir et centraliser les données de santé à **caractère personnel** de ces derniers. Il est **accessible via internet** et permettra ainsi au patient (et aux professionnels qui le suivent), d'avoir accès à tout moment et en tout lieu à ses données de santé et ce, de façon confidentielle et sécurisée.

c Les termes de qualité, coordination et de continuité des soins dans le cadre d'un dossier patient informatisé ne sont à aucun moment définis dans la littérature. Même l'HAS, contactée en juin, n'a su donner une définition. Aussi, ces termes seront définis à l'aide de textes de loi et de publication dans la partie III de cette thèse (§III.4.2)

d Loi n°2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie-article L. 161-36-1 : « *Afin de favoriser la coordination, la qualité et la continuité des soins, gages d'un bon niveau de santé, chaque bénéficiaire de l'assurance maladie dispose, dans les conditions et sous les garanties prévues à l'article L. 1111-8 du code de la santé publique et dans le respect du secret médical, d'un dossier médical personnel [...]* »

I.2.1 UN DOSSIER FACULTATIF ET GRATUIT.

Le DMP sera proposé à tous les bénéficiaires de l'assurance maladie, c'est-à-dire à toutes les personnes possédant leur numéro de sécurité sociale et leur carte vitale.

Le DMP est dit « facultatif », car son ouverture tient au libre arbitre de chacun. Il est cependant fortement recommandé car, en plus de présenter de nombreux avantages pour l'assuré, il doit également être utilisé par le plus grand nombre pour être efficace en terme de santé publique.

Il est important de noter, car cela porte souvent à confusion, que dans le cas où l'assuré ne désire pas créer son DMP, cela ne pourra lui être imputé sur son remboursement ou son droit au tiers payant ⁽⁴⁾.

Le DMP est gratuit pour le patient. Les coûts engendrés par sa mise en place sont à la charge de l'Etat. Il en est de même des frais d'ouverture et autres actions effectuées sur le DMP. Le patient et les professionnels ne verseront donc pas de frais directs pour l'ouverture et l'utilisation de leur DMP.

I.2.2 LE DMP : UN DOSSIER AXE PATIENT, ACCESSIBLE VIA INTERNET.

Le DMP est un dossier comme son nom l'indique « Personnel ». Le patient est propriétaire* de son DMP : c'est lui qui gère son dossier. En effet, c'est à lui que reviennent toutes les décisions concernant son dossier c'est également à lui que revient la liberté de gérer la totalité ses données de santé. Il pourra ainsi, par exemple, décider des professionnels qui auront accès à son dossier (ainsi que leurs droits), consentir ou non à l'insertion de documents au sein de son DMP, ou encore ajouter, supprimer ou archiver des informations ou documents (cf. § fonctionnement du DMP).

Le Dossier Médical Personnel met donc le patient au cœur de sa santé et va ainsi lui permettre d'être un acteur à part entière dans la gestion de sa santé.

Pour que le patient puisse exercer pleinement les droits que lui confère la loi, un portail d'accès internet appelé : accès « Web patient" ⁽⁵⁾ , a été mis en place (cf. Figure 1). Cet accès est très innovant puisqu'il permettra au patient qui dispose d'un DMP d'accéder directement à ses données de santé via internet. Ses données de santé seront ainsi accessibles à tout moment et sur tout le territoire.

*Remarque : Il est noté dans la loi que, bien qu'il soit propriétaire de son DMP, le patient ne pourra vendre ses données de santé. « *Tout acte de cession à titre onéreux de données de santé identifiantes, directement ou indirectement, y compris avec l'accord de la personne concernée, est interdit sous peine des sanctions prévues à l'article 226-21 du code pénal* »^e

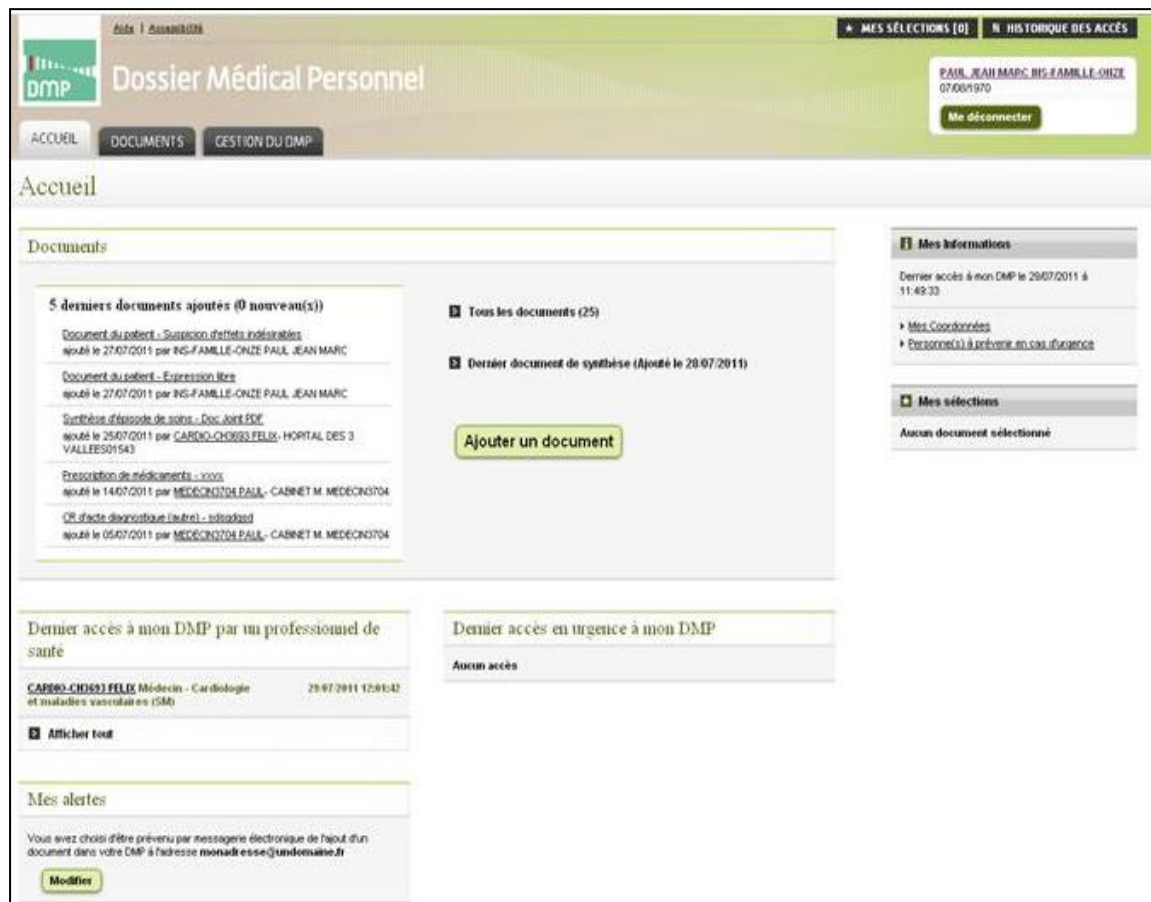


Figure 1: Page d'accueil de l'accès "Web Patient"

1.2.3 UN DOSSIER HEBERGEANT DES DONNEES DE SANTE A CARACTERE PERSONNEL.

Sont appelées données de santé à caractère personnel selon la loi^f: «*Toute information relative à une personne physique identifiée ou qui peut être identifiée, directement ou indirectement, par référence à un numéro d'identification ou à un ou plusieurs éléments qui lui sont propres. Pour déterminer si une personne est identifiable, il convient de considérer l'ensemble des moyens en vue de permettre son identification dont dispose ou auxquels peut avoir accès le responsable du traitement ou toute autre personne.* »

^e Article 1111-8 du Code de la Santé Publique.

^f Loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés Article 2 (Version consolidée au 27 août 2011). Section 2 : Droits des personnes à l'égard des traitements de données à caractère personnel.

Les données personnelles de santé, en plus d'être à caractère personnel, sont des données dites « sensibles ». Elles nécessitent par conséquent une protection particulière et une gestion très réglementée. La sécurité et confidentialité de ces données sont sous la protection de deux commissions : la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) et le CCNE (Comité Consultatif National d'Ethique).

I.2.4 UN OUTIL MISANT SUR LA SECURITE ET LA CONFIDENTIALITE.

Les craintes face au manque de sécurité et de confidentialité sont un des principaux freins au déploiement du DMP. Pour preuve, de « Dossier médical Partagé » le nom a officiellement été changé en « Dossier Médical Personnel » et ce, pour lutter contre la crainte des médecins sur le risque de partage de l'information médicale.

S'agissant de données de santé (données très sensibles), les contraintes liées à la sécurité et à la confidentialité sont multiples et doivent être respectées avant toute diffusion. Voici ci-dessous quelques éléments mis en place pour assurer cette sécurité.

I.2.4.1 Protection des données conservées.

➤ ***Système d'hébergeur de données nationales.***

Les données de santé inscrites dans le DMP (données à caractère personnel) sont conservées dans des serveurs informatiques sécurisés et gérés par ce qui est communément appelé un Hébergeur de données. Ce dernier, conditionné par un agrément du ministre en charge de la santé, prend toute mesure de nature à assurer la confidentialité, la sécurité et la disponibilité des données de santé et ce, tout au long de leur « vie » dans le dossier ⁽⁴⁾.

Dans le cas du DMP, c'est l'hébergeur ATOS/ LA POSTE, agréé par le ministère de la santé, qui a été choisi pour l'hébergement des données. Cet hébergeur National est sous la responsabilité d'une agence d'état : l'Agence des Systèmes d'Information Partagés de Santé (ASIP Santé). Cette dernière, désignée comme étant le Maître d' Ouvrage national du DMP, assure la mise en œuvre et la conduite du projet.

➤ ***Système de traçabilité des accès.***

Toutes les actions, y compris celles effectuées lors des situations d'urgences, seront tracées dans le Dossier Médical Personnel. Ceci est autant valable pour les actions effectuées par le patient, le professionnel de santé que celles effectuées par une tierce personne.

Les actions, comme par exemple : un accès au DMP, une modification/ajout/suppression de documents, ou la simple consultation de documents du DMP, seront tracées avec mention de :

- La date de l'action
- L'auteur de l'action (Nom et profession).
- L'action réalisée (création DMP, ajout/modification/suppression d'un document, archivage/désarchivage). Remarque : Il peut également être noté dans cette partie que l'accès a été refusé à la personne.

Cette traçabilité permet d'établir la transparence des actions et de s'assurer que personne n'accèdera au dossier du patient sans qu'il n'en soit averti. Elle permet également au niveau pénal de mieux décerner les responsabilités puisque toutes les actions, y compris un masquage de document, peuvent être retrouvées.

En résumé, la traçabilité limite les abus et a un rôle dissuasif vis-à-vis des personnes qui seraient tentées d'en faire un usage illégal. Elles s'exposeraient alors à un risque de nature pénale.

➤ ***Système d'authentification en trois temps.***

L'authentification au DMP a été faite de manière à garantir un haut niveau de sécurité. Elle s'effectue en trois temps incluant l'utilisation d'un mot de passe à usage unique. (Figure 2)

- Le patient entre l'identifiant et le mot de passe qui lui ont été remis par le professionnel lors de la création de son DMP (le mot de passe est temporaire et doit être changé dès la première visite du patient sur son DMP).
- Une fois la première authentification effectuée, il sera demandé au patient de choisir le mode de réception de son mot de passe à usage unique : par email ou par SMS.
- Le patient entre le mot de passe reçu sur sa boîte mail ou son téléphone portable qui lui permettra d'accéder à son DMP.

Cette authentification en trois étapes garantit un haut niveau de sécurité. Accéder à ses données de santé devient ainsi davantage sécurisé qu'un accès, via internet, à ses données bancaires.

Figure 2: Authentification en 3 étapes

I.2.4.2 Protection des usagers.

➤ ***Le numéro INS.***

L'Identifiant National de Santé, est un identifiant privé, sécurisé qui garantit l'authentification et permet ainsi d'être assuré que les données personnelles conservées dans le DMP sont bien celles du patient.

Cet identifiant, différent du numéro du NIR (Numéro d'Inscription au Répertoire communément appelé numéro de sécurité sociale), est « *utilisé, dans l'intérêt des personnes concernées et à des fins de coordination et de qualité des soins, pour la conservation, l'hébergement et la transmission des informations de santé. Il est également utilisé pour l'ouverture et la tenue du dossier médical personnel [...] et du dossier pharmaceutique...* »⁸.

En effet, la CNIL a exprimé le 20 février 2007 dans « ses conclusions sur l'utilisation du NIR comme identifiant de Santé », le fait que l'utilisation d'un numéro aussi répandu que le Numéro de Sécurité Sociale, pouvait entraîner le risque d'un accès non contrôlé aux données de santé et donc altérer la confiance des usagers face au DMP⁽⁶⁾.

⁸ Article L1111-8-1 modifié par loi n°2007-1786 du 19 décembre 2007 - article. 55.

C'est pourquoi, elle a décidé de mettre en place l'INS, numéro calculé à partir du NIR mais ne pouvant pas être reconstitué (contrairement au NIR) puisque transcodé à partir de techniques d'anonymisation.

En résumé, l'INS permet d'avoir les avantages du NIR sans les inconvénients (problème de sécurité, de reconstitution, de doublons...).

Cet identifiant sera calculé à partir des renseignements fournis par la carte vitale (prénom, date de naissance, numéro de sécurité sociale), lors de la création du Dossier Médical Personnel par le professionnel de santé, et sera communiqué au patient afin que ce dernier puisse s'authentifier de manière sécurisée à son dossier médical.

Sans numéro INS, il n'est pas possible de créer un dossier. C'est pourquoi, seuls les professionnels possédant un lecteur de carte vitale, pourront ouvrir des DMP pour leurs patients.

➤ *Les Carte CPS.*

La Carte du Professionnel de Santé ou carte CPS, est une carte à puce électronique (protégée par un code confidentiel) destinée aux professionnels de santé désireux d'être acteur dans le projet DMP (créer, accéder, modifier/insérer/supprimer des informations dans le DMP). Cette carte permet d'identifier les professionnels de santé grâce à leur numéro au Répertoire Partagé des Professionnels de Santé^h (numéro RPPS), et ainsi identifier les actions qu'ils effectuent au sein du DMP. Elle est obligatoire pour tout professionnel qui désire utiliser l'outil DMP.

Elle assure ainsi la confidentialité des données personnelles et garantit au patient d'être averti lorsqu'un professionnel exercera une action dans son dossier (système de traçabilité).

Il existe quatre types de carte :

- La carte CPS ou Carte des Professionnels de Santé est délivrée aux professions réglementées.ⁱ

^h Le numéro RPPS est le numéro sous lequel chaque Professionnel de Santé est répertorié dans ce Répertoire unique. Il devient son identifiant unique et attribué à vie et permet de faciliter les échanges entre les professionnels de santé.

ⁱ Les professionnels de santé éligibles à une CPS sont les médecins, pharmaciens, chirurgiens-dentistes, sages-femmes, infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes, pédicures-podologues, orthophonistes, orthoptistes, opticiens-lunetiers, ophtalmologistes, audioprothésistes, ergothérapeutes, psychomotriciens, manipulateurs d'électroradiologie, orthoprothésistes, podopodiatristes, épithésistes et orthopédistes-orthésistes.

- La carte CPF ou Carte des Professionnel de santé en Formation (ex : médecin, sage femme...). Comme son nom l'indique, elle est destinée aux futurs professionnels de santé.
- La carte CPE ou Carte du Personnel d'Etablissement. Elle est accessible pour tout le personnel de l'Etablissement autre que professionnel de Santé (qui ont eux leur carte CPS) à condition que l'Etablissement en ait fait la demande et que chaque individu soit clairement identifié (ex: personnel d'accueil).
- La carte CDE ou Carte de Directeurs d'Etablissement. Elle est délivrée au responsable de l'établissement de santé si ce dernier n'est pas un professionnel de santé.

➤ **La CNIL.**

La CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) est une commission administrative indépendante créée en 1978 dans l'objectif de : « Veiller à ce que le développement des nouvelles technologies ne porte atteinte ni à l'identité humaine, ni aux droits de l'homme, ni à la vie privée, ni aux libertés individuelles ou publiques »⁽⁷⁾.

Elle assure ainsi la protection des usagers face à l'informatisation en faisant respecter la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

Cette commission a un rôle très important dans le cadre du DMP car c'est elle qui s'assure que les droits et libertés des usagers soient protégés et a donc comme responsabilité d'anticiper les principales dérives qu'un tel projet peut engendrer.

Dans le cadre du DMP, elle s'est notamment assurée sur trois points⁽⁸⁾ :

- Que tout patient, avant d'ouvrir un DMP, soit informé de ses droits.
- Que le recueil du consentement soit recueilli avant toute création du dossier informatisé.
- Que la confidentialité et la sécurité des données de santé du patient soient garanties. Dans ce cadre, elle s'est notamment imposée pour la mise en place du numéro INS et l'utilisation de la carte CPS.

Le 2 décembre 2010, estimant que les droits des usagers pour la première phase d'expérimentation du DMP étaient respectés, la CNIL a donné son autorisation pour que soit lancée l'expérimentation du DMP (dans sa première phase).

Il est à noter que sans cette autorisation, le DMP n'aurait pu être lancé.

I.3 Fonctionnement du DMP.

Comme dit précédemment, le DMP est un outil plaçant le patient au cœur de sa santé. Cette affirmation repose sur le droit qui est donné au patient d'accéder à son DMP en tout lieu et à tout moment (accès Web Patient) mais également sur la liberté laissée au patient de gérer, comme bon lui semble, l'ensemble de son DMP.

Tout le fonctionnement du DMP, présenté ci-dessous, repose sur cette autonomie laissée à l'assuré.

I.3.1 NOTION DE MEDECIN TRAITANT POUR LE DMP.

Pour bien comprendre le fonctionnement du Dossier Médical Personnel, il est important de comprendre la notion de médecin traitant pour le DMP.

Bien qu'ils soient désignés de la même façon dans la loi, la notion de médecin traitant pour le DMP est différente de la notion de « médecin traitant » dans le cadre de la sécurité sociale. Ces appellations similaires renvoyant à deux termes bien distincts portent très souvent à confusion.

- Le médecin traitant dans le cadre de la Sécurité Sociale, est le médecin choisi par l'assuré pour assurer la coordination de ses soins et orienter, en cas de nécessité, l'assuré vers un spécialiste.

Le choix d'un médecin traitant unique a été rendu obligatoire par l'assurance maladie en 2004, sous peine de ne pas être totalement remboursé de ses soins.

- La notion de médecin traitant dans le cadre du DMP qualifie : le ou les professionnels, préalablement désigné(s) par l'assuré, pour l'aider dans la gestion de son dossier.

Le patient désignera le statut du médecin (traitant ou non) lors de sa première consultation chez un professionnel (cf. Figure 3).

Le(s) médecin(s) traitant(s) dans le cadre du DMP, a (ont) des droits supplémentaires par rapport aux médecins n'ayant pas ce statut. Il pourra par exemple : lire des documents pourtant masqués par le patient, consulter l'historique des accès ou encore aider le patient dans la gestion de son DMP (ex : pour rendre visible un document masqué, fermer le DMP, bloquer un professionnel...).

Le nombre de « médecins traitants DMP » pouvant être multiple, il permettra, par exemple, à un patient ayant une maladie chronique telle que le cancer, de choisir en tant que médecins traitants son médecin oncologue et son médecin généraliste.

En résumé, le médecin traitant (vs Sécurité Sociale) du patient peut ne pas être son médecin traitant dans le cadre du DMP. Tout dépend du choix du patient.

I.3.2 OUVERTURE DU DMP.

Ci-dessous sont répertoriées les étapes indispensables à l'ouverture d'un DMP.

➤ **1^{ère} étape. Information du patient.**

Principe : La création du DMP nécessite, dans un premier temps, un face à face entre le patient et une personne au préalable formée sur le DMP. Ce face à face a généralement lieu lors d'une visite médicale du patient dans un établissement ou en cabinet.

Objectif : L'objectif de ce premier face à face est d'informer le patient sur ce qu'est le DMP, comment il fonctionne mais aussi (et surtout) sur les droits dont il dispose concernant ce DMP. À la fin de cet entretien, la personne formée DMP remet au patient une « brochure d'information patient » qui résume ce qui a été dit.

Personne apte à informer le patient : La personne formée peut aussi bien être un professionnel de santé qu'une association de parents ou encore une personne d'accueil d'un établissement de santé...

➤ **2^{ème} étape. Recueil du consentement du patient.**

Une fois informée de ses droits, la personne désireuse d'ouvrir son DMP donne son consentement à une personne habilitée qui pourra, dès lors, lui créer son DMP. Ce consentement est dématérialisé, cela signifie qu'il n'y a pas de preuve écrite.

➤ **3^{ème} étape : Ouverture du DMP.**

Sont habilités à ouvrir un DMP :

- Les professionnels de santé possédant :
 - ✓ Une carte CPS ou CPE avec le lecteur approprié.
 - ✓ Un lecteur de carte vitale. Ce dernier permettra, en présence de la carte vitale du patient de créer le numéro INS du patient.

- Toute personne faisant partie intégrante d'un Etablissement de santé et qui a été authentifiée par le directeur de l'Etablissement par un certificat dit : certificat de « personne morale ». Ce certificat, délivré sous forme de fichier à installer et conservé par la « personne morale », permet par exemple à la personne du point d'accueil de créer un DMP (et plus tard insérer des informations) et ainsi décharger les professionnels de santé. Cette personne « morale » est sous la responsabilité du directeur de l'établissement.

Lors de la demande d'ouverture d'un DMP par le professionnel, la fenêtre suivante va apparaître (Figure 3) :

XXX DUPONT:	
Vous autorise à créer son DMP	☒ oui
Vous autorise à accéder à son DMP	☒ oui
Vous donne le statut de médecin traitant (pour le DMP)	☐ oui ☒ non
Autorise, en cas d'appel au SAMU ou de tout centre 15, le médecin régulateur à accéder à son DMP	☒ oui ☐ non
Autorise, s'il est dans un état comportant un risque immédiat pour sa santé, tout professionnel de santé à accéder à son DMP	☒ oui ☐ non

Figure 3: Fenêtre qui apparaît au professionnel lors de la création d'un DMP.

Une fois ces informations remplies avec le patient et la validation effectuée, le DMP est officiellement créé.

Le professionnel, à l'aide de la carte vitale de la personne et de sa propre carte de professionnel (CPS), peut dès lors remettre au patient ses informations de connexion : c'est-à-dire, son identifiant et un mot de passe temporaire. Ce mot de passe sera changé et personnalisé par le patient lors de la première connexion à son DMP.

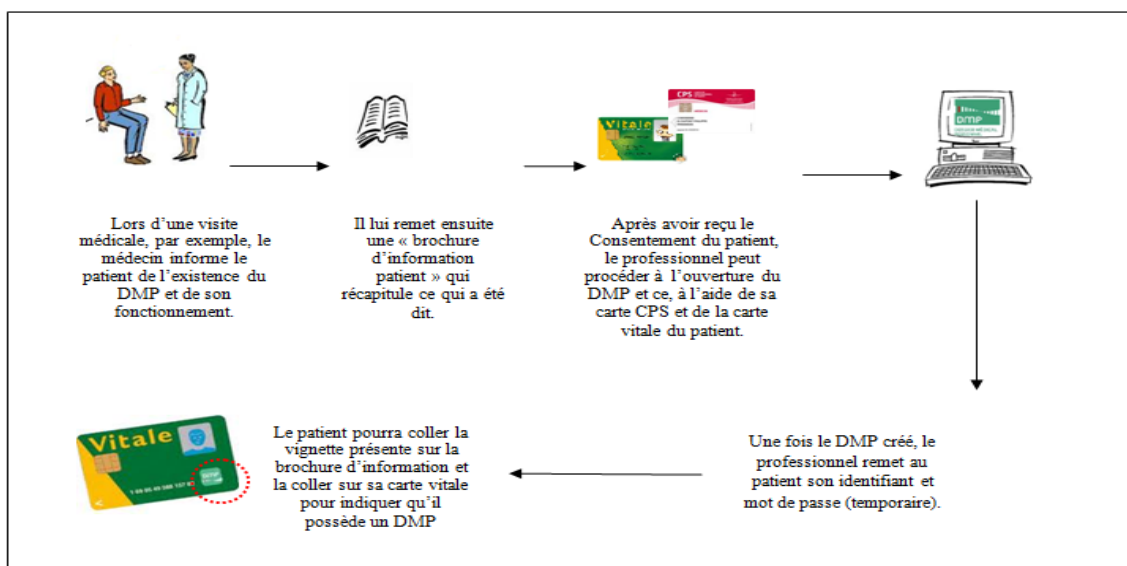


Figure 4: Etapes de la création du DMP par un professionnel de santé.

Remarque : Un professionnel peut refuser de créer un DMP pour un de ses patients mais ne peut refuser d'insérer des documents dans le DMP.

I.3.3 ALIMENTATION DU DMP.

C'est le patient, lors de son rendez vous médical, qui autorise ou non le professionnel de santé à insérer un document ou une information dans son dossier.

Le dossier est destiné à recevoir des données de santé « *recueillies ou produites à l'occasion des activités de prévention, de diagnostic ou de soins, auprès de personnes physiques ou morales agréées à cet effet* »^j. Cet hébergement de données, quel qu'en soit le support, papier ou informatique, ne peut avoir lieu qu'avec le consentement de la personne concernée ou de son représentant légal.

Il est important de noter que toutes les données de santé ne seront pas obligatoirement mises dans le DMP. Seuls seront notés « *les éléments diagnostiques et thérapeutiques **nécessaires** à la coordination des soins de la personne prise en charge* »^k. Cette phrase est très importante car signifie que c'est le patient ou le professionnel de santé qui juge de l'aptitude d'un document ou d'une information à faciliter la coordination des soins. Cela signifie également, que le DMP n'a pas vocation à être exhaustif, il ne remplace donc pas le dossier du professionnel.

L'alimentation du DMP peut se faire soit :

- Par le patient lui-même, de n'importe quel lieu, grâce à son accès « Web Patient ».
- Par un professionnel de santé à deux conditions :
 - ✓ Qu'il possède sa carte CPS ou CPE ainsi qu'un lecteur de carte CPS et un lecteur de carte Vitale.
 - ✓ Qu'il ait obtenu l'accord du patient pour rentrer les données dans le DMP.

Pour insérer des documents ou informations dans le DMP du patient, le professionnel a deux possibilités citées ci-après.

^j Article L1111-8 modifié par Ordonnance n°2010-177 du 23 février 2010 - article 19.

^k Article L161-36-2 créé par la loi n°2004-810 du 13 août 2004.

1. Par son logiciel professionnel s'il est compatible DMP. Cela lui évite de saisir deux fois les informations concernant le patient (dans son logiciel professionnel et dans le DMP du patient). Pour cela le professionnel doit vérifier auprès de son éditeur si son logiciel est homologué DMP. Cette compatibilité permet au professionnel que toutes les informations qu'il saisit dans son logiciel métier soient directement transmises dans le DMP patient. À ce jour, il est estimé à 60% le nombre de médecins généralistes équipés d'un logiciel compatible avec le DMP.⁽⁹⁾
2. Par son accès « Web DMP ». Cette plateforme est l'équivalent du « Web Patient » mais pour le professionnel. Il permet l'accès du professionnel au dossier de son patient via internet.

Lorsqu'un document est ajouté au dossier, le patient peut choisir d'en être averti par courrier électronique.

Notion de masquage des documents : Certains documents insérés par les professionnels pourront être, par la suite, masqués par le patient si celui-ci estime que ces documents n'ont pas à être divulgués. Le masquage est réversible, le patient peut ainsi rendre à nouveau visible un document préalablement masqué.

Les documents masqués ne seront dès lors visibles que par trois personnes :

- Le patient lui-même.
- L'auteur du document.
- Le(s) médecin(s) traitant(s).

I.3.4 CONSULTATION DES DONNEES.

La consultation du DMP est restreinte au patient et aux professionnels préalablement désignés et autorisés par le patient.¹

I.3.4.1 Autorisation de consultation des données par le patient.

➤ ***Pour un professionnel exerçant en libéral.***

C'est le patient qui gère quel professionnel de santé peut accéder à son dossier. Il peut en effet interdire l'accès d'un professionnel de santé à son DMP.

¹ Article L1111-18 du Code de la Santé publique : « L'accès au dossier médical personnel des professionnels mentionnés au premier alinéa est subordonné à l'autorisation que donne le patient d'accéder à son dossier. »

Cela peut concerner des professionnels de santé qu'il avait antérieurement autorisés ainsi que d'autres professionnels de santé qu'il envisage de consulter mais qu'il préfère lister comme professionnels de santé "bloqués". Cette liste n'est pas figée, le patient a la possibilité de la modifier à tout moment.

➤ ***Pour un professionnel exerçant en établissement.***

Concernant les établissements de santé, l'attribution des autorisations se fait soit :

- Lors de la création du DMP si celle-ci est réalisée dans l'établissement,
- Ou lors de la première visite du patient dans la structure (si le DMP avait été préalablement créé dans un autre établissement ou en libéral).

Lorsque le patient donne son autorisation d'accès au DMP à l'accueil d'un établissement, il la donne également à tous les professionnels de l'établissement impliqués dans sa prise en charge c'est-à-dire à toute l'équipe de soins. Cette autorisation permet à cette dernière (sous réserve que chaque professionnel de l'équipe soit équipé de cartes CPS individuelles) d'avoir un accès au DMP en consultation. L'objectif final étant de favoriser la continuité des soins tout en assurant une traçabilité nominative des accès (Cf. § I.2.4 ci-avant).

I.3.4.2 Consultation des données par le patient.

Au titre de la loi du 4 mars 2002, le patient a le droit d'avoir accès à tous les documents médicaux le concernant. Dans ce cadre, tout document ou toute information collectés et insérés par les professionnels de santé dans le DMP seront accessibles au patient.

Un seul cas particulier : dans un objectif de protection du patient et dans le respect des dispositions légales en vigueur, certaines informations dites « sensibles » ne seront visibles par le patient qu'après consultation avec un professionnel. Le professionnel de santé peut en effet décider de rendre un document invisible au patient s'il estime, en conscience, que la révélation d'une telle information sans explication serait nuisible pour le patient. Dans ce cas, le patient n'a accès ni au document, ni aux traces relatives à ce document. Le document ne sera visible qu'après une visite du patient chez son médecin.

À titre d'exemple, l'annonce d'un diagnostic lourd est suffisamment grave pour que le patient ne l'apprenne via sa connexion au « Web patient ». Le professionnel pourra dès lors décider de masquer le compte rendu de l'annonce jusqu'à ce qu'il obtienne un face à face avec le patient pendant lequel il pourra lui expliquer la pathologie, le protocole thérapeutique et pourra répondre aux questions du patient.

Le masquage de ces données sensibles est donc temporaire et a été instauré dans un souci de protection de la personne afin qu'elle ne soit pas livrée à elle-même.

I.3.4.3 Consultation par les professionnels de santé.

La consultation des données par les professionnels de santé (qu'ils exercent en libéral ou en établissement) est encadrée par une matrice d'habilitation. Cette dernière définit, sous forme de grille, les types de documents que les professionnels de santé sont autorisés à consulter en fonction de la profession qu'ils exercent (pharmacien, médecin généraliste, ergothérapeute...). Cette grille permet de respecter les droits de consultation de documents depuis longtemps mis en place : elle permet par exemple à ce que l'ergothérapeute n'ait pas les mêmes droits de lecture que le médecin généraliste ou que le pharmacien. Une grille standard a été élaborée par l'ASIP Santé (Maître d'Ouvrage du projet), et sera « le modèle de référence » instauré par défaut pour chaque DMP créé.

Ainsi, par exemple, selon la grille standard, le pharmacien d'officine aura le droit d'accès aux Comptes Rendus (CR) hospitaliers, à la lettre de sortie, aux résultats des examens biologiques... mais n'aura pas accès aux CR de visite, aux CR d'imagerie médicale... Le pharmacien biologiste, lui, aura accès à tous ces comptes rendus.

S'il estime que la matrice standard ne lui convient pas, le patient peut la modifier et ainsi permettre à un professionnel d'avoir accès à des documents auxquels il n'aurait pas eu accès avec la matrice standard. Et inversement...

I.3.4.4 Cas particulier des urgences.

La situation des urgences est la SEULE situation où un professionnel de santé peut accéder au DMP du patient sans son consentement immédiat.^m

On entend par situation d'urgences deux cas :

- L'arrivée au Urgences d'un patient, ne pouvant exprimer son consentement et dont l'état comporte un risque immédiat.

Un appel du Samu par téléphone (au 15). Le médecin régulateur du Samu n'ayant par définition pas accès à la carte vitale du patient peut, grâce à un certificat d'authentification spécial, accéder au DMP du patient à distance. Cela permet au médecin régulateur de mieux connaître les antécédents du patient et ainsi mieux orienter la personne qui appelle.

^m Article L1111-17 du Code de la Santé Publique.

Cette technique dite de « bris de glace » permettant au professionnel de consulter les données du patient, sans son consentement, sera refusée par le système si le patient s’y était préalablement opposé (cf. Figure 5).

1/ DONNÉES PERSONNELLES 2/ DONNÉES DE CONNEXION 3/ PARAMÉTRAGE

Accès en urgence à votre DMP

En situation d'urgence, autorisez-vous temporairement l'accès à votre DMP par le service de gestion des appels d'urgence (SAMU CENTRE 15) ? [En savoir plus](#)

☒ oui
☐ non

En situation d'urgence, autorisez-vous temporairement l'accès à votre DMP par les professionnels de santé à qui vous n'avez pas donné explicitement l'accès à votre DMP (ex : services des urgences, médecin, etc.) ? [En savoir plus](#)

☒ oui
☐ non

Valider **Précédent**

Figure 5 : Bordereau à remplir lors de la première connexion, concernant les données d'urgence.

I.3.5 FERMETURE DU DOSSIER

À tout moment le patient peut, pour une raison quelconque, décider de fermer son dossier. Ses données seront dès lors conservées dix ans après fermeture et il pourra le ré-ouvrir dès qu'il le souhaitera.

Le patient a également toute liberté de détruire des documents au sein de son dossier ou voire même la totalité de son dossier. Cette destruction sera effective après remplissage d'un formulaire et sera irréversible.

Dans les deux cas, c'est le(s) médecin(s) ayant le statut de médecin traitant qui pourra effectuer ces actions.

I.4 Des avantages non négligeables [...]

I.4.1 POUR LE PATIENT POSSEDANT SON DMP.

I.4.1.1 Avantages.

Sont cités ci-après une partie des nombreux avantages qu'apporte le DMP.

- Le patient est mieux informé. Ayant accès à toutes les informations le concernant, le patient responsabilisé est au cœur de sa santé et devient donc un véritable acteur dans la décision médicale.

- Le DMP permet au patient d'accéder simplement et rapidement à la totalité de ses données de santé. Il n'a plus à attendre que le compte rendu soit envoyé et peut être averti par mail dès qu'un nouveau document est ajouté dans son DMP.
- Le patient peut accéder à tout moment et en tout lieu à ses informations de santé à partir du moment où il possède une connexion internet.
- Ses informations seront centralisées dans un même lieu de façon automatique et sur un support non dégradable.
- Le patient peut aller voir n'importe quel médecin sans avoir à lui répéter toute son histoire médicale (cela notamment dans le cas de maladie chronique). Le DMP devient ainsi sa « mémoire médicale », puisqu'il le suivra tout au long de sa vie.
- En cas d'urgence, il pourra avoir accès aux meilleurs soins possibles, le médecin étant capable grâce aux informations fournies par le DMP d'assurer la continuité des soins.

Dans un futur plus ou moins proche, seront mises en place différentes fonctionnalités de prévention destinées à aider le patient telles que :

- Des recommandations, des conseils élaborés par des professionnels de santé (fièvre, régimes alimentaires, prévention de complications...).
- Des alertes ou rappels automatiques (Rendez vous médical, rappel de vaccination, de dépistage, d'examen).
- Des services de promotion de l'auto surveillance (comme celle de leur glycémie pour les diabétiques) ...

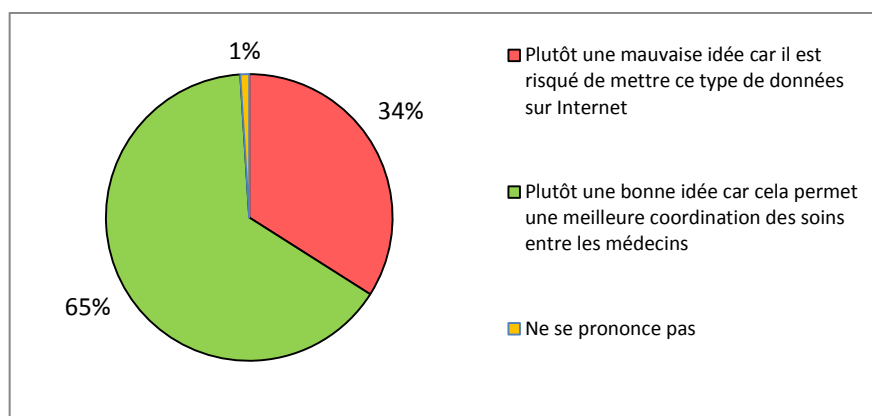
L'ASIP Santé travaille également, à ce jour, pour que puisse être inscrit sur le DMP du patient, son choix face aux dons post mortem d'organes, de tissus...

I.4.1.2 Enquête d'intérêt concernant le DMP

Un sondage a été réalisé via internet par l'institut CSA en février 2011 ⁽¹⁰⁾ afin de connaître l'avis des français sur l'intérêt de mettre en place un Dossier Médical Personnel.

Après avoir brièvement expliqué le principe et l'objectif du projet DMP, il a été posé la question suivante : « Trouvez vous que c'est plutôt une bonne ou mauvaise idée de mettre en place un dossier médical personnel ? ».

À cette question, posée en ligne du 2 au 4 février 2011, ont répondu 995 personnes, toutes majeures. Ci après sont présentés sous forme de graphe les résultats obtenus.



Ces chiffres sont, bien entendu, à prendre avec précautions puisque ce sondage fait intervenir des biais notamment concernant la représentativité de la population puisque :

- La question ayant été posée via internet, on ne possède pas de réponses des non utilisateurs d'internet.
- Seules les personnes intéressées par le sujet ont répondu à cette question.

Malgré cela, les résultats restent intéressants car ils confirment les données trouvées sur internet sur la confiance des personnes dans le DMP et les craintes qui subsistent sur la sécurité et la confidentialité des données.

I.4.2 POUR LES PROFESSIONNELS DE SANTE.

- Accès simple, rapide et sécurisé aux données de santé du patient et donc gain de temps important pour reconstituer l'histoire médicale d'un nouveau patient.
- Vue globale des données de santé du patient permettant ainsi au médecin de gagner en qualités diagnostique et thérapeutique. Cela permettra notamment de mieux connaître les intolérances médicamenteuses et éviter les iatrogénies médicamenteuses, qui sont une des premières causes de décès en France. Par exemple, un radiologue saura si son patient est sous Metformine, auquel cas il prendra des précautions particulières en cas de nécessité d'introduction de produits de contraste, les deux étant incompatibles.
- Le professionnel va avoir la possibilité d'évoluer dans son comportement médical, il va apprendre à mieux échanger avec les autres professionnels, et pourra remettre en cause ses habitudes, s'auto-évaluer

- Renforcement de la liaison ville/hôpital grâce à :
 - ✓ Une meilleure circulation des informations entre les professionnels de santé.
 - ✓ Un accès aux informations quelqu'en soit le support : audio, vidéo, radio...
- Dans un futur plus ou moins proche seront mises en place des alertes venant des hôpitaux permettant de prévenir les médecins traitants en cas d'entrée ou de sortie de l'hôpital de leurs patients. Des alertes d'aide au diagnostic sont également prévues.

« Le patient est une personne à considérer dans son intégralité physique et psychique. Sa prise en charge requiert une vision d'ensemble, et non pas une approche segmentée selon la diversité des spécialités ou des systèmes d'information. »⁽¹¹⁾

I.4.3 POUR LA SOCIÉTÉ.

- Développer la prévention par :
 - ✓ Une transmission facilitée de messages de prévention (via le DMP).
 - ✓ La mise en place de système d'alerte de rappel de vaccination. Les patients, plus au courant des rappels à effectuer, seront mieux protégés. Cela permettra non seulement d'éviter les vaccinations redondantes, mais également d'être plus efficace contre les agents infectieux.
- Avoir un système de santé efficient c'est-à-dire un système qui permette une meilleure gestion (voire une diminution) des coûts grâce à l'efficacité qu'il génère. Voici quelques exemples dans lesquels le DMP pourrait permettre une réduction des coûts de prise en charge :
 - ✓ Réduction du nombre de recours excessif à certains examens complémentaires.
 - ✓ Réduction des prescriptions redondantes.
 - ✓ Diminution du risque d'iatrogénie grâce à l'accès aux informations...
- Faire avancer la recherche en permettant, dans le futur, d'exploiter certaines informations destinées à alimenter des banques de données au service de l'enseignement ou de la Santé Publique⁽¹²⁾.
- Meilleur accès aux archives (grand volume de stockage) pouvant s'avérer utile dans un cadre médico-légal

I.5 [...] Mais des réticences à lever.

I.5.1 DES DEBUTS DIFFICILES.

I.5.1.1 Un premier essai non concluant.

Créé par la loi de 2004, le DMP devait être opérationnel et généralisé dès 2007 mais sa mise en place a été quelque peu retardée. « *L'irréalisme de cette échéance était pourtant déjà notoire* » notait la cour des comptes dans son rapport publié en 2009.

Dès 2005, un Groupement d'Intérêt Public spécifique du DMP (GIP-DMP) avait été créé par l'Etat pour s'occuper du projet. En moins d'une année (mi 2006-mi 2007), il était chargé de mettre en place un programme donnant à plus de soixante millions d'assurés l'accès à leur dossier médical via internet. « *Ces ambitions démesurées, en total décalage avec les contraintes techniques et les moyens humains et financiers mis en œuvre, ont été déçues* », déclarait encore la cour des comptes. ⁽¹³⁾

I.5.1.2 Le DMP relancé.

En 2007, face au piétinement du projet et aux nombreuses critiques dont a fait l'objet le DMP, le gouvernement a lancé une mission d'audit auprès de trois instances : l'IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales), l'IGF (Inspection Générale des Finances) et la CGTI (Conseil Général des Technologies de l'Information) et interrogé le Comité Consultatif National d'Ethique.

Les deux rapports ⁽¹⁴⁾ ⁽¹⁵⁾ sont unanimes, ils pointent du doigt des sujets aussi importants que :

- L'échéance irréaliste, au vu de la complexité de mise en place d'un tel projet.
- La mauvaise gestion de l'environnement du DMP : Organisation des soins très cloisonnée, gouvernance éclatée sous la forme d'acteurs multiples, offre industrielle dispersée. ⁽¹⁶⁾
- Le non respect des exigences essentielles telles que le respect des libertés individuelles et le non respect des objectifs (meilleure coordination des soins, meilleure utilisation des dépenses).
- Des problèmes éthiques tels que le non remboursement de la totalité des frais médicaux en cas de refus du DMP.
- (...)

En parallèle, La CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) dénonçait une mauvaise protection des données (identification non sécurisée puisque la connexion pouvait se faire par un simple couple mot de passe/identifiant sans contrôle sécurisé. De plus, en cas d'oubli du mot de passe, par exemple, ce dernier était renvoyé sur une messagerie non sécurisée).

À la suite de ces rapports et fort de son échec, l'Etat a dès lors décidé en 2009 de relancer le projet en évitant ses erreurs passées. Un calendrier à la fois souple, réaliste et lisible a ainsi été fixé et le projet a été confié à une gouvernance plus cohérente et donc plus efficace ⁽¹¹⁾ : l'ASIP Santé. Cette Agence, spécialisée dans les Systèmes de l'Information Partagés de santé, a été créée par arrêté du 8 septembre 2009 et remplace, depuis lors, le GIP-DMP. Elle a, contrairement à ce dernier, « *la pleine responsabilité de sa mission dans un cadre clarifié et précis* ».

Avec le budget alloué par la loi de financement de la sécurité sociale, l'ASIP santé est « *mieux à même de généraliser les échanges de données de santé informatisés et pourra aussi se doter, comme le souhaite le projet de rapport, de services administratifs ayant la dimension et les compétences nécessaires.* » ⁽¹³⁾. Elle est actuellement en train de faire ses preuves puisque, depuis 2010 (soit un an après sa création), une expérimentation du DMP dans quatre régions de France (La Franche Comté, l'Alsace, l'Aquitaine et la Picardie) a été lancée avec des résultats encourageants.

Malgré tout, les débuts difficiles du DMP ont altéré la confiance de nombreux médecins qui s'étaient impliqués dans le projet de 2006 et sont aujourd'hui plus que dubitatifs quant à la « révolution » apportée par ce nouvel outil. « *J'étais volontaire et j'y croyais, je me sens aujourd'hui frustré et il y a une impréparation totale* » cite un médecin généraliste mayennais issu de la première vague de l'expérimentation. ⁽¹⁷⁾

I.5.2 DES DIFFICULTES A SURMONTER.

Toute innovation, qui plus est technologique et informatique, soulève des craintes, du fait sans doute du manque de recul qu'elle occasionne. Si on ajoute à cela le fait que cette innovation touche les données de santé, les doutes et méfiances se transforment en réticences. Dans ce paragraphe sont répertoriées les principales craintes du patient, du professionnel de santé et autres acteurs impliqués dans le DMP. Lorsque cela est possible, des réponses seront apportées.

Pour ce faire, je me suis aidée du « *Guide pratique du projet DMP en établissement de santé* », de textes de lois et autres articles cités en référence ainsi que de deux conférences de presse (dédiées au DMP où étaient présents professionnels de santé et associations de patient).

I.5.2.1 Principales craintes du patient.

La principale crainte du patient est liée à l'insécurité et au respect de la confidentialité de ses données de santé.

➤ ***Si le patient perd sa carte vitale, qu'un individu puisse accéder à son DMP.***

Avec la sécurisation de l'authentification en trois étapes, la personne trouvant la carte vitale ne pourra pas accéder au DMP du patient (cf. ci avant § I.2.4.1).

➤ ***Si le patient accède à son DMP de son domicile ou d'un autre lieu non sécurisé, que ses données puissent être consultées par des tiers.***

Cette question est un vrai problème puisqu'à l'heure actuelle, le DMP ne protège pas les données sensibles personnelles locales.

Exemple : Si le patient, à son domicile n'a pas bien fermé sa session DMP, il est à craindre que des membres de sa famille puissent, volontairement ou involontairement, y avoir accès. Cet accès au dossier du patient par un membre de sa famille existe également de nos jours avec les dossiers papiers, qui sont souvent facilement accessibles au domicile familial. Le problème est plus important, si le patient consulte son dossier dans un lieu non protégé (ex : un cyber café) et qu'il ne ferme pas bien sa session. Dans ce cas, il est à craindre que son dossier puisse être consulté par une tierce personne.

En attendant qu'une solution soit trouvée, il est très important que le professionnel, lors de la création du DMP, sensibilise le patient à bien fermer sa session. Des campagnes de communication sont également prévues pour insister sur ce point. Actuellement des groupes de travail réfléchissent à la manière de sécuriser ces visites « hors domicile ».

➤ ***Que ses données de santé soient consultées (ou vendues) par des organismes externes tels que les assurances, les employeurs, l'assurance maladie...?***

Aujourd'hui, il est noté dans la loi que les médecins des assurances et la médecine du travail ne sont pas autorisés à accéder au DMP.

De manière générale, l'article 1111-18 protège les patients d'un accès illicite à leur dossier qui sera puni d'un an d'emprisonnement et 15000€ d'amendeⁿ. C'est notamment grâce au système de traçabilité que le patient sera à même de savoir si des personnes externes ont consulté son dossier. Ce système de traçabilité est un moyen efficace pour sécuriser les accès et ainsi rassurer le patient.

Cependant, il faut noter que nous ne sommes pas à l'abri d'un piratage informatique, tout comme nous n'étions pas à l'abri, avant l'informatisation, d'un recel de dossier.

1.5.2.2 Principales craintes pour le professionnel de santé.

➤ ***Perte de temps liée à la création/utilisation du DMP.***

Le DMP représente effectivement une tâche supplémentaire à effectuer par le professionnel qui devra créer, consulter et compléter le dossier du patient. Cette charge de travail diminuera avec l'usage et donc avec le temps. D'ores et déjà certains processus ont été pensés et sont en cours de mise en place pour diminuer au maximum cette perte de temps :

- La signature d'un contrat de confiance moral (ou certificat de personne morale).
Il permet au professionnel de se « déresponsabiliser » du remplissage du dossier sur une personne de son établissement (ex : le personnel d'accueil) et ce, bien évidemment, avec l'accord de cette dernière. Le personnel de l'établissement, de son côté, n'aura plus à reconstituer l'historique du patient ce qui lui permettra d'optimiser son temps.
- La DMP-compatibilité. L'ASIP santé travaille actuellement avec les éditeurs de logiciels professionnels afin que ces derniers mettent en place des logiciels métier compatibles avec le DMP. Cette interopérabilité des logiciels permettrait aux professionnels (exerçant en libéral ou en établissements) de ne pas avoir à faire de double saisie.

Cependant cela ne sera, semble t-il, pas suffisant car d'ores et déjà certains professionnels réclament une rémunération supplémentaire pour compenser cette perte de temps. Ces derniers estiment à quinze minutes le temps que le médecin passe pour ouvrir un DMP^o, si l'on veut que le dossier réponde aux critères de qualité.

ⁿ Article 226-13 du code pénal.

^o D'après le Dr DUQUESNEL, membre de l'UNOF, lors de la conférence du 25 novembre 2011 sur le lancement du DMP en Pays de la Loire.

Selon, Mr Steiner, membre de la Maîtrise d'Ouvrage en Alsace (région expérimentant le dossier depuis janvier 2011), le retour d'expérience indiquerait que le temps passé par un médecin généraliste pour créer le dossier est de deux à cinq minutes.

Quoiqu'il en soit, il est indispensable que les professionnels trouvent leur compte dans le DMP, qu'ils n'y voient aucun obstacle. La réussite du DMP va donc dépendre « *directement de ce que la société est prête à investir pour que les professionnels de santé aient le temps et les moyens de se consacrer à la rédaction de dossiers médicaux de qualité* »⁽¹⁸⁾.

➤ ***Nouvelle responsabilité du professionnel de santé quant au recueil du consentement ainsi que pour l'alimentation du DMP.***

Le professionnel de santé acquiert, avec le DMP, de nouvelles responsabilités. C'est lui notamment qui recueille les consentements, participe à sa création et l'alimente. Ces responsabilités seront reconnues et les charges à l'encontre des professionnels de santé seront minimisées.

Il faut savoir qu'un manquement du professionnel de santé tant pour le recueil du consentement que pour la consultation ou l'alimentation du DMP, ne pourra être retenu contre lui que si des preuves sont fournies, et que le juge estime que ce dernier n'a pas mis en œuvre les moyens nécessaires pour apporter aux patients les soins qui lui étaient indispensables.

Il ne pourra pas, bien entendu, être reproché au professionnel de n'avoir pas eu connaissance d'un document préalablement masqué par le patient. Tout masquage étant tracé, c'est le système de traçabilité des actions qui permettra de trancher sur les responsabilités et ainsi protéger les droits des professionnels.

Il a été dit précédemment que le DMP ne remplaçait pas le dossier du professionnel, cela sera d'autant plus vrai en cas de litige. En effet, dans le cadre de sa responsabilité contractuelle, le professionnel de santé pourra se servir des données de son dossier afin de prouver au juge sa non-responsabilité.⁽¹⁹⁾

Enfin, ce qui inquiète davantage les professionnels de santé, c'est que tous les consentements donnés par les patients (pour la création du dossier, l'insertion/masquage/suppressions de documents...) seront dématérialisés c'est-à-dire qu'il n'y aura pas de preuves écrites témoignant de ce consentement. Aussi, les professionnels s'inquiètent qu'il soit impossible de prouver qu'ils ont bien effectué l'action avec l'accord du patient.

En conclusion, étant donné le manque de recul, c'est la jurisprudence développée sous l'autorité du juge qui permettra de dessiner une éventuelle particularité du DMP au regard des règles de responsabilité médicale ⁽²⁰⁾.

I.5.3 DES PROBLEMES ETHIQUES A RESOUDRE.

Le DMP dans sa forme actuelle respecte de grands principes éthiques tels que :

- L'égalité d'accès aux soins.
- Le respect des libertés individuelles (consentement du patient requis).
- Le respect de l'autonomie (insertion et masquage des informations de son dossier).
- Le respect de l'égalité d'accès au soin (le DMP sera proposé à chaque assuré).

Cependant, comme pour tout nouveau projet et encore plus lorsqu'il s'agit de la mise en place d'un outil aussi complexe que le DMP, une réflexion éthique approfondie est indispensable afin d'aboutir à des « *mesures concrètes susceptibles de concilier* :

- *La nécessité d'un accès des acteurs de soin aux informations qui se trouvent consignées dans le DMP du patient.*
- *Le droit du patient à garder le contrôle de leur diffusion* ». ⁽¹⁴⁾

C'est dans cet objectif que Mme Bachelot, anciennement ministre de la santé, a interrogé le Comité Consultatif National d'Ethique le 19 mars 2008.

Les réponses apportées par le CCNE sont consignées dans le rapport intitulé « *L'avis 104 : dossier médical personnel et l'informatisation des données de santé* ». C'est à l'aide de cet avis mais également de textes cités ci-après en référence, que ces quelques réflexions sur les paradoxes éthiques et difficultés liées à la mise en place d'un projet tel que le DMP, ont été construites. De la résolution de ces paradoxes dépendra l'avenir du DMP.

I.5.3.1 Autonomie des personnes vs protection des personnes.

Au titre du respect de l'Autonomie, il est laissé au patient le droit de « commanditer » son propre DMP et de décider, par exemple, des documents à insérer ou non dans son DMP ou encore des professionnels ayant accès à son DMP... Cette liberté offerte au patient, cette autonomie qui lui est donnée, est un élément permettant de gagner la confiance des patients face à ce nouvel outil.

Mais, jusqu'où doit-on respecter l'autonomie au patient ?

Deux exemples tendent à démontrer que la réponse n'est pas simple. Comme il a été dit précédemment, dans le cadre du DMP, le patient peut choisir de masquer certaines informations ou encore s'opposer à la technique dite de « bris de glace » (accès du professionnel en cas d'urgence au DMP du patient sans le consentement de ce dernier). Demander l'avis du patient dans le cadre de ces deux actions, n'est-ce pas aller à l'encontre de la santé du patient, de son propre intérêt. En effet, comment peut-on avoir une prise en charge de qualité lorsque le médecin ne peut avoir accès à tous les documents ? Comment peut-on assurer la continuité des soins aux urgences d'un patient qui a précédemment interdit l'accès au « bris de glace » ?

Laisser une parfaite autonomie au patient suscite le risque d'avoir des données faussées ou incomplètes, et par conséquent d'avoir un DMP inutile et donc inutilisé. Le masquage des informations peut, de plus, être un frein à la motivation des médecins qui ne voient plus l'utilité d'utiliser un dossier médical dans lequel des informations peuvent lui être cachées ou d'insérer des documents qui pourraient aussitôt être masqués.

Un dilemme éthique est dès lors en jeu : Doit-on laisser au patient son autonomie au risque d'aller à l'encontre de son propre intérêt ? Ou doit-on encadrer cette autonomie (la limiter à quelques actions), fondement même du Dossier Médical Personnel, au risque de créer des réticences chez le patient ? Réticences qui pourront avoir pour conséquence une non-adhésion au projet.

1.5.3.2 Liberté individuelle et solidarité.

Il est laissé à la décision de toute personne de consentir à l'ouverture d'un DMP. Une fois ce dernier ouvert, il est laissé à chaque personne le droit de le remplir. C'est le principe du respect de la liberté individuelle.

Cependant, un projet tel que le projet DMP ne pourra fonctionner que si une grande majorité de patients et la quasi-totalité des professionnels de santé adhèrent au projet. Une non adhésion au projet aboutirait à un échec du DMP et donc au gaspillage des ressources allouées à ce projet.

« La perspective d'un risque de gaspillage des ressources économiques pose un problème éthique d'autant plus aigu qu'il s'accomplit nécessairement au détriment d'autres secteurs de santé qui auraient pu bénéficier de ces ressources »⁽¹⁴⁾.

Or, au nom de la solidarité nationale, la société est en droit d'exiger du DMP qu'il ne gaspille pas les ressources collectives. Ainsi, le paradoxe reste entier : on ne peut obliger les personnes à ouvrir un DMP mais ce dernier ne fonctionnera et ne sera efficace que si un maximum de professionnels et de personnes adhèrent au projet. La liberté individuelle de chacun est donc mise en balance avec la solidarité collective.

I.5.3.3 Droit de savoir vs protection des personnes.

Dans le cadre du DMP, la protection des personnes demande une réflexion aiguisée. En effet, la personne possédant son DMP possède toutes les informations concernant sa santé. Mais la personne est-elle à même de comprendre toutes les informations qui sont en sa possession ? Ne risque t'elle pas, par exemple, de s'inquiéter inutilement ou de passer à côté d'informations importantes ?

Il en est de même, dans le cas d'hypothèses médicales, d'incertitudes diagnostiques. Comment faire pour ne pas inquiéter le patient ?

Enfin, certaines personnes préféreront être dans l'ignorance d'un diagnostic de maladie grave ou du détail trop technique d'un résultat d'examen complémentaire. Comment les en préserver tout en assurant la qualité des soins ?

De nombreuses questions persistent avec la mise en place du DMP, la plupart n'obtiendront des réponses qu'avec l'usage, qu'avec le temps.

I.5.3.4 Nouvelle relation soignant/ soigné.

En 2005, il était estimé à 80-85%, le pourcentage de médecins libéraux ayant un équipement informatique ⁽²¹⁾. Cette donnée démontre bien que l'informatisation, dans le secteur de la santé, est aujourd'hui bien acceptée et ce, malgré les quelques réticences initiales. Jusque là, cependant, l'informatisation des données de santé concernait majoritairement le professionnel de santé et peu le patient.

Avec l'accès « Web Patient », le patient a aujourd'hui la possibilité de profiter de cette modernisation qu'est le Web et sera ainsi en mesure de tout savoir sur sa santé. Cet accès « Web Patient » ainsi que l'accès « Web DMP » (qui permet au professionnel de son bureau de consulter et insérer tous les documents qui lui sont accessibles) donnent un pouvoir certain à l'informatique. On peut dès lors se demander si la relation entre le professionnel de santé et le patient ne pourrait pas être modifiée par cette informatisation de tout instant.

Le DMP va faire intervenir une nouvelle forme de prise en charge où l'informatique sera une « tierce personne » s'insérant dans la relation établie entre le patient et le médecin.

Cette « triangulation » de la prise en charge où l'informatique aura une place prépondérante, risque d'avoir un impact particulier sur la relation soignant soigné.

En voici quelques exemples :

- Avec le DMP, le professionnel n'aura plus à questionner le patient sur son histoire médicale (tout étant dans son DMP). Pourtant, ce questionnement est essentiel dans la relation de confiance car il permet au professionnel, par exemple, de voir si le patient a bien appréhendé ce qui lui avait été expliqué. L'informatique peut donc altérer la communication entre le professionnel et le patient.
- Avec le DMP, le compte rendu sera transmis directement au patient. Il est dès lors à craindre, que le professionnel passe moins de temps à expliquer au patient ce qu'il en est de sa santé et que le patient ainsi ne se sente qu'un numéro.
- La consultation du dossier, l'insertion des données lors de la consultation médicale... incitera le professionnel à être plus souvent les yeux rivés sur son ordinateur. Ce qui peut avoir pour conséquences :
 - ✓ Que le patient n'ose plus poser autant de questions, de peur de déranger le professionnel de santé.
 - ✓ Que le professionnel ne décèle pas les signes de communication non-verbale émis par le patient.
- Enfin, comme il a été dit précédemment, du fait qu'il sache que son patient peut masquer certaines informations de son dossier, le professionnel aura un doute constant concernant la fiabilité des informations du dossier du patient et ainsi une confiance quelque peu altérée envers son patient.

Mais cette nouvelle forme de prise en charge peut également améliorer la relation entre le professionnel et le patient. Certains, tel que le Professeur Benhamou ⁽²²⁾, pensent que le patient, ayant une meilleure connaissance de ses données de santé, sera plus impliqué dans son dossier et mieux à même de comprendre les doutes, hypothèses, et incertitudes médicales liés à sa pathologie. Le professionnel et le patient pourront donc partager « un risque ensemble » et avoir une communication plus juste, plus sincère.

1.5.3.5 Inégalité d'accès au DMP.

Le Dossier Médical Personnel est intéressant pour le patient dans la mesure notamment où il est accessible pour lui via internet. Mais qu'en est-il des personnes n'ayant pas Internet ?

Il était estimé en 2010, à 71 % la proportion de la population française ayant accès à Internet depuis son domicile ⁽²³⁾. Cette forte proportion est cependant contrastée par les inégalités constatées en fonction de l'âge, du statut professionnel et de la taille du foyer. (cf. Figure 6).

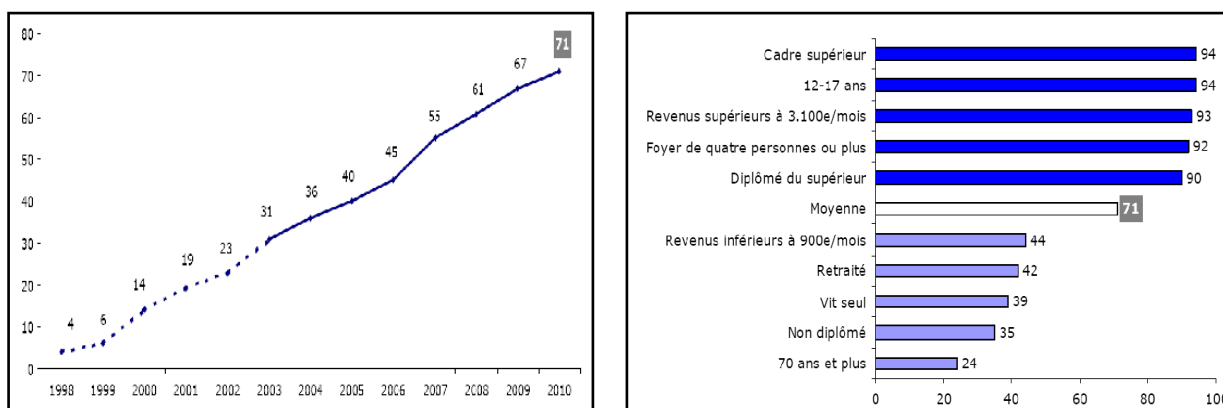


Figure 6 : Contraste entre l'évolution croissante des personnes ayant accès à internet au domicile et la disparité de la population internautes.

D'après cette étude réalisée par le CREDOC (Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de Vie), l'âge est le facteur qui influe le plus sur l'accès à Internet puisque seul un quart des plus de 70 ans a un accès à Internet. Un autre facteur très important est le revenu du foyer : seulement la moitié des personnes ayant un revenu inférieur à 900€ par mois ont un accès internet.

Aussi, on peut se demander si la mise en place du DMP ne va pas creuser un fossé encore plus important entre : ceux qui ont un accès à internet et ceux, souvent les plus démunis, qui n'en ont pas ?

Enfin, pour que le DMP fonctionne, en plus d'avoir un accès internet il faut :

- Une population volontaire (c'est-à-dire qui souhaite avoir accès à un dossier, le remplir...).
- Une population qui comprend les informations médicales qu'il contient.
- Une population qui retient ses codes et identifiants sans les confier à personne.

N'est-il donc pas destiné qu'à une portion restreinte de la population ?

I.6 Le DMP : Déploiement en région.

I.6.1 UNE MISE EN PLACE PROGRESSIVE.

Pour le déploiement du DMP en région, l'ASIP Santé s'appuie sur des Maîtrises d'Ouvrage Régionales. Ces dernières sont de véritables relais opérationnels pour la mise en œuvre des programmes prioritaires : de télémédecine, de e-santé et des systèmes d'information partagés régionaux.

Au début de l'expérimentation en région, l'ASIP se tient à disposition de ces Maîtrises d'Ouvrage afin de les soutenir, résoudre leurs problèmes et répondre à leurs questions... À terme, l'objectif de l'ASIP Santé est de permettre aux régions d'acquérir une parfaite autonomie dans le déploiement du DMP (par le biais de ces Maîtrises d'Ouvrage).

Par la sensibilisation des professionnels, des réseaux et des associations de patient, ces Maîtrises d'Ouvrages ont pour objectif d'impulser une véritable dynamique régionale.

I.6.1.1 Trois axes du déploiement [...]

Le déploiement du DMP s'effectue selon trois axes⁽⁵⁾ :

- **Un axe technique** : instauration d'un référentiel auprès des éditeurs pour rendre les logiciels professionnels DMP compatibles.
- **Un axe territorial** : cet axe s'appuie sur la montée en charge des usages selon une logique de déploiement par bassin géographique ou territoire de santé.^P
Ce type de déploiement ne fonctionnera que si, au sein du territoire, l'établissement de santé de référence et les professionnels environnant possèdent le DMP de façon synchrone.
- **Un axe métier**. L'axe métier fait référence à :
 - ✓ La prise en compte, pour le déploiement du DMP, des outils régionaux ou de spécialités déjà existants à ce jour.
En effet, cinq régions^Q ont d'ores et déjà testé et mis en place (avant même la mise en place du DMP) leur propre outil régional avec des

^P Article L1434-16 du Code de la Santé Publique (Créé par loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 118) : « *L'agence régionale de santé définit les territoires de santé pertinents pour les activités de santé publique, de soins et d'équipement des établissements de santé, de prise en charge et d'accompagnement médico-social ainsi que pour l'accès aux soins de premier recours. Les territoires de santé peuvent être infrarégionaux, régionaux ou interrégionaux.* »

^Q L'Alsace, la Franche Comté, la Picardie, l'Aquitaine et le Rhône Alpes.

résultats encourageants puisque en 2010 plus de 150 000 dossiers patients informatisés (DPI) régionaux étaient ouverts⁽²⁴⁾.

C'est le cas par exemple de la région Rhône Alpes avec son DPPR (Dossier Patient Partagé et Réparti), dont l'objectif lors de sa mise en place était tout comme le DMP, de répondre « *au besoin de partage d'informations médicales multi disciplinaires entre professionnels de santé participant à la prise en charge d'un patient* »⁽²⁵⁾.

- ✓ L'intégration dans un futur plus ou moins proche et de façon progressive, de services métiers spécialisés à valeur ajoutée dans le DMP. (Un exemple : le Dossier Communicant de Cancérologie (DCC)).

I.6.1.2 [...] répartis sur deux phases.

➤ **Première phase : 2009- 2012.**

L'année 2009, représente la mise en place, en France, de la loi Hôpital Santé Patient Territoire ou loi HPST, qui fixe un cadre réglementaire et législatif sur les sujets de la e-santé et a donné une nouvelle dynamique au DMP.

L'année 2010, est l'année du « grand chantier DMP » tant sur le plan technique (exemple : construction d'un outil intégrant les standards nationaux et internationaux d'interopérabilité aux logiciels professionnels) que sur le plan juridique (protection et confidentialité des données).

L'année 2010 aura notamment permis :

- D'attribuer le marché à un hébergeur national.
- D'élaborer un cahier pratique à destination des éditeurs de logiciel pour qu'ils rendent leurs logiciels DMP-compatibles.
- La mise en place de l'Identifiant Nationale de Santé, pré requis indispensable pour la création d'un DMP.
- L'obtention de l'autorisation de l'autorité de protection des données (la CNIL), le 2 décembre, pour l'utilisation et le traitement des données lors de la première phase du DMP.

L'année 2011, quant à elle, est l'année du lancement officiel du DMP, expérimenté dans un premier temps dans quatre régions de France : L'Alsace, l'Aquitaine, la Picardie, et la Franche Comté.

Cette année 2011 a vu :

- L'ouverture du site web de diffusion d'information : <http://www.DMP.gouv.fr>. à destination des patients et professionnels.
- L'ouverture aux professionnels du Service « Web DMP ».
- Le déploiement des logiciels « DMP-compatibles » (mise à jour des logiciels permettant aux professionnels de santé une utilisation simplifiée du DMP).
- L'ouverture de l'accès « Web Patient ». (avril 2011).
- Le lancement de la campagne de communication et d'information sur le DMP dans la presse et les sites internet destinés aux professionnels de santé. (mai/juin 2011).

En septembre 2011, l'ASIP Santé a initialisé le lancement d'une grande revue fonctionnelle pour s'assurer du bon fonctionnement du système et :

- Prendre en compte les remontées utilisateurs (professionnels de santé et patients).
- Mettre en place de nouvelles fonctionnalités si nécessaire.

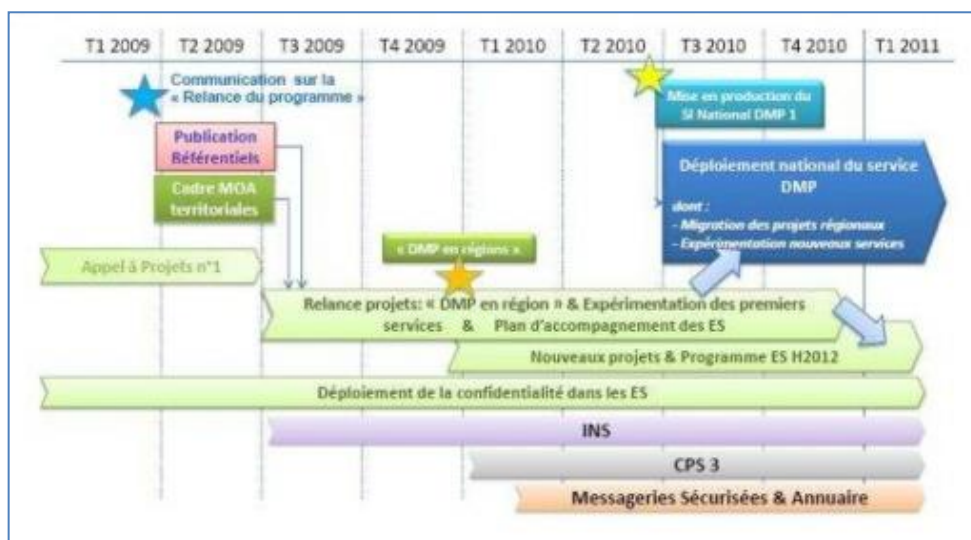


Figure 7: Calendrier de la première phase DMP

➤ Deuxième phase : À partir de 2012.

À partir de janvier 2012 une campagne de communication officielle va être lancée auprès du grand public. Cette campagne sera l'occasion de faire progressivement connaître le DMP dans toutes les régions de France. Aujourd'hui, seules les régions l'expérimentant connaissent ce qu'est le DMP.

Cette généralisation du DMP au niveau national va permettre d'évaluer, petit à petit, les objectifs du DMP et ainsi voir dans quelle mesure le DMP améliore : la qualité, la coordination et la continuité des soins.

I.6.2 LE DMP A CE JOUR^r.

I.6.2.1 Retour d'expérience en région, déploiement en Pays de la Loire.

➤ *Retour d'expérience en région : exemple de l'Alsace.*

En novembre dernier (soit presque un an après la mise en place des premiers DMP), un premier bilan a été réalisé par les Maîtrises d'Ouvrages Régionales en collaboration avec l'ASIP Santé dans le double objectif de :

- Permettre aux Agence Régionales de Santé des régions initiant le déploiement de s'appuyer sur le retour d'expérience et ainsi être plus efficient dans leur déploiement (reprendre les éléments positifs tout en évitant les erreurs commises).
- Faire évoluer le DMP grâce aux remontées, pour qu'il corresponde au mieux aux attentes et continuer de mobiliser les acteurs de santé des régions expérimentant le DMP.

Les résultats présentés ci-dessous sont ceux énumérés par Mr Steiner, directeur du Groupement de Coopération Sanitaire^s e-santé Alsace (Maîtrise d'Ouvrage de la Région Alsace), lors de la journée de lancement du DMP en Pays de la Loire le 25 novembre dernier.

➤ *Points positifs du déploiement en région Alsace.*

- Il n'y a que très peu de refus du DMP par les patients (moins de cinq pourcent). Les patients adoptent bien le DMP et comprennent vite ses avantages (mémoire santé, urgence...).
- L'approche par bassin de santé est une approche qui fonctionne bien. Il conseille d'adopter la même technique de déploiement dans les régions à venir.
- L'accompagnement des établissements de santé tout au long de l'expérimentation, a été effectué de manière très positive.
- Appui continu de l'ASIP santé et bonne coordination avec la Maîtrise d'Ouvrage Régionale.

^r Cette thèse a été arrêtée au 30 janvier 2012.

^s Le GCS e-santé est la Maîtrise d'Ouvrage Régionale de la région Alsace.

➤ **Points négatifs, à améliorer :**

- Mobilisation timide des médecins généralistes Seuls les « Early adopter »^t ont, pour le moment, adopté le projet.
- Décalage significatif entre : le démarrage des établissements de santé et le démarrage des professions de santé exerçant en libéral. Ce décalage est lié au démarrage tardif des versions DMP-compatibles stables pour les professionnels de santé en libéral et a pour conséquence un essoufflement des établissements de santé « partis très tôt » et une légère baisse de motivation des patients. En effet, la probabilité pour qu'un patient ayant un DMP et sortant d'un établissement de santé, rencontre un médecin DMP compatible était très faible cette année 2011.

Le GCS Alsace, conseille donc aux régions du prochain déploiement (telle que la région Pays de la Loire) :

- D'accélérer le rythme de déploiement et ainsi faire en sorte que les Etablissements de Santé et les professionnels aux alentours aient le DMP de façon synchrone. Cela pour éviter toute démotivation ou essoufflement.
- De poursuivre efficacement la mise en œuvre de la DMP-compatibilité des logiciels professionnels et ce, en mobilisant activement les éditeurs de logiciels. En effet, la double saisie est très souvent un frein à la mobilisation des acteurs de santé.
- De mobiliser très rapidement les professionnels de santé et notamment les professionnels exerçant en libéral. Pour ce faire, il conseille de :
 - ✓ Les motiver efficacement. Une des solutions à envisager est de se focaliser sur des usages types, c'est à dire insister sur des cas concrets où le DMP sera, pour lui, une réelle valeur ajoutée (ex : suivi des résultats biologiques).
 - ✓ Mettre en place des formations, et assurer le suivi des professionnels de santé tout au long du déploiement.
 - ✓ Mettre en place un numéro d'assistance afin que le professionnel se sente écouté face à un problème.

^t D'après le site www.definitions-marketing.com, un « early adopter » est un individu qui a pour habitude d'acheter quasiment systématiquement les nouveaux produits dans une catégorie de produit donnée. Ce profil est surtout présent dans les produits High-tech et dans l'informatique et constitue souvent le premier marché d'un nouveau produit en phase de lancement.

➤ **Résultats chiffrés au mois de novembre (total cumulé sur toute la France)^u :**

- 47386 dossiers ont été ouverts (dont 38707 dans les 4 régions pilotes).
- 30 établissements de santé participent au projet.
- Plus de 500 professionnels de santé libéraux utilisateurs.

I.6.2.2 Mise en place du DMP en Pays de la Loire.

La région Pays de la Loire a lancé le déploiement du DMP le 25 novembre dernier lors d'une conférence au CHU d'Angers, en présence de plus de 200 professionnels concernés. Les intervenants étaient nombreux pour présenter le dossier :

- L'ASIP Santé.
- L'ARS Pays de la Loire.
- La Maîtrise d'Ouvrage en charge du déploiement du DMP des Pays de la Loire (GCS e-santé Pays de la Loire).
- La Maîtrise d'Ouvrage de la région Alsace (GCS e-santé Alsace), afin de présenter le bilan de l'expérimentation en Alsace.
- Des professionnels de santé (syndicats de médecin généraliste, médecins spécialistes).
- Autres (associations de patient, éditeurs...).

La mise en place du DMP en Pays de la Loire fait partie intégrante du Projet Régional de Santé de l'Agence Régionale de Santé Pays de la Loire, qui suit cette année 2011-2012 trois axes :

- La personne au cœur du système de santé.
- La proximité organisée (travail autour du parcours de santé pour une meilleure coordination, coopération des soins autour de la personne).
- La maîtrise des risques en santé (sécurité des soins, inégalité territoriale).

Le DMP est donc au cœur des préoccupations de l'Agence Régionale de Santé des Pays de la Loire qui a, d'ores et déjà, mis en place un Groupement de Coopération Sanitaire pour s'occuper du déploiement du DMP et instaurer une stratégie de communication.

Le GCS e-santé Pays de la Loire s'est donné trois objectifs à réaliser :

^u Chiffres présentés le 25 novembre 2011 lors de la conférence sur Angers « Dossier Médical personnel en Pays de la Loire »

- 1. Informer, communiquer sur le projet. (Année 2011).
- 2. Déployer le DMP de façon progressive et initialement limitée à des territoires de santé. Ce déploiement sera effectué avec un accompagnement fort du GCS et de l'ASIP.

Début 2012 : Déploiement en établissements de santé. En Pays de la Loire, sur 17 dossiers d'appel d'offre déposés par les établissements de la région, seuls trois ont été sélectionnés par l'ASIP santé pour faire partie des premiers utilisateurs DMP. Sont notamment compris dans cette sélection : la Clinique Brétéché et le CHU de Nantes.

Milieu 2012 : déploiement initial par bassins de santé (ou territoires de santé) comme cela a été le cas dans les quatre régions d'expérimentation. Dans ce but, deux territoires ont été proposés par l'ARS et sont en attente d'un accord de l'ASIP : la zone de Challans (85) et la zone de Craon/ Renazé ⁽⁵³⁾. Ce déploiement initial, volontairement restreint, permettra aux territoires sélectionnés de bénéficier d'un accompagnement fort.

- 3. Suivre la montée en charge du déploiement.

Début 2013 : Extension à d'autres bassins de santé (périmètre élargi) et suivi qualitatif et quantitatif du déploiement.

La région Pays de la Loire fait partie des régions qui s'étaient investies dans l'expérimentation de 2006. La tâche est donc importante pour le GCS qui se doit de reconvaincre et remotiver les professionnels, qui ont été une première fois déçus par le projet.

I.7 Conclusion.

Le Dossier Médical personnel est un projet complexe pour plusieurs raisons :

- Par le nombre de personnes qu'il doit toucher : En 2011, le DMP représentait plus de soixante millions de bénéficiaires potentiels, un million de professionnels de santé, deux mille neuf cents établissements de santé (sans compter les structures médico-sociales), ainsi que nombreux établissements institutionnels, ... Les objectifs d'amélioration de la qualité, coordination, et continuité des soins, promis par le DMP, ne pourront être effectifs que si tous les acteurs cités ci-dessus se mobilisent et adhèrent au DMP.

- Par la difficulté technologique de construire un projet qui soit à la fois sûr, confidentiel, qui ne porte pas atteinte aux droits de la personne, qui soit éthique et satisfasse toutes les cibles (professionnels, institutionnels, usagers...).
- Pour des soucis administratifs et éthiques. L'exemple type est la mise en place du DMP enfant qui, aujourd'hui encore, est en cours de réflexion pour ces deux difficultés majeures :
 - ✓ Difficulté administrative : En France, les enfants ne détiennent pas leur propre numéro de Sécurité sociale (numéro INR) : Jusqu'à l'âge de ses 16 ans, l'enfant est sous le numéro de sécurité sociale de l'un de ses parents.
 - ✓ Difficulté éthique : Quand il s'agit de l'enfant, de nombreuses questions de responsabilités apparaissent : à partir de quel moment l'enfant peut-il être considéré comme responsable ? Sous la responsabilité de quel parent est le DMP d'un enfant dont les parents sont séparés, divorcés ? L'enfant aura-t-il son mot à dire ? (...).

L'ASIP Santé réfléchit donc activement pour que ce dernier soit opérationnel au plus vite : cet outil étant très demandé par les professionnels et les usagers.

- Difficulté concernant le timing dans lequel le projet doit se dérouler. En effet il existe un paradoxe entre le temps qu'il faut pour résoudre les difficultés technologiques (pour en faire un outil simple, sécurisé, confidentiel...), et la rapidité dans lequel il doit être mis en place. Pour ne pas recommencer les erreurs de 2006, l'ASIP Santé a décidé de prendre son temps afin d'élaborer un outil qui soit fiable, simple à utiliser, efficace, et qui saura acquérir la confiance des acteurs. Pour cela, elle a choisi une méthode lente qui se base sur :
 - ✓ L'écoute et la concertation des professionnels de santé, des usagers et des d'experts (ex : CNIL, CCNE).
 - ✓ L'accompagnement des acteurs tout au long du processus d'appropriation de l'outil.

Ce temps nécessaire pour la construction de la confiance contraste avec un déploiement qui lui se doit d'être le plus rapide possible pour éviter tout essoufflement des primo-adhérents.

Malgré ces difficultés, le projet avance et sa légitimité n'est plus à prouver. Les professionnels ayant expérimenté le logiciel semblent satisfaits. Le DMP semble même être victime de son succès puisque, d'ores et déjà, alors même que sa mise en place au niveau

national ne fait que débiter, un grand nombre d'acteurs expriment le désir de voir, dans un futur proche le DMP devenir un outil complètement modulable en fonction du parcours médical de l'assuré.

L'ASIP Santé, en ayant réfléchi à un déploiement par « logique métier », et en lançant des appels d'offre nationaux, avait déjà anticipé cette demande. Dans ce cadre, il est prévu :

- Un lien entre le DMP et le dossier pharmaceutique (DP). Ce dernier est un outil professionnel destiné à « *favoriser la coordination, la qualité et la sécurité de la dispensation des médicaments, produits et objets mentionnés à l'article L4211-1* ».^v. Un des avantages de ce DP est qu'il permet au pharmacien de connaître tous les traitements préalablement dispensés à un assuré, quelle que soit la pharmacie où ils ont été délivrés.
- Un lien entre le DMP et le Dossier Communicant de Cancérologie ou DCC (créé par le réseau ONCO Pays de la Loire). Ce dernier « *destiné à améliorer la qualité de la prise en charge des patients en facilitant notamment les réunions de concertation pluridisciplinaires* », comprendra par exemple : le compte rendu d'anatomie et cytologie pathologiques (CRAP), le programme personnalisé de soins, les fiches des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP)... Le DCC est le premier dossier informatisé médical régional ayant obtenu un accord officiel de l'ASIP Santé, pour faire partie intégrante du DMP (Ce module DCC ne sera présent dans le DMP que des patients qui le souhaitent, atteints de cancer).

Tout comme le réseau ONCO (et son DCC), nombreux autres réseaux, associations ou groupes de travail, s'investissent chaque jour dans l'objectif que leur outil informatique soit une spécificité à valeur ajoutée du DMP et qu'ainsi, en plus d'être personnel, le DMP devienne personnalisable en fonction du parcours de soins de chaque assuré.

C'est le cas par exemple du réseau R4P qui, par le biais de son carnet de soin et de suivi spécifique, travaille à ce que son outil informatisé soit un module à part entière du DMP pour des personnes en situation de handicap. En quoi le CS3 est-il spécifique ? Comment prouver sa légitimité ? C'est ce que nous allons aborder dans cette deuxième partie.

^v Article L1111-23 du Code de la Santé Publique.

PARTIE II : LE CS3.

ADAPTATION A L'ENFANT EN SITUATION DE HANDICAP.



Le Carnet de Soins et de Suivi, projet du réseau R4P, a été conçu en 2009 afin de permettre aux personnes en situation de handicap d'avoir un dossier personnel qui s'adapte à leur besoin. Ce projet initialement régional (Rhône Alpes) a été réfléchi et conçu pour ensuite être déployé au niveau National. Sa DMP compatibilité lui permettrait aujourd'hui de faire partie intégrante du Dossier Médical Personnel, et d'amener au DMP une valeur ajoutée, un module s'adaptant au parcours de soins de la personne en situation de handicap.

Dans un premier temps nous verrons dans quel contexte a été créé le carnet de soins et de suivi spécifique, qui en est à l'origine de ses spécificités tel qu'il est conçu aujourd'hui pour le déploiement en région Rhône Alpes. Nous verrons ensuite quel programme d'évaluation a été mis en place pour prouver à l'ARS puis à l'ASIP, que le carnet a une réelle valeur ajoutée. Enfin nous discuterons sur l'état actuel du projet.

II.1 Contexte.

Le handicap est un enjeu de santé publique important. La région Rhône Alpes, à elle seule, recensait au 31 décembre 2001 plus de 15 000 enfants et adolescents porteurs d'un handicap^w.

Tout comme la prise en charge de maladie chronique comme le cancer⁽²⁶⁾, la prise en charge du handicap possède deux particularités :

- Elle est pluridisciplinaire incluant aussi bien le secteur sanitaire (hospitalier et libéral), médico-social que le secteur psychologique ou encore éducatif. Elle nécessite donc l'intervention d'un nombre important de professionnels intervenants et une multitude d'actes réalisés pour chaque enfant. Les informations et formats de documents à gérer sont donc très variés (photos, vidéos, comptes rendu papier...)
- Elle est étendue dans le temps. La quantité d'information à gérer est donc très importante.

Par conséquent, la qualité de la prise en charge du handicap dépend directement d'une bonne coordination et d'une bonne continuité dans les soins du patient. Le carnet de santé remis à la naissance de chaque enfant est un outil qui a beaucoup amélioré le suivi des enfants mais n'est pas adapté pour la prise en charge de pathologies ou déficiences complexes telles que peut l'être le handicap : Les informations à entrer étant standardisées, elles ne permettent pas d'insérer de nouveaux documents ou de modifier des informations préexistantes.

^w Lettre de la DRASS publiée en novembre 2003

Par ailleurs, ce carnet devenu obsolète ne permet plus d'avoir une connaissance personnalisée de l'enfant. L'accès au carnet est réservé au corps médical qui suit l'enfant, il est par conséquent difficile à exploiter en dehors du thérapeute ou de la structure qui a inséré les informations⁽²⁷⁾.

Les professionnels du réseau R4P ont fait le constat que l'absence de l'information nécessaire à la prise en charge du handicap est une difficulté très fréquente et un obstacle majeur à la qualité des soins. Le professionnel (ou l'équipe) perd du temps à rechercher les informations et à reconstituer l'histoire de l'enfant. Ce temps perdu est une perte de chance pour l'enfant. Le manque d'information peut conduire à renouveler inutilement des examens et même entraîner une décision inappropriée qui peut avoir des conséquences graves pour l'enfant.

Une enquête de besoin réalisée par le réseau sur des professionnels de santé, des responsables d'établissement et des parents, tous concernés par le handicap, a confirmé ce constat et a montré que ce sont les professionnels qui étaient les plus critiques concernant la qualité actuelle du partage de l'information (cf. § ci-après)⁽²⁸⁾.

À l'heure de l'explosion et de la banalisation de l'utilisation des techniques de communication telles qu'Internet et à un moment où la notion d'un Dossier Médical Personnel est de plus en plus prégnante, la création d'un dossier informatisé spécifique leur semblait être un bon moyen de répondre aux besoins et de faire face à ces difficultés. L'enquête de besoin confirmait la nécessité de mettre en place un tel dossier.

C'est donc dans ce contexte que le réseau R4P a élaboré, à l'aide de professionnel et de familles concernées par le handicap, un dossier patient informatisé spécifique : le Carnet de Soin et de Suivi Spécifique ou CS3. Ce dernier, spécifique de l'enfant en situation de handicap, est depuis mai 2011 en phase d'expérimentation en région Rhône Alpes.

II.2 Le CS3 : Un projet avant tout Régional.

II.2.1 UN PROJET DU RESEAU R4P.

II.2.1.1 Définition d'un réseau selon la loi du 4 mars 2002.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, situe le patient au cœur du système et définit les réseaux de santé comme : « *Une nouvelle organisation favorisant l'accès aux soins, la coordination, la continuité et l'interdisciplinarité des prises en charge adaptées aux besoins de la personne* ».

Dans l'article L. 6321-1 du Code de la santé publique, nous retrouvons les objectifs de cette organisation innovante : *«Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic, que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations ».*

L'objectif de ces réseaux est l'amélioration de la qualité des soins pour le patient, et un des moyens pour y parvenir est l'harmonisation des pratiques professionnelles.

II.2.1.2 Présentation du Réseau R4P.

➤ ***Le réseau en quelques mots.***

Le réseau Régional de Rééducation et Réadaptation Pédiatrique en Rhône Alpes (R4P) est un réseau de professionnels qui a été créé en 2007, suite à une volonté générale de quelques professionnels de mutualiser leurs compétences afin d'améliorer la prise en charge des enfants et adolescents porteurs de handicap en Rhône Alpes ⁽²⁹⁾.

Ce réseau a deux particularités majeures :

- Il s'intéresse aux enfants atteints de tous les types de handicap.
- Il est ouvert à tous les professionnels concernés par le handicap quel que soit leur secteur d'activité.



Figure 8: Logo du réseau R4P

➤ **Un réseau au service des enfants et familles concernés par le handicap.**

La notion de handicap est une notion très complexe qui a beaucoup évolué dans le temps et continue encore aujourd'hui d'évoluer. Au sens de la dernière loi en vigueur^x : *«Constitue un handicap, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un poly handicap ou d'un trouble de santé invalidant ».*

Aujourd'hui, on ne parle plus de « personne handicapée », image très stigmatisante, mais on parle de « personne en situation de handicap » ou encore de « personne porteuse d'un handicap ». En effet, une personne porteuse d'un handicap n'est en situation de handicap que lorsque la situation lui demande d'utiliser la fonction physique, sensorielle...qui, chez elle, est limitante ou manquante. Ainsi, par exemple, l'enfant dyscalculique ne possède un handicap que lorsqu'il est face à des chiffres. Ce handicap ne l'empêchera pas de faire du sport, d'avoir une vie sociale... Il en est de même pour la personne sourde qui ne sera en situation de handicap que lorsqu'il lui faudra entendre, ou encore de certaines personnes tétraplégiques qui ne seront en situation de handicap que lorsqu'elles devront effectuer un mouvement, mais qui gardent toutes leurs facultés intellectuelles, auditives...

Cette définition étant très large, elle inclut un très grand nombre de personnes. En région Rhône Alpes, les personnes en situation de handicap représentaient 1% de la population en 2003. Il était, cette même année, estimé à environ 8000 le nombre de professionnels des secteurs sanitaires, hospitaliers et médico-sociaux sanitaire et à 10 000 le nombre de professionnels de santé de ville, encadrant ces personnes.

Le réseau R4P poursuit comme objectif de mutualiser les compétences de ces professionnels, afin d'optimiser la qualité des soins des enfants en situation de handicap.

➤ **Un réseau pluridisciplinaire.**

Est acteur du réseau tout professionnel impliqué dans la prise en charge d'un enfant en situation de handicap, qui sur une démarche volontaire s'inscrit au réseau (inscription gratuite) afin de :

- Recevoir régulièrement les informations sur l'activité du réseau.
- Et/ou, participer à un projet mis en place par ce dernier.

^x **Loi n°2005-102 du 11 février 2005** pour l'égalité des droits et des chances. Article 2.

Au 5 mai 2011, plus de 1100 professionnels étaient inscrits au réseau. Comme le montre la figure ci-dessous, le nombre d'adhérents au réseau est en constante progression depuis janvier 2008, témoin de l'engouement des professionnels face à ces pratiques en groupe, à leur besoin d'informations, de formations mais également leur besoin d'harmonisation de leurs pratiques professionnelles.

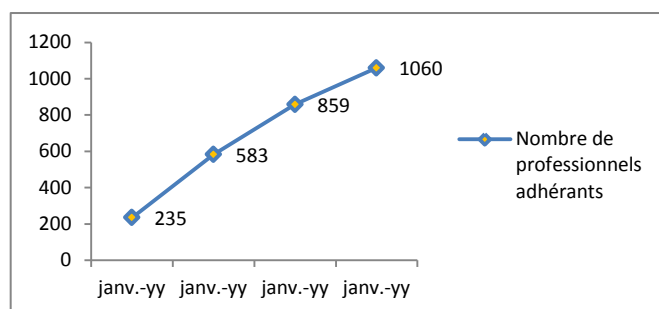


Figure 9 Progression du nombre de professionnels adhérents au réseau depuis 2008

La prise en charge du handicap est une prise en charge complexe car pluridisciplinaire et étendue dans le temps. Cette prise en charge nécessite dès lors une bonne coordination entre les professionnels de secteurs différents afin de travailler ensemble sur un objectif commun. Voici présenté ci-dessous un aperçu de cette pluridisciplinarité :

- Secteur médical : Les médecins généralistes, les spécialistes, les dentistes et les orthodontistes.
- Secteur paramédical : Les kinésithérapeutes, les orthophonistes, les orthoptistes, les ergothérapeutes, les psychomotriciens, les infirmiers, les cadres de santé, les aides soignant, et les puéricultrices.
- Secteur éducatif : Les enseignants, les AVS, les aides médico-psychologiques, les animatrices, les assistantes maternelles et les éducateurs (spécialisés, sportifs).
- Secteur administratif : Les assistantes sociales, les chefs d'établissements, les secrétaires médicales...
- Secteur divers : Les appareilleurs, les représentants d'associations de parents, les musicothérapeutes, les arts thérapeutes, les équi-thérapeutes, les documentalistes...

Une des richesses du réseau R4P est de compter, parmi ses adhérents, un panel très large et très varié de professionnels. Cela montre la volonté des professionnels libéraux de s'ouvrir aux autres pratiques.

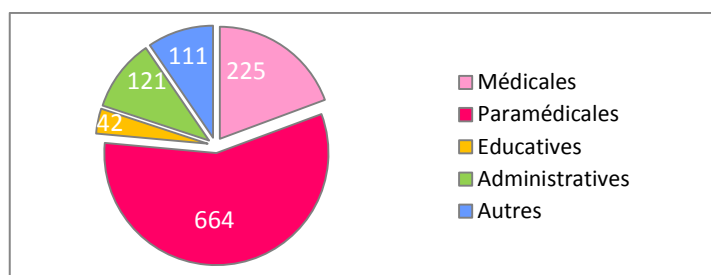


Figure 10: Répartition des adhérents au réseau R4P par catégories professionnelles au 5 mai 2011

➤ ***Un réseau dont les objectifs se déclinent en cinq thématiques.***

Pour répondre à ces thématiques, des groupes de travail (ou commissions) ont été créés.

1. La communication

Pour les professionnels cela revient à développer un langage et des outils communs pour améliorer la transmission de l'information et la coordination des soins.

Pour les familles, cette commission consiste à mettre en place et diffuser en ligne un annuaire de professionnels pour améliorer la lisibilité de l'offre et l'accès aux soins.

2. L'harmonisation des pratiques

Cette commission travaille à la rédaction de recommandations régionales de bonnes pratiques (RBP) sur des thèmes déterminés par la responsable et les membres permanents du groupe à partir de propositions faites par les participants ou des professionnels du réseau. Ces RBP sont basées sur des données bibliographiques et sur l'expérience régionale de professionnels expérimentés dans le domaine. Ces recommandations font l'objet de fiches de bonnes pratiques diffusées sur le site du réseau après avis d'un groupe de relecture confirmé.

3. La formation

La commission formation a pour objectif : de compléter, d'améliorer l'offre de formation existante et de mettre en place des formations complémentaires.

Elle s'est fixé trois priorités :

- La diffusion de l'offre de formation, initiale et continue, existante via le site Internet du réseau.
- La mise en place de formation sur des thématiques demandées par les professionnels.
- La transmission de compétences spécialisées d'un professionnel à un autre, encadrée et évaluée par le réseau.

4. La recherche

Il s'agit de créer une dynamique de recherche régionale concernant le handicap de l'enfant, par la diffusion des projets de recherche et le partage des résultats.

5. L'éthique

La commission éthique n'est pas un comité consultatif d'éthique ou une réunion d'experts, elle rassemble des professionnels du réseau, motivés par les questions éthiques liées au handicap. Elle est née de la constatation que, bien que les professionnels appréhendent de mieux en mieux la dimension humaine de leur métier, certains enfants ou adolescents porteurs de handicap sont toujours objets de pratiques discriminatoires qui conduisent à des soins inappropriés ou trop tardifs face auxquels les professionnels sont démunis.

➤ ***Un projet particulier pour le réseau : le CS3.***

Le carnet de soin et de suivi spécifique (CS3) est un projet particulier pour le réseau R4P en ce sens qu'il allie et repose sur plusieurs des thématiques citées ci-dessus : la communication, l'harmonisation des pratiques, la recherche, et l'éthique.

II.2.2 LE CS3 : ETUDE DE BESOIN ET OBJECTIFS.

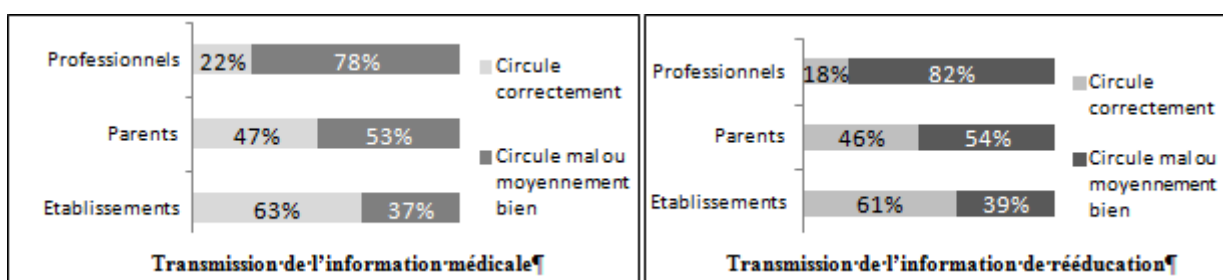
II.2.2.1 Etude de besoin.

Avant de lancer son projet, le réseau R4P a voulu faire un état des lieux de la situation et voir dans quelle mesure les personnes interrogées (toutes concernées par le handicap), seraient intéressées par ce type de dossier informatisé.

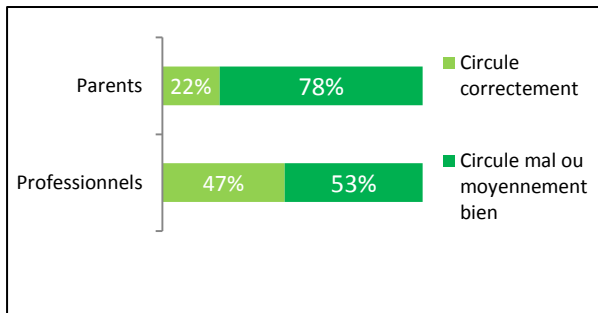
L'étude, réalisée en 2009, a fait participer 267 professionnels, 47 responsables d'établissements et 137 parents. Les résultats sont présentés ci-dessous.

➤ **A. Concernant l'état actuel des transmissions :**

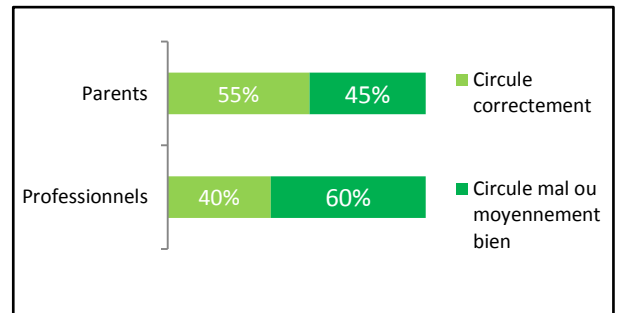
Question 1 : Que pensez-vous de la circulation de l'information médicale et de rééducation **entre les professionnels** (d'établissements différents) ?



Question 2 : Que pensez-vous de la circulation de l'information médicale et de rééducation entre les professionnels et les parents ?



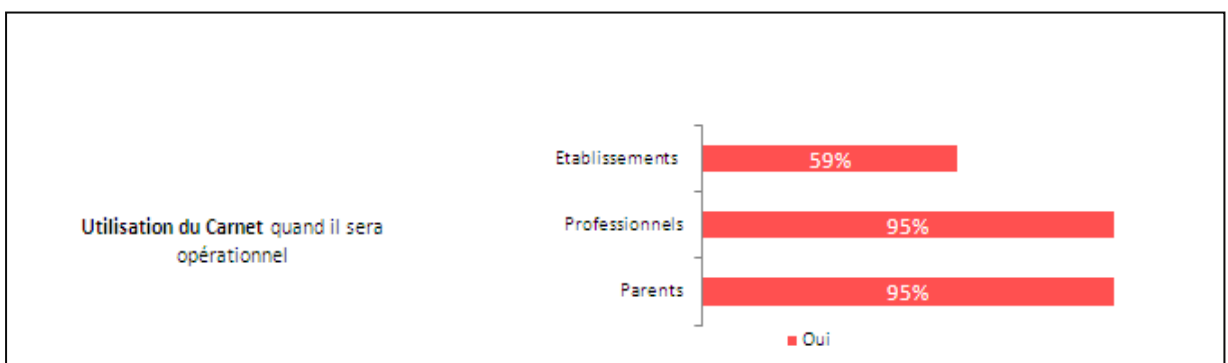
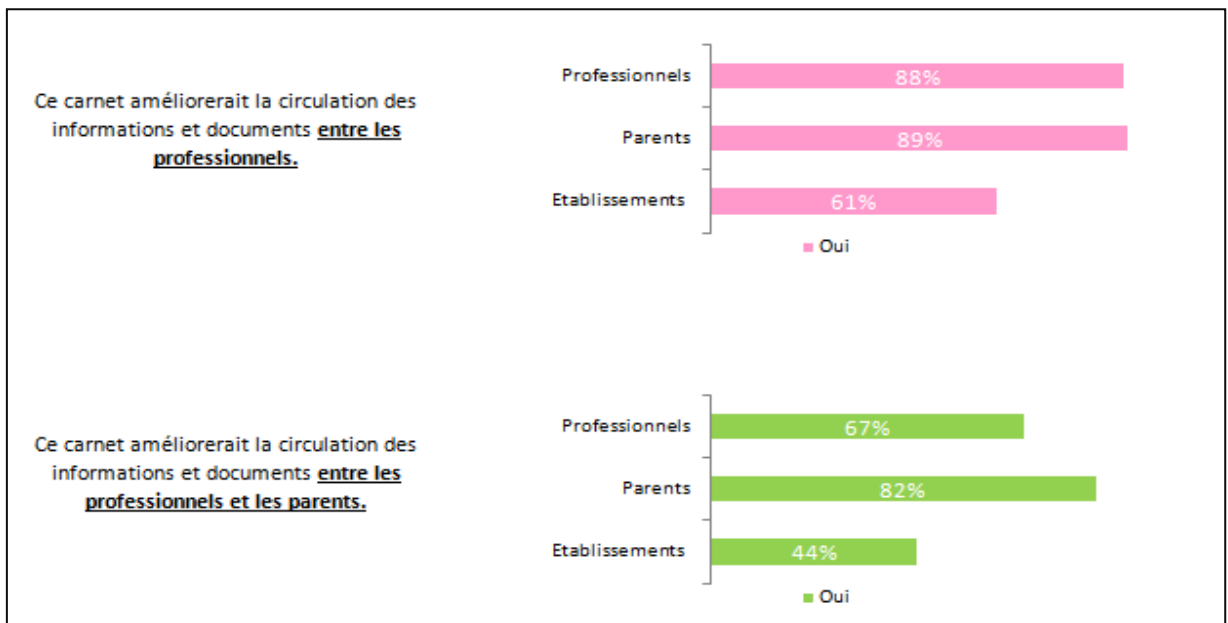
Transmission de l'information médicale

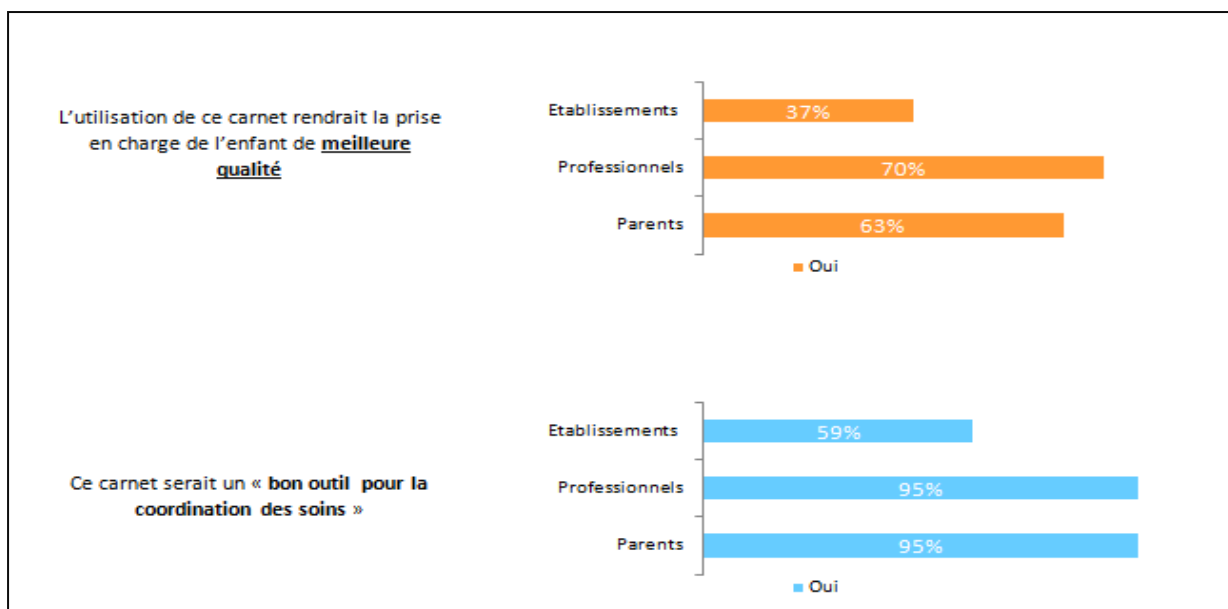


Transmission de l'information de rééducation

B. Concernant la mise en place d'un carnet de soin et de suivi spécifique

Voici les réponses obtenues suite aux questions à savoir si selon eux :





Sur l'utilité du Carnet, professionnels et parents ont des positions très convergentes puisque 9 répondants sur 10 pensent que cet outil améliorerait la circulation d'information, que plus des deux tiers pensent que la prise en charge sera améliorée.

Ils sont encore conjointement plus de 9 sur 10 à penser que les parents peuvent participer au partage d'information en apportant des éléments de connaissance de l'enfant dans ce Carnet.

Les conclusions de l'enquête montrent l'intérêt porté par les utilisateurs directs potentiels du carnet : plus de 9 répondants sur 10 pensent qu'il est un bon outil pour la coordination des soins (Un tiers des parents pense qu'il est essentiel et urgent à mettre en place).

II.2.2.2 Objectifs du carnet de soin et de suivi spécifique.

Les objectifs du CS3 sont de quatre ordres définis ci-dessous. ⁽³⁰⁾.

➤ **Objectifs médical et rééducatif.**

Comme pour le Dossier Médical Personnel, les objectifs du carnet de soin et de suivi spécifique sont de moderniser le système de santé et ainsi **améliorer la qualité, la coordination des soins et la continuité** en favorisant le partage de l'information entre les intervenants autour de l'enfant en situation de handicap (qu'ils soient à l'hôpital, en cabinet ou au sein d'un établissement médico-social).

➤ **Objectif social :**

- Améliorer l'implication des parents et enfants/adolescents qui seront utilisateurs et promoteurs du carnet, soutien à la parentalité.

- Améliorer la coordination entre les différents secteurs impliqués dans la prise en charge des enfants en situation de handicap : sanitaire (hospitalier et libéral), médico-social, administration (MDPH) et Education Nationale.

➤ **Objectif économique :**

- Mettre à disposition des informations et des documents pour éviter des redondances et des délais de reconstitution du dossier, responsables de surcoûts cachés et mal évalués mais très réels.

➤ **Objectif sociétal :**

- Contribuer à la mise en application de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

II.2.2.3 Bénéficiaires du carnet en Rhône Alpes.

À la différence du DMP qui s'adresse à tous les assurés de la sécurité sociale, le CS3 étant un projet régional, il ne s'adresse donc dans un premier temps qu'à tous les enfants porteurs d'un handicap de la région Rhône Alpes.

Le projet s'adresse aux intervenants directs auprès de l'enfant et aux familles installées en région Rhône Alpes⁽²⁹⁾ :

- 15 000 enfants et adolescents en situation de handicap.
- 30 000 parents.
- 440 établissements et services médico-sociaux.
- 61 établissements et services sanitaires hospitaliers.
- 198 centres médico-psychologiques.
- 8 000 professionnels des secteurs sanitaires hospitaliers et médico-sociaux.
- 10 000 professionnels de santé de ville.

II.3 Le CS3 : Descriptions et spécificités.

II.3.1 BREVE COMPARAISON AVEC LE DMP.

II.3.1.1 Un fonctionnement identique au DMP [...]

Le CS3 a été conçu de façon à être dans le futur DMP compatible. Par conséquent, son fonctionnement est quasi-identique, il laisse une place à part entière à l'utilisateur.

Voici les principales similitudes :

- L'accès est sécurisé, gratuit et facile par Internet, avec une interface dédiée aux familles et une interface dédiée aux professionnels.
- Pas de double saisie dans la mesure où le logiciel métier des professionnels et établissements de santé est « compatible » avec le DMP et donc avec le CS3.
- C'est le professionnel qui ouvre le CS3 à l'aide de la sa carte CPS, et de la carte vitale du patient et après consentement et information de ce dernier.
- C'est le patient ou son représentant légal qui gère son CS3. Il n'a pas d'obligation de création, a possibilité de fermer ou supprimer son carnet quand il le souhaite. Tout comme le DMP, c'est lui qui donne les autorisations d'accès aux professionnels, insert des documents, gère la matrice d'habilitation, choisi d'archiver/masquer /supprimer des documents...
- Toutes les actions effectuées par le professionnel ou le patient son tracées.
- Il existe dans le CS3, le même système de « bris de glace » en cas d'urgence, que pour le DMP.
- Il est évolutif c'est-à-dire que des modifications / adjonctions / suppression de fonctions sont possibles.

Enfin, tout comme pour le DMP, une commission éthique suit le projet.

II.3.1.2 [...] mais un contenu spécifique du handicap.

La spécificité du CS3 tient à deux éléments :

- Son architecture permettant de ne pas stigmatiser l'enfant.
- Son contenu, s'adaptant aux besoins des enfants en situation de handicap.

➤ **A. Une architecture non stigmatisante.**

L'architecture ou ergonomie du CS3 est différente du DMP.

Durant l'expérimentation, il est prévu que le carnet soit intégré dans un outil régional développé en parallèle par les hospices civils de Lyon appelé MY HCL. Tout comme le DMP, My HCL est un dossier patient informatisé permettant au patient d'être le premier acteur dans sa santé. Cependant My HCL est destiné à être utilisé régionalement.

À la différence du Dossier Médical Personnel, l'outil MY HCL est un coffre fort santé pour chaque membre de la famille. Ainsi, toute la famille pourra être inscrite sur un même carnet. La mère ou le père de famille^y pourra avoir accès aux dossiers de ses enfants en un simple clic sur le carnet et adapter l'interface pour chaque enfant par l'ajout de vignettes supplémentaires en fonction de leurs parcours médicaux. Une vignette « handicap » représentant le logo du réseau R4P permettra, une fois téléchargée, au tuteur de l'enfant en situation de handicap, d'accéder à toutes les spécificités du carnet CS3. (cf. Figure 11).

L'outil CS3, représenté par la vignette « handicap » est donc un outil complémentaire de My HCL puisqu'il sera spécifique de l'enfant porteur d'un handicap.

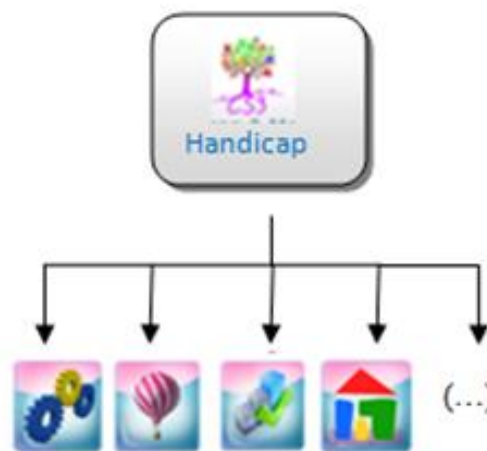


Figure 11: L'ajout de l'icône "handicap" permettra d'avoir accès à des vignettes spécifiques.

L'association de ces deux projets Rhône-alpins (My HCL et CS3) réalisée en 2010, présente un avantage non négligeable : elle permet de ne pas stigmatiser l'enfant avec un outil de coordination des soins spécialisé. Son coffre-fort santé sera le même que celui des autres membres de la famille avec des vignettes supplémentaires correspondant à ses besoins spécifiques (Figure 12).

^y Le CS3 est destiné dans un premier temps à l'enfant en situation de handicap. L'enfant étant mineur, il appartient à son représentant légal (le plus souvent issu de la famille) de lui ouvrir et de gérer son dossier. Les règles sont dès lors plus compliquées puisque l'enfant ne possédant pas son propre numéro de sécurité sociale (numéro INR) il est, dans un premier temps sous celui de ses parents. Et ce, jusqu'à ce que soit mis en place un numéro INR pour chaque enfant.

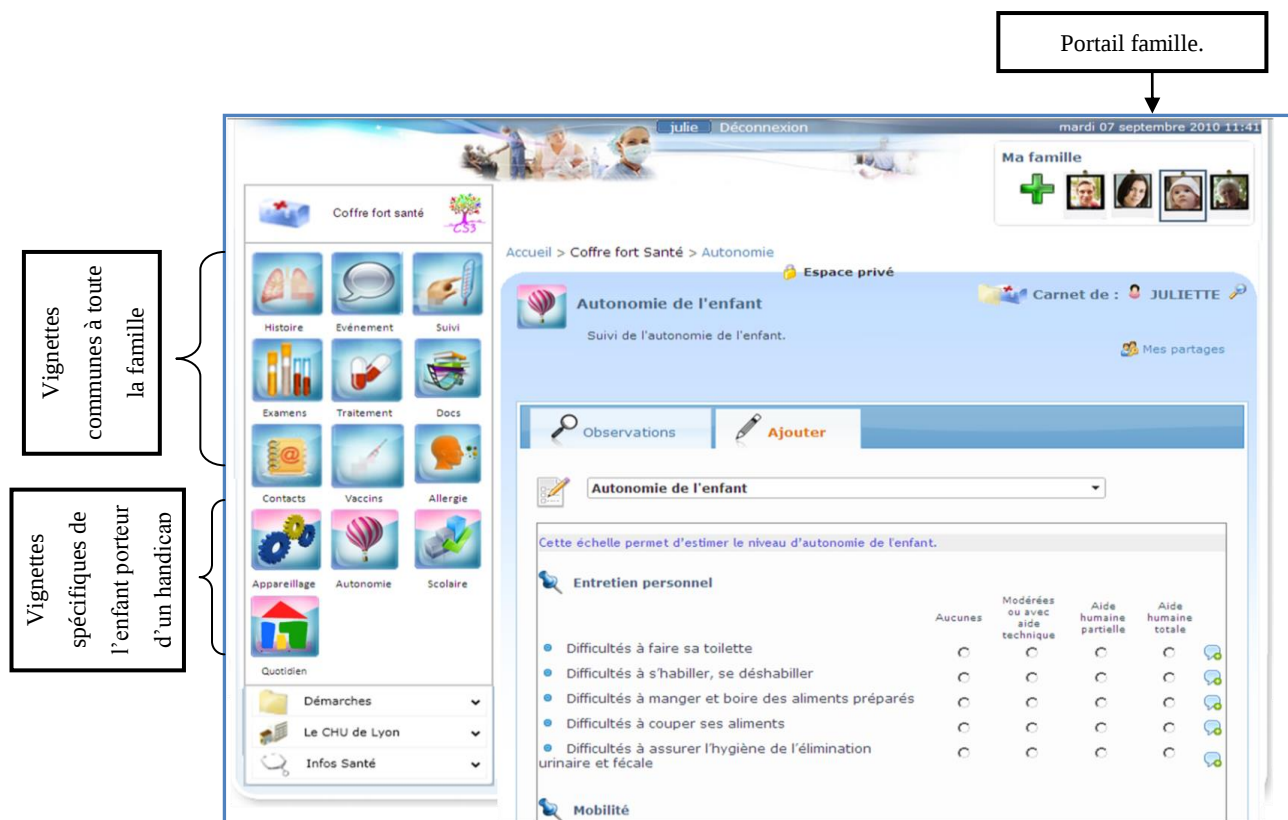


Figure 12: Interface famille

➤ *Un Contenu spécifique...*

Le DMP a été conçu afin de pouvoir être utilisé par tous. Cela signifie qu'il est conçu de la même façon pour une personne peu fréquemment malade que pour une personne avec une maladie chronique.

Un des objectifs du CS3, était de faire un dossier informatisé spécifique du handicap, c'est à dire un dossier qui s'adapte à la pluridisciplinarité de la prise en charge mais surtout au handicap de l'enfant.

➔ Qui s'adapte à la pluridisciplinarité.

Le plus souvent le nombre d'intervenants autour de l'enfant est très important. Ces intervenants, comme constaté précédemment, proviennent aussi bien du milieu médical, paramédical que médico-social ou encore éducatif. Le DMP ne prend pas en compte tous ces secteurs alors même que l'enfant en situation de handicap nécessite un suivi coordonné entre ces secteurs. Ainsi par exemple, il est prévu dans le CS3 que les professionnels de l'éducation aient accès au carnet.

Cet accès, certes encadré selon une matrice d’habilitation afin de ne pas déroger au secret médical, permettra aux enseignants d’être à même de suivre le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) de l’enfant^z, pour lequel ils sont indispensables.

Il en sera de même pour l’assistante sociale, le psychologue...qui auront chacun un espace pour mettre leurs comptes rendus personnels et pluridisciplinaires.

➔ Qui s’adapte à l’enfant.

C’est le contenu du CS3 qui en fait un dossier spécifique.

Que ce soit dans l’interface famille que dans l’interface professionnelle (moins « ludique », plus « professionnelle »), la structure du carnet est composée de 10 espaces qui s’adaptent aux besoins de l’enfant, à son parcours de soin. Voici ci-après le détail du contenu du CS3 (cf. Figure 13).

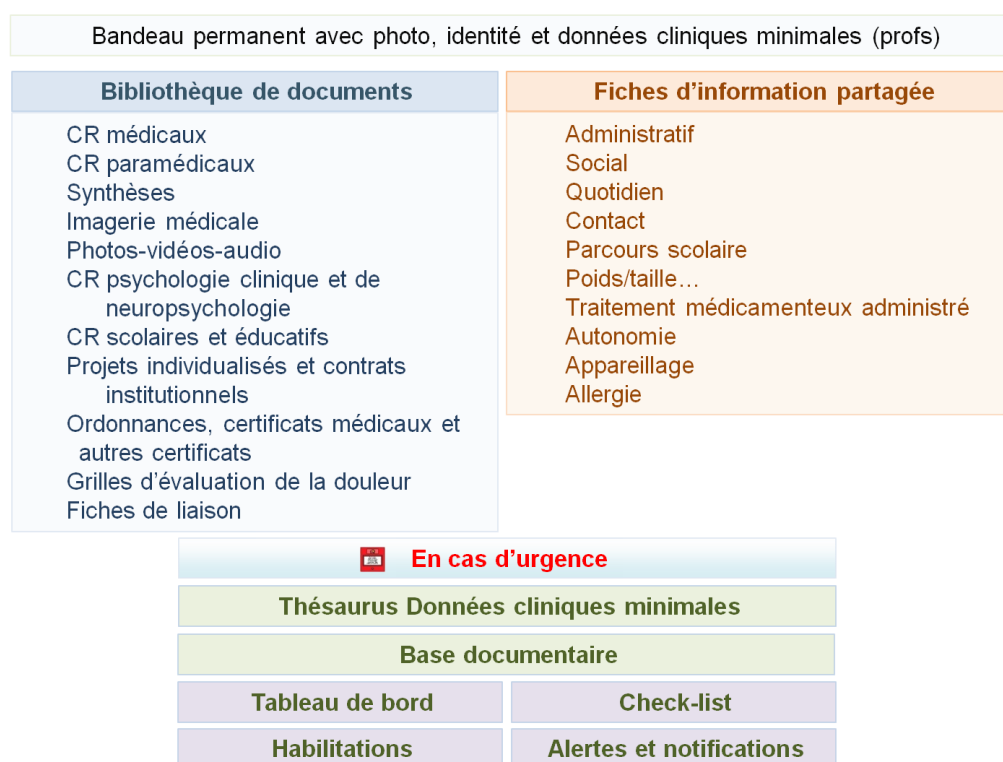


Figure 13: Le CS3, une structure en 10 espaces.

^z Le Projet Personnalisé de Scolarisation a été mis en place par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Ce projet est élaboré, par une équipe de suivi de scolarisation (comprenant les parents, l'enseignant référent, le directeur de l'établissement ainsi que si besoin les professionnels de santé ou des services sociaux (psychologues, assistantes sociales...) qui se réunit au moins une fois par an. Il a pour objectif de déterminer les actions pédagogiques les prises en charges thérapeutiques, rééducatives à mettre en place afin d'avoir un parcours scolaire coordonné.

II.3.2 CONTENU DETAILLE DU CS3.

Ci-dessous sont présentés les 10 espaces qui font du C3 sa spécificité.

1. Un espace « Mémo » :

Le mémo est un bandeau permanent sur l'écran au dessus des menus. Il ne s'affichera que pour les professionnels de santé et a pour objectif de leur donner un accès rapide et direct aux informations essentielles concernant l'enfant. Le mémo contiendra :

- Des informations génériques sur la personne (photo et identité de la personne).
- Un lien vers les données d'urgences. (cf. espace en cas d'urgence ci-dessous).
- Les données cliniques minimales concernant l'enfant. Sont appelées données cliniques minimales, les données à connaître à minima par tout nouvel intervenant auprès de l'enfant (cf. espace données cliniques minimales ci-après). La visualisation directe et permanente de ces données est uniquement destinée aux professionnels de santé.

2. Un espace « bibliothèque de documents ».

Espace dans lequel le professionnel (ou à défaut la famille) pourra insérer son document avec une ou plusieurs données liées à ce dernier et lui permettra de le classer dans le système de rubriques suivantes :

- Comptes rendus : médicaux, paramédicaux, de synthèse, de suivi du handicap, éducatifs, psychologique et neuropsychologique.
- Imagerie médicale.
- Photo, vidéo, audio.
- Ordonnances.
- Projet individualisé / Contrat institutionnel.
- De nombreux documents standardisés seront présents dans le carnet permettant à la famille de l'imprimer directement sans en faire la demande tels que :
 - ✓ Des certificats (ex Certificats médicaux de la Maison Départementale des Personnes Handicapées ou MDPH).
 - ✓ Des fiches de liaison (fiche de liaison Cerfa, fiche de liaison d'urgence...).

IMPORTANT : Aucun document de la bibliothèque ne pourra être supprimé du carnet. Tout document n'ayant plus sa place dans la bibliothèque de document car trop ancien apparaîtra dans l'onglet historique :

- Automatiquement lorsqu'un nouveau document ayant le même auteur est inséré.
- Manuellement par l'utilisateur possédant les droits de consultation de la rubrique.

3. Un espace « fiches d'informations partagées ».

L'objectif de cet espace est de mieux connaître l'enfant par le biais de fiches (citées ci-dessous) remplies par le professionnel ou la famille. Des menus déroulants à sélectionner seront proposés aux familles.^{aa}

- La fiche administrative. Elle permet de renseigner automatiquement le bandeau permanent et comprend : L'identité de l'enfant (nom, sexe, date de naissance..), sa photo, son(ses) lieu(x) de résidence, son représentant légal, le(s) aidant(s) ou personne de son entourage familial, les personnes à contacter en cas d'urgence (liste de priorité), fratrie et situation familiale (parents séparés, parents divorcés, garde alternée, parent décédé, etc.)
- La fiche « sociale ». Cette fiche donne des informations permettant de mieux connaître l'enfant en tant qu'assuré social : c'est-à-dire la couverture sociale de sa famille, les mesures de protection, les prestations de handicap que la famille perçoit ou non...
- La fiche « Habitudes de vie/connaissance de la personne ». Les parents sont dans la plupart des cas les mieux placés pour remplir cette fiche qui s'intéresse à la personne dans sa vie quotidienne. Elle permet ainsi à toute(s) nouvelle(s) structure(s) (ou professionnels) prenant en charge l'enfant de connaître l'enfant dans sa vie de tous les jours. Cette fiche informe notamment de :
 - ✓ Sa capacité auditive et visuelle.
 - ✓ Sa capacité de communication, de comportement, de sociabilité.
 - Communication : la personne s'exprime-t-elle facilement ?
S'exprime-t-elle par oral, par écrit... ?

^{aa} Les menus déroulants ont été élaborés selon les normes ISO en vigueur (ex : norme ISO 9999-2011 pour les produits d'assistance des personnes en situation de handicap) éditée et diffusée par l'Association Française de Normalisation (AFNOR).

- Comportement : La personne a-t-elle des problèmes de comportement ? Si oui de quel type ?
 - Sociabilité : la personne aime t-elle être entourée ou au contraire être seule ?
 - ✓ Sa façon de manifester sa douleur. La personne est elle douloureuse ? Exprime-t-elle sa douleur ? Si oui de quelle façon ?
 - ✓ Concernant son alimentation et son hydratation: A-t-il une alimentation particulière, une contre indication et est-il autonome pour s'alimenter et s'hydrater ?
 - ✓ Ses capacités motrices.
 - ✓ Son sommeil nocturne, s'il fait des siestes...
 - ✓ Sa capacité à faire sa toilette, s'habiller...
 - ✓ Ses habitudes (doudou, pouce, sucette, musique, chanson, rituel...)
 - ✓ Ce qu'il aime ou ce qui le rassure (ex : ses jeux, loisirs, temps libres) ou au contraire ce qu'il n'aime pas ou ce qui l'inquiète.
- La fiche contact : elle répertorie les professionnels entourant l'enfant en situation de handicap, leurs coordonnées, la date de début et de fin se suivi de l'enfant.
 - La fiche « Parcours scolaire et formation professionnelle ». Cette fiche ne sera remplie que pour les enfants concernés.
 - La fiche « Traitement médicamenteux et protocole thérapeutique ». Elle permettra de connaître le traitement ou le protocole thérapeutique complet de l'enfant.
 - La fiche « Allergie/intolérance ». Cette fiche a pour but de décrire les allergies et les intolérances de la personne, ainsi que les actions à mettre en œuvre pour les traiter ou les éviter.
 - La fiche « Autonomie de l'enfant ». Sur cette fiche seront notées les informations concernant les aptitudes de l'enfant à se déplacer, faire sa toilette, communiquer et s'orienter, seul ou à l'aide d'une aide externe.
 - La fiche « Appareillage, Aide technique, adaptation de l'environnement » : comme son nom l'indique cette fiche sera divisée en 3 sous catégories citées ci-après.
 - ✓ Appareillage : Si l'enfant est appareillé, cette fiche décrit la catégorie, le prescripteur de l'appareillage, la date de prescription.

- ✓ Aide technique, aide animalière. Elle permettra de savoir si l'enfant nécessite une aide technique externe (Aide à la verticalisation, tricycle adapté, poussette spécialisée, fauteuil roulant, lit médicalisé...) ou une aide animalière.
 - ✓ Adaptation de l'environnement. Cette fiche permettra de savoir si l'enfant bénéficie d'un aménagement du véhicule, d'un aménagement du logement...
- La fiche « poids/taille/périmètre crânien ». Sous forme de tableau rempli par le professionnel ou les parents, cette fiche complétée régulièrement permettra de faire évoluer les courbes de suivi du poids, de la taille et / ou du périmètre crânien au regard des courbes de référence.
- La fiche « Données cliniques minimales ». Elle comprendra les informations répertoriées ci-dessous :
- ✓ Le diagnostic (codé à partir de classification commune type CIM 10, CFTMEA...).
 - ✓ Les situations particulières (polyhandicap, état comateux).
 - ✓ Les antécédents (prématurité, allergie, chimiothérapie, chirurgie, ORL...).
 - ✓ Les différents troubles : moteurs, sensoriels, cognitifs (à l'exception des enfants ayant un polyhandicap), psychiques, respiratoires...
 - ✓ La(les) pathologie(s) particulière(s) telle(s) que l'épilepsie.
 - ✓ Ces informations essentielles seront visibles par les professionnels dans le bandeau permanent.

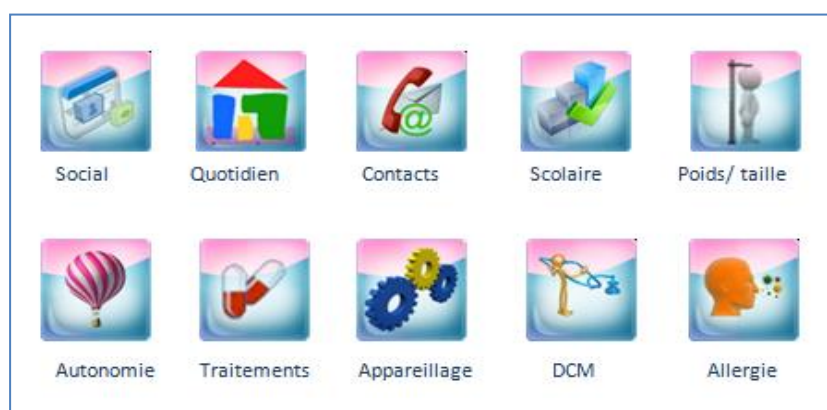


Figure 14: Icones correspondant à la rubrique « fiches d'informations partagées »

4. Un espace « En cas d'urgence ».

Cet espace contiendra les données suivantes :

- La liste des personnes à contacter en cas d'urgence.
- Le diagnostic, antécédents, troubles (données minimales).
- Les allergies, intolérances.
- Le traitement médicamenteux ou protocole thérapeutique.
- Ainsi que tous les documents jugés comme utiles en cas d'urgence.

Un lien vers les données d'urgence sera visible sur le bandeau permanent.

Remarque : De façon identique au DMP, un système de bris de glace permettra à tout professionnel d'accéder au carnet de l'enfant en CAS D'URGENCE et cela dans l'objectif d'assurer la continuité des soins.

5. Un espace « Base Documentaire » :

Cet espace permettra d'obtenir des informations complémentaires dans de nombreux domaines. Elle pourrait contenir les informations et documents suivants :

- Fiches pratiques professionnelles R4P :
 - ✓ **Objectif de ces fiches** : Elaboration de Recommandations de Bonnes Pratiques (RBP) pour l'amélioration et l'harmonisation de la prise en charge des enfants et adolescents en situation de handicap en région Rhône Alpes.
 - ✓ **Principe de constitution des fiches** : Chaque thématique traitée fait l'objet de la constitution d'un groupe de travail spécifique (ex : Prévention et traitement de l'ostéoporose de l'enfant porteur d'une déficience motrice , Surveillance de l'état nutritionnel des enfants polyhandicapés...). Un groupe de relecture jugera de la qualité des recommandations selon la grille AGREE d'évaluation de la qualité des recommandations pour la pratique clinique et vérifiera l'exhaustivité des renseignements contenus avant la diffusion.
 - ✓ **Professionnels concernés** : Peut participer à l'élaboration de ces fiches, tout professionnel concerné par le handicap quelque soit son secteur professionnel (sanitaire, médico-social...) dans la mesure où il est concerné par la thématique traitée.

- Bases thématiques (toxine botulique, AQM, bilan kiné, scolarisation, courbes poids/taille spécifiques, ...).
- Glossaire (liste de professionnels de santé, liste des établissements et services médico-sociaux).
- Textes juridiques (loi sur les données nominatives de santé, leur hébergement, le secret médical, etc.).
- Liens vers des sites Internet (ex : associations).

6. Un espace « Check List »

Il sera mis à la disposition des usagers afin de les aider dans le remplissage du carnet et leur rappeler les mises à jour de certaines informations (telles que le traitement médicamenteux de l'enfant). Il rappellera ainsi son niveau de fiabilité et d'exhaustivité.

7. Un espace « Tableau de bord ».

Le tableau de bord permet à l'utilisateur de connaître l'état quantitatif du CS3, en proposant une vision synthétique de son contenu.

8. Un espace « Habilitation ».

Cet espace permet à la famille de gérer quel professionnel a accès à quel document de l'enfant. Tout comme pour le DMP, il existe une grille standard d'habilitation.

9. Un espace « Module de gestion ».

Ce module aura deux fonctions :

- a. Il permettra à la famille de gérer par elle-même :
 - Les habilitations : C'est le représentant légal de l'enfant (ou le cas échéant un professionnel désigné par la famille) qui donnera :
 - ✓ Les droits de consultation du carnet : Autorisation pour un professionnel de consulter les informations données par les autres professionnels.
 - ✓ Les droits d'insertion de documents dans le carnet. Seuls les professionnels habilités par les familles pourront insérer, modifier consulter des documents. L'autorisation diffère selon le type de document.

Il sera proposé aux familles un système d'habilitation standard par type de profession. La famille peut ensuite choisir d'élargir ou de restreindre ce système d'habilitation.

- Les préférences : De part cette fonction la famille pourra gérer ses préférences sur des options déterminées.

b. Ce module permettra également à la famille de consulter le journal des accès et actions du carnet et ainsi connaître les personnes ayant consulté ou modifié des informations dans le carnet et ce, à tout moment.

10. Un espace « Alertes et notifications ».

Cette fonctionnalité facilite la coordination des soins par la famille en lui permettant d'anticiper les échéances et de mieux planifier la coordination. Elle est associée à certaines fiches d'information partagée.

Ce système permettra par exemple aux parents de ne pas oublier de rendez vous, de ne pas manquer de faire tel ou tel vaccin ou encore de ne pas oublier de remplir les fiches standard pour des structures telles que les MDPH.

II.3.3 CAS TYPES POUR LESQUELS LE CARNET PEUT ETRE UTILE.

Les deux cas types décrits ci-dessous sont des cas fictifs réalisés par l'équipe du réseau. Ils font partie de la brochure d'information distribuée aux familles expérimentant le carnet.

➤ *Cas n°1 : Cas de Léa*

LEA (3 ans) a une déficience auditive. Ses parents, séparés, ont décidé d'ouvrir un CS3 pour coordonner son parcours de soins et participer chacun à sa prise en charge. Madame X, son orthophoniste du CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) a accès aux résultats du bilan audio phonique réalisé en service hospitalier la semaine dernière et peut modifier sa prise en charge. Ses parents en sont informés.

Lors de la dernière hospitalisation de Léa, ses parents ont pu imprimer la fiche « habitudes de vie et connaissance de l'enfant ». Ainsi l'équipe professionnelle connaissait le rituel d'endormissement de Léa quand ses parents étaient absents.

➤ *Cas n°2 : Cas de Théo*

THEO (10 ans) a une myopathie. Grâce au CS3 que les parents ont ouverts pour leur enfant, le service de pédiatrie prenant en charge Théo a eu rapidement accès aux derniers bilans réalisés par le kiné du SESSAD (Service d'Éducation Spéciale et de Soins A Domicile) et le compte-rendu médical du chirurgien orthopédiste de l'hôpital. Ainsi, il peut décider de modifier, avec l'accord des parents, le corset de l'enfant afin que celui-ci ait une meilleure tolérance. Lors de son passage aux urgences le mois suivant, Théo a pu être pris en charge rapidement. Le médecin urgentiste a pu avoir accès aux antécédents, au diagnostic et aux derniers examens de Théo sans que les parents aient eu à tout réexpliquer. Son allergie à la pénicilline était inscrite !

II.3.4 EXPERIMENTATION, DEPLOIEMENT ET COMMUNICATION AUTOUR DU CARNET.

Dans la mesure où chaque enfant est pris en charge par plusieurs structures, la stratégie choisie pour l'expérimentation et le déploiement du carnet est stratégie de maillage ou stratégie en îlot (un îlot= un groupe de structures). Cette stratégie consiste à mettre en place le carnet dans des structures et lieux déterminés (=les ilots), puis d'étendre ces groupes de structures une fois consolidés.

II.3.4.1 La phase d'expérimentation.

➤ **Objectifs :**

Une phase d'expérimentation précèdera la phase de déploiement. Elle sera l'occasion de mesurer la faisabilité de l'utilisation du carnet et commencer à entrevoir son efficacité.

➤ **Méthode d'expérimentation :**

L'expérimentation se déroulera sur un an, de mai 2011 à avril 2012 :

En mai 2011, un premier îlot a été constitué sur Lyon composé de 15 familles. Ces dernières ont été sélectionnées en fonction de l'âge, du sexe et du type de déficience de l'enfant (moteur et polyhandicap, troubles des apprentissages...) et ont pour seul point commun d'avoir un suivi régulier à l'ESCALE (service hospitalier de rééducation pédiatrique basé sur Lyon).

En septembre dernier, ont été mis en place, après la formation et la consolidation du 1er îlot, trois autres îlots dans trois autres zones bien déterminées de la région Rhône Alpes : Grenoble, St Etienne et un autre îlot sur Lyon (cf. Figure 15: Phase d'expérimentation du CS3) selon la même procédure.

Cette deuxième période sur 60 familles permettra de tester l'utilisation de l'outil par les familles et les professionnels (fonctionnalité, ergonomie).

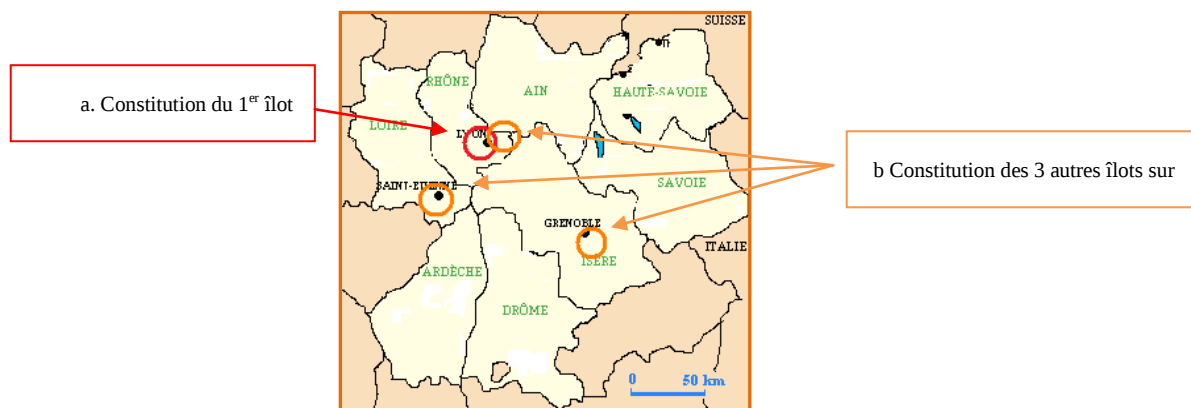


Figure 15: Phase d'expérimentation du CS3

➤ *Education du patient au carnet pendant la phase d'expérimentation.*

Les étapes définies pour la phase d'expérimentation afin que les familles s'approprient le carnet sont les suivantes :

Les familles sélectionnées sont contactées par téléphone, afin de leur expliquer le projet et recueillir leur consentement (ou non consentement) pour expérimenter l'outil. Si elles acceptent de participer au projet, un carnet leur est créé et un rendez-vous est pris pour les rencontrer.

Un entretien individuel avec la famille est ensuite réalisé, par la chargée de déploiement, chez la famille ou dans un lieu neutre prévu à cet effet. Ce rendez-vous est l'occasion de présenter le carnet, de former les familles au carnet et de répondre aux questions de ces dernières.

À la suite de l'entretien, une brochure est distribuée à la famille lui rappelant les objectifs du carnet, ses principales valeurs ajoutées...

Tout au long de la phase d'expérimentation, la chargée de déploiement sera présente auprès des familles afin de répondre à toute question technique liée au carnet.

II.3.4.2 La phase de déploiement

La phase de déploiement succèdera à la phase d'expérimentation et débutera en principe en mai 2012.

➤ **Objectif :**

L'objectif du déploiement est d'atteindre, en termes de nombre de carnets ouverts, les résultats ci-dessous :

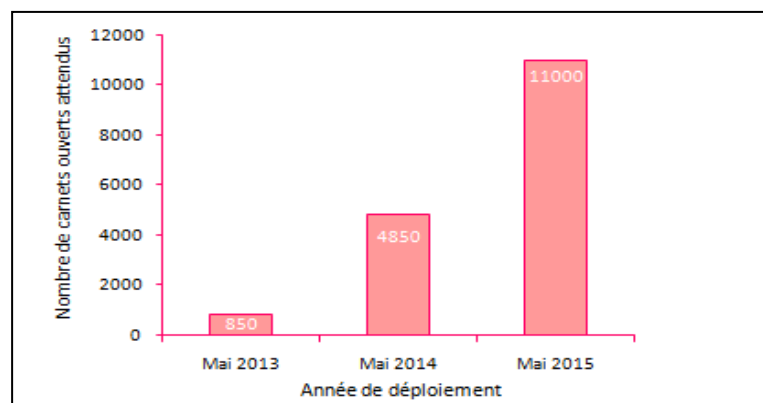


Figure 16: Objectif quantitatif du nombre de CS3 ouverts attendus

À titre informatif (c'est une estimation) cela représenterait en nombre de structure :

- Mai 2013 : Environ 35 structures participant au CS3.
- Mai 2014 : Environ 308 structures participant au CS3.
- Mai 2015 : Environ 500 structures participant au CS3 (75% du nombre totale de structure).

➤ **Méthode de déploiement :**

Le déploiement pour la région Rhône Alpes est prévu sur trois ans de mai 2012 à mai 2015.

Cette phase a pour objectif de densifier, et étendre les îlots créés dans la phase d'expérimentation (cf. Figure 17). Elle sera divisée en 3 sous phases :

▪ **1ère phase de déploiement : Mai 2012 – Avril 2013**

- Densification et extension des îlots.
- Communication aux autres familles des structures participantes.
- Identification de nouvelles structures associées aux groupes existants.
- Identification de nouveaux îlots.
- Communication auprès de quelques structures, organisations gestionnaires, associations de familles.

▪ 2ème phase de déploiement : Mai 2013 - Avril 2014

Idem au la 1ère phase de déploiement.

- Communication auprès de toutes les structures, organisations gestionnaires, associations de familles.

▪ 3ème phase de déploiement : Mai 2014- Avril 2015

Idem au déploiement 1 et 2 auquel vient s'ajouter une Communication de masse et événementielle.

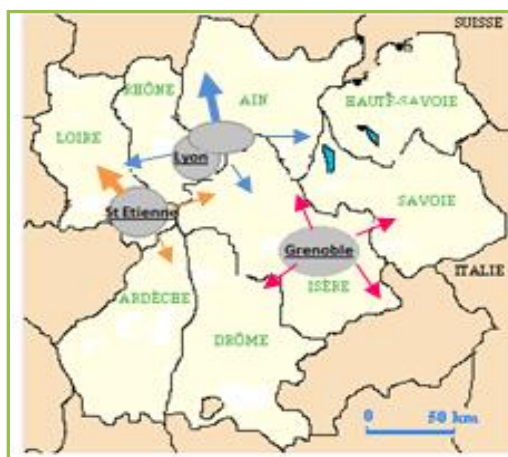


Figure 17: Phases de Déploiement 1,2 et 3 : Extension des îlots préalablement créés

➤ *Communication autour du carnet lors de la phase de déploiement :*

Les outils de communication mis en place lors de la phase de déploiement (afin que les familles et professionnels utilisent et s'approprient le carnet) sont les suivants :

- Des documents d'information seront à disposition des familles.
- Des formations individuelles ou collectives seront effectuées pour les professionnels.
- Des formations individuelles ou collectives seront effectuées pour les parents lors de rencontres d'associations de familles.
- Des plaquettes détaillées d'aide à l'utilisation du carnet seront distribuées aux familles et aux professionnels lors de la création.
- Enfin, une hotline sera mise en place afin de répondre à toutes questions de la famille concernant le carnet (questions techniques, questions juridiques...).

II.4 Conclusion sur le Carnet.

Il paraît évident que l'utilisation des informations et des technologies modernes de communication offrent des opportunités immenses pour améliorer les soins de santé ⁽³¹⁾. Cependant, l'équipe du réseau R4P, malgré un lancement du CS3 concluant, est aussi consciente des risques associés à ces technologies de santé (outils informatiques mal maîtrisés, non implication des familles et/ou professionnels dans un nouvel outil...).

C'est pourquoi, pour objectiver l'apport du CS3 vis-à-vis des autres outils informatiques ⁽³²⁾ et pour rendre compte de l'efficacité de ce tout nouvel outil, une évaluation du carnet de soin et de suivi spécifique semblait indispensable au réseau R4P.

Ce protocole fait l'objet de la partie 3.

PARTIE III .EVALUATION DU CS3.

Objectif : CONFIRMER SA LEGITIMITE

III.1 Justification de l'évaluation.

Dans un premier temps, la mise en place de l'évaluation était destinée au réseau R4P mais également à ses partenaires financiers et à l'Agence Régionale de Santé du Rhône Alpes qui soutient ce projet. Cette évaluation devait permettre de savoir dans quelles mesures le carnet permettait d'optimiser la qualité, la coordination et la continuité des soins apportés aux enfants ayant un handicap dans la région.

Depuis septembre dernier, le suivi de cette évaluation a également pour objectif de prouver à l'ASIP Santé que le carnet fonctionne et qu'il peut être complémentaire au Dossier Médical Personnel.

Le protocole présenté ci- dessous a fait l'objet de ma mission de stage. Il m'a fallu, pour ce faire, connaître parfaitement le carnet afin de déterminer au mieux les indicateurs à suivre tout au long du déploiement et construire des questionnaires adaptés. Un comité de suivi d'évaluation a ensuite été mis en place pour suivre ce protocole.

III.2 Hypothèse concernant le carnet.

Nous faisons l'hypothèse que ce carnet contribuera à l'amélioration de la prise en charge globale des enfants en situation de handicap en Rhône Alpes par l'amélioration de la qualité, de la coordination et de la continuité des soins et permettra d'optimiser les coûts.

III.3 Population étudiée.

Jusqu'en août 2012, l'évaluation portera sur un échantillon représentatif de famille (phase d'expérimentation). Après cette date, cette évaluation portera sur toutes les familles d'enfants porteurs d'un handicap à qui un carnet a été proposé (phase de déploiement).

III.4 Objectifs de l'évaluation.

Mesurer la faisabilité, l'efficacité et l'efficience du carnet de soins et de suivi spécifique des enfants porteurs d'un handicap en Rhône Alpes.

III.4.1 EVALUATION DE LA FAISABILITE.

Elle doit répondre aux questions suivantes :

- Le carnet tel qu'il est conçu est-il utilisable par les familles et les professionnels ?
- Vont-ils se l'approprier ?

III.4.2 EVALUATION DE L'EFFICACITE.

Cette évaluation se fera grâce à une étude **avant/ après**.

Elle revient à évaluer le niveau d'atteinte des objectifs du carnet et devra répondre à la question suivante : **Le carnet contribue-t-il à améliorer la qualité, la coordination et la continuité des soins des enfants et adolescents en situation de handicap en Rhône Alpes ?**

Au réseau R4P, il nous a paru essentiel de définir les termes de qualité, de coordination, et de continuité de soins afin de baser les indicateurs sur ces définitions (cf. annexe). N'existant aucune définition officielle de ces termes dans le cadre d'un dossier informatisé, nous avons décidé de les définir plus précisément à l'aide du Code de la Santé Publique^{bb,cc,dd,ee} de publications^{(33) (34) (35) (36) (37) (38)}, et d'un article de périodique⁽³⁹⁾.

III.4.2.1 Amélioration de la « Qualité des soins ».

On entend par amélioration de la qualité des soins, l'outil permettant :

- **D'optimiser la relation professionnels / parents** et notamment de permettre une meilleure implication du patient dans les soins et sa participation plus active dans la prise de décision (capacité du médecin d'entretenir un dialogue et de rendre le patient autonome dans sa prise en charge).
- **D'harmoniser** la prise en charge.
- **De faciliter le suivi** des enfants.
- Une **meilleure connaissance** de l'enfant par le professionnel.

^{bb} Article L1110-4 Modifié par la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 - Art. 132 "Tout médecin doit, à la demande du patient ou avec son consentement, transmettre aux médecins qui participent à sa prise en charge ou à ceux qu'il entend consulter, les informations et documents utiles à la continuité des soins [...]. Deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent toutefois, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible.."

^{cc} Article R.4127-45 du code de la santé publique : « Tout médecin doit, à la demande du patient ou avec son consentement, transmettre aux médecins qui participent à sa prise en charge ou à ceux qu'il entend consulter, les informations et documents utiles à la continuité des soins »

^{dd} Article R.4127-47 du code de la santé publique : «Quelles que soient les circonstances, la continuité des soins aux malades doit être assurée. Hors le cas d'urgence et celui où il manquerait à ses devoirs d'humanité, un médecin a le droit de refuser ses soins pour des raisons professionnelles ou personnelles. S'il se dégage de sa mission, il doit alors en avertir le patient et transmettre au médecin désigné par celui-ci les informations utiles à la poursuite des soins »

^{ee} Article R.4127-58 du code de la santé publique : « [...] Le médecin consulté doit, avec l'accord du patient, informer le médecin traitant et lui faire part de ses constatations et décisions »

III.4.2.2 Amélioration de la « Coordination des soins ».

La coordination implique pour chaque intervenant auprès de l'enfant :

- D'être **acteur dans la coordination** et pouvoir tirer profit de cette coordination.
- De **connaître les autres professionnels** intervenants autour de l'enfant et la mise en œuvre effective de leur projet de soin.
- D'**informer les autres intervenants** de son projet de soin (en lien avec le projet de vie de l'enfant) par l'insertion de compte-rendu ou de tout autre document nécessaire. .
- D'**obtenir des informations** ou documents des autres intervenants agissant auprès de l'enfant (quelque soit le format des documents).

III.4.2.3 Amélioration de la « Continuité des soins ».

La continuité implique pour chaque intervenant auprès de l'enfant :

- De **connaître les informations** relatives à la prise en charge de l'enfant qui lui sont nécessaires.
- De **pouvoir contacter les anciens intervenants** de l'enfant et pouvoir l'orienter en cas d'absence du médecin référent.
- De **pouvoir consulter les anciens documents** sauvegardés dans le carnet.
- D'**avoir accès aux données d'urgence** en cas de besoin.

III.4.3 EVALUATION DE L'EFFICIENCE.

L'efficacité représente la capacité de produire un maximum d'efficacité pour un coût moindre ⁽⁴⁰⁾. Le carnet de soin et de suivi générant des processus efficaces aura aussi des effets positifs sur les coûts ⁽¹⁾

Dans le cadre du CS3, la mesure des coûts étant complexe, l'efficacité sera tout d'abord mesurée à partir d'exemples types de situations dans lesquelles le carnet pourrait permettre une réduction des coûts de prise en charge par un gain de temps de travail (ou meilleure gestion du temps de travail) ou encore par suppression d'examens redondants (par les possibilités de communication accrues entre les établissements de soins de santé et à travers l'implication du patient. ⁽⁴¹⁾)

III.5 Une évaluation en deux temps.

L'évaluation se fera en deux temps afin de suivre la phase d'expérimentation et de déploiement.

III.5.1 EVALUATION DU CARNET LORS DE LA PHASE D'EXPERIMENTATION :

Durée : 1 an de septembre 2011 à avril 2012.

Cette évaluation sur 60 familles aura pour objectif de mesurer la faisabilité de l'utilisation de l'outil et d'évaluer les premiers objectifs d'efficacité.

Si l'évaluation de l'expérimentation démontre la faisabilité de l'utilisation du carnet, alors le carnet poursuivra son déploiement sous sa forme définie actuellement. Sinon, le réseau reverra le projet CS3 avant de poursuivre.

III.5.2 EVALUATION DU CARNET LORS DE LA PHASE DE DEPLOIEMENT.

Durée : 3 ans de mai 2012 à mai 2015

Cette évaluation se fera sur un échantillon représentatif de familles à qui l'on a proposé le carnet de soin spécifique. Elle permettra de mesurer l'évolution de l'efficacité et l'efficience.

L'objectif à terme (mai 2015) du déploiement est de 11000 CS3 ouverts.

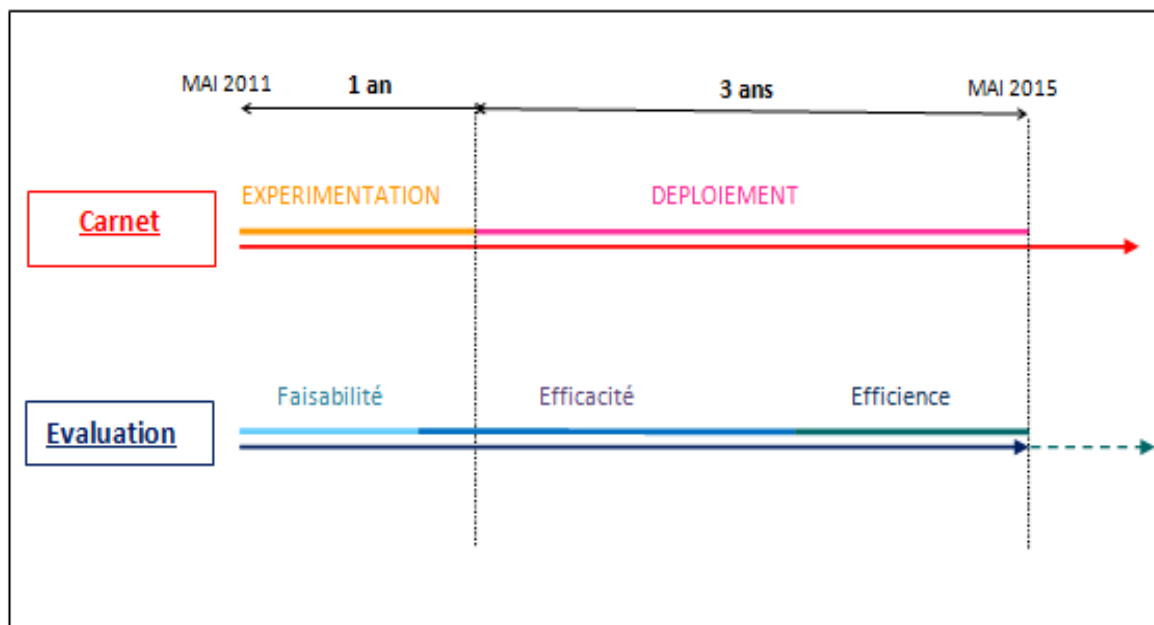


Figure 18: Evolution parallèle du déploiement et de l'évaluation du CS3.

III.6 Critères de jugement.

Les critères de jugement sont basés sur les définitions d'efficacité et d'efficience citées ci-avant.

III.6.1 CRITERES UTILISES LORS DE LA PHASE D'EXPERIMENTATION.

III.6.1.1 Evaluation de la FAISABILITE.

Afin de répondre à la question de la faisabilité du carnet nous évaluerons :

- *Son attractivité :*
 - Proportion de parents/professionnels ayant accepté de participer à l'expérimentation.
 - Proportion de parents/professionnels ayant fermé ou abandonné le carnet.
- *Son accessibilité (facilité d'accès) :*
 - Temps nécessaire pour se connecter au site.
- *Son utilisation :*
 - Facilité de remplissage des informations et modifications de ces données.
 - Facilité d'insertion de documents.
 - Temps nécessaire pour insérer un document.
 - Facilité de navigation sur le carnet (passage d'une page à l'autre).
 - Temps mis pour passer d'une page à l'autre.
 - Facilité de gestion des habilitations.
 - Temps mis pour gérer une habilitation.
- *Son contenu et son système de classement.*
 - Facilité de compréhension du système de classement (classer et retrouver un document, une information).
 - Information(s) manquante(s) ou redondantes(s).

III.6.1.2 Evaluation de l'EFFICACITE.

L'évaluation de l'efficacité du carnet correspond à sa capacité d'atteindre ses objectifs d'amélioration de la qualité, de la coordination et de la continuité des soins.

Elle sera mesurée en comparant avant et après le déploiement du carnet, par les critères décrits ci après.

➤ *Qualité des soins.*

- Relation patient / médecin.
 - ✓ Evolution du ressenti de la famille (ou de l'enfant) et du professionnel quant au rôle de la famille (ou de l'enfant) dans la prise en charge de l'enfant.
 - ✓ Evolution du ressenti de la famille (ou de l'enfant) ou du professionnel quant au rôle de la famille (ou de l'enfant) dans la prise de décision.
- Harmonisation de la prise en charge.
 - ✓ Proportion de professionnels se référant aux fiches de bonnes pratiques.
- Aide au suivi des enfants.
 - ✓ Proportion de fiches de liaison sanitaire imprimées par les familles.
 - ✓ Proportion des courbes de suivis (poids/taille) évoluant à un an (au regard des consultations).
 - ✓ Proportion de famille utilisant le système d'alertes (ex : renouvellement de la carte invalidité).
- Aide pour mieux connaître l'enfant.
 - ✓ Proportion des intervenants consultant les fiches habitudes de vie et connaissance de l'enfant.

➤ *Coordination des soins.*

- Proportion d'intervenants ayant constaté un changement dans les relations entre les acteurs du monde sanitaire, social et institutionnel.
- Proportion de professionnels prenant en charge l'enfant qui sont habilités par la famille (sur le nombre total d'intervenants).
- Proportion d'intervenants autour de l'enfant qui peut connaître et contacter les autres intervenants via le carnet.
- Proportion d'intervenants qui insère et modifie des informations concernant l'enfant.
- Proportion d'intervenants qui consulte les données des autres intervenants.

➤ *Continuité des soins.*

- Proportion de professionnels ayant accès aux anciens documents concernant l'enfant (historique).

- Proportion de carnets dans lesquels sont tracés les anciens intervenants de l'enfant.
- Proportion de carnets dans lesquels les données cliniques minimales sont renseignées et à jour.
- Proportion de carnets dans lesquels le traitement médicamenteux est renseigné et à jour.
- Proportion de carnets pour lesquelles les données d'urgence sont inscrites et actualisées.
- Pourcentage de fois où le bris de glace a été utilisé.

III.6.2 CRITERES UTILISES LORS DE LA PHASE DE DEPLOIEMENT.

Actuellement il nous est uniquement possible de prévoir, et non de définir, l'évaluation de la phase de déploiement. L'évaluation de la phase de déploiement sera définie dans sa totalité après avoir obtenu les résultats de l'évaluation de la phase d'expérimentation.

III.6.2.1 Atteintes des objectifs de déploiement.

Les objectifs chiffrés en terme de nombre de carnet ouverts lors de la phase de déploiement sont ils atteints ?

III.6.2.2 Poursuite de l'évaluation de l'EFFICACITE.

Afin d'assurer la qualité et la faisabilité de l'évaluation du déploiement du carnet, nous sélectionnerons à l'issue de la phase d'expérimentation les critères les plus pertinents, autant que possible sous la forme d'indicateurs de suivi.

III.6.2.3 Evaluation de l'EFFICIENCE:

Le manque d'informations peut conduire notamment à une perte de temps lors de la préparation, des interventions, du traitement du dossier.

L'évaluation se fera sur des cas d'usage concret avant et après une période d'appropriation de l'utilisation du carnet par les intervenants impliqués dans les cas d'usage :

- Temps gagné en moyenne par professionnel (ou son assistant de direction) sur le dossier.
- Cas types évités (ex : doublons d'examens évités).

III.7 Recueil des données.

Les données seront recueillies par le biais de :

- Questionnaires aux familles.
- Questionnaires aux professionnels.
- Indicateurs statistiques (informatiques).

L'ensemble des objectifs, des critères et leur moyen de recueil sont récapitulés dans le tableau figurant en annexe.

Ces données recueillies seront complémentaires car seront l'occasion d'obtenir :

- Des données subjectives par le biais de la satisfaction des familles.
- Des données objectives par le biais des indicateurs statistiques.

On aura ainsi des données qualitatives et quantitatives.

III.8 Résultats attendus.

III.8.1 EN TERMES DE NOMBRE DE CARNET DE SANTE OUVERT.

En termes de nombre de carnets de santé ouverts, les résultats chiffrés ont été donnés en Figure 16.

III.8.2 EN TERMES D'EFFICIENCE CARNET.

L'équipe a recueilli des cas types dans lesquels le carnet permettrait d'optimiser la qualité, coordination et continuité des soins.

III.9 Premiers résultats obtenus.

Les premiers résultats obtenus sont encourageants. En effet, tout au long de la mise en place du CS3, un réel investissement des intervenants autour de l'enfant s'est fait sentir.

Lors de l'enquête d'utilité du carnet en 2009, plus de 460 personnes ont répondu et renvoyé les questionnaires. Ils étaient plus de 100 à expérimenter ce questionnaire avant sa diffusion.

Plus de 70 intervenants se sont investis dans l'élaboration du cahier des charges afin de construire un outil répondant au mieux aux besoins.

Enfin, en mai 2011, sur les 17 familles sélectionnées par le réseau pour participer à l'expérimentation (sur des critères précis fondés notamment sur le diagnostic de l'enfant), seule une famille a exprimé son refus de participer à l'expérimentation.

Au 12 décembre dernier, le retour des familles sur l'outil était encourageant puisque la grande majorité des familles se disent satisfaites par les rubriques apportées par l'outil et sa simplicité d'utilisation. Cependant, à ce jour, l'accès professionnel n'est toujours pas activé, on sent par conséquent une légère démotivation des familles qui ne peuvent exploiter la partie principale du carnet.

III.10 Discussion.

Mettre en place un protocole d'évaluation est une tâche complexe que j'ai effectuée au mieux en détaillant les critères qui nous semblaient essentiels et en utilisant une stratégie participative dans laquelle le concepteur du cahier des charges, l'informaticien, la chargée de déploiement et la chargée d'évaluation ont œuvré ensemble pour élaborer un même protocole. Cependant, malgré cette stratégie, la rédaction nous a posé quelques difficultés, pouvant pour certaines entraîner des biais. Nous en avons répertorié certaines ci-dessous :

L'évaluation des nouvelles technologies de santé telle que l'évaluation des dossiers informatisés est encore, de nos jours, abstraite. Du fait sans doute du manque de recul, il n'existe aucun cadre d'évaluation défini, les variables sont nombreuses et les résultats souvent biaisés par ces nombreuses variables individuelles (liées aux patients, aux professionnels) et collectives (liées aux Etablissement de santé, à l'organisation des soins...) ⁽⁴²⁾. Nous avons, par conséquent, sélectionné dans le protocole les variables nous semblant les plus pertinentes.

Dans le cadre de l'évaluation du CS3, une des difficultés majeures a été de définir ce qu'étaient la qualité, la coordination et la continuité de soins dans le cadre d'un dossier informatisé. En effet, il n'existe à ce jour aucune définition officielle pour ces trois critères, ce qui nous a contraint à définir ces termes par le biais de nombreuses publications et textes de lois afin qu'ils soient aussi complets et aussi proches de la réalité que possible et ainsi baser nos critères de jugement (variables) sur ces définitions. Ces critères ont ensuite été relus et validés par l'équipe.

Le choix du type d'étude a également été problématique. Il est souvent recommandé dans la littérature de choisir les essais à plus fort niveau de preuve autrement dit de choisir les études randomisées. Cependant, si les études cliniques randomisées (ECR) ont un fort niveau de

preuve pour les essais cliniques, il a fallu quelques années pour s'apercevoir qu'ils n'étaient pas toujours applicables à l'évaluation des systèmes de santé ⁽⁴³⁾, cela notamment pour des problèmes éthiques ou organisationnels ⁽⁴⁴⁾. Les études randomisées sont souvent longues à mettre en place, coûtent chères, et ne peuvent prendre en compte qu'un petit nombre de variables, alors même que l'évaluation du carnet nécessite de prendre en compte de nombreuses variables et que l'équipe du réseau nécessitait des résultats aussi bien à court terme (pour ses partenaires financiers et pour le déploiement du carnet) qu'à long terme. Enfin, la démonstration des avantages quantifiables dans un essai contrôlé randomisé ne signifie pas nécessairement que les utilisateurs finaux accepteront le système dans leur pratique quotidienne.

C'est pour ces raisons que notre choix s'est tourné vers un autre type de design : l'étude avant/après. Ce type d'étude permettant de voir rapidement l'impact et l'évolution d'une pratique sur une population cible, elle respecte les objectifs principaux de cette évaluation. La situation « avant » servant de référence pour évaluer l'efficacité de l'intervention, les sujets sont ainsi leur propre témoin. Enfin, grâce à ce type d'étude, on peut mesurer de façon fiable les performances d'apprentissage en analysant les différences entre l'avant et l'après (phase d'expérimentation).

Cependant, nous sommes conscients que ce type d'étude n'est lui-même pas parfait, des biais peuvent apparaître qu'il faudra prendre en compte lors de l'analyse de résultats. En effet, la non randomisation peut entraîner un biais de sélection, étant donné que l'on ne se base que sur des familles volontaires, motivées, ayant accès à Internet (aujourd'hui, il est estimé qu'en moyenne 70% de la population possède un accès à Internet, dans les pays à haut revenus).

Par conséquent, nous savons qu'à l'issue de l'évaluation, nous ne pourrions pas généraliser la faisabilité, l'efficacité et l'efficience du CS3 à l'ensemble de la population, mais nous pourrions seulement conclure que notre carnet ne sera faisable, efficace et efficient que sur une population de personnes volontaires, motivées ayant accès à Internet. Le comité de suivi d'évaluation a estimé que cela ne posait pas problème dans le cadre du carnet de soin et de suivi spécifique, car cela correspond bien à la logique du projet qui à terme est basé sur le volontariat. Ce type d'étude permet aussi, durant la phase d'expérimentation, de voir les résultats sur des sujets « idéaux » et de comprendre les réticences sur ces personnes. Les perdus de vue, les abandons et fermeture du carnet seront pris en compte avec d'autant plus de rigueur afin de comprendre les réticences liées au carnet et faire évoluer en continu le carnet.

À ce biais de sélection s'ajoute « l'effet Hawthorne^{ff} » lié à l'absence d'aveugle, qui indique que les personnes qui se savent observées et sélectionnées sont plus attentives et plus motivées à l'utilisation d'un outil ou mise en place d'une pratique que des personnes non observées et ce par le seul fait de savoir qu'elles participent à une étude dans laquelle elles sont observées, testées. Nous prendrons en compte ces effets afin de ne pas biaiser nos résultats de faisabilité et surestimer nos résultats d'efficacité (validité interne).

Enfin, dans ce type de design il n'y a pas de groupe contrôle à comparer à la population intervention donc il est difficile de dissocier l'effet lié à notre carnet de l'effet lié à des interventions extérieures ayant lieu en même temps⁽⁴⁴⁾ (exemple : La mise en place du DMP prochainement peut être un facteur de confusion). Il a de plus été suggéré que les résultats des études avant/après pouvaient surestimer les effets des interventions ayant pour but d'améliorer la qualité des soins⁽⁴⁵⁾.

Nous serons par conséquent prudents sur l'interprétation des résultats de la phase d'expérimentation.

III.11 Conclusion de l'évaluation.

Si le carnet atteint les objectifs de faisabilité, d'efficacité et d'efficience fixés, le CS3 placera la famille au cœur de leur prise en charge, et permettra ainsi de concrétiser la loi de 2002 sur l'accès aux données de santé^{gg} qui restait jusqu'ici très théorique. Toutefois, il nous faudra porter une attention particulière au respect de l'égalité d'accès aux soins et à ne pas faire de transfert de responsabilité (du professionnel vers la famille). Afin de s'assurer de cela, la commission éthique du réseau R4P se réunit régulièrement et suit le projet de près.

Depuis septembre 2011, des négociations sont en cours entre l'ASIP Santé et le réseau R4P afin que le CS3 devienne un module spécifique présent sur le DMP des enfants en situation de handicap qui le souhaitent. Au 17 décembre, le réseau R4P attendait toujours une réponse de l'ASIP Santé qui devait se prononcer dans les mois à venir.

^{ff} Laramée Alain. Communication dans les organisations, PVQ, 1998, p.48-49

^{gg} **Art. L. 1111-8 du code de la santé publique.** « Les professionnels de santé ou les établissements de santé ou la personne concernée peuvent déposer des données de santé à caractère personnel, recueillies ou produites à l'occasion des activités de prévention, de diagnostic ou de soins, auprès de personnes physiques ou morales agréées à cet effet. Cet hébergement de données ne peut avoir lieu qu'avec le consentement exprès de la personne concernée (...) »

CONCLUSION GENERALE

Les dossiers patients informatisés représentent, aujourd'hui, une des solutions incontournables pour acquérir un système de soin efficient, c'est-à-dire un système qui permet de diminuer les coûts de santé par l'efficacité qu'il génère. Tout comme la France, de nombreux pays dans le monde (Espagne, l'Italie...) travaillent à la mise en place de ce nouvel outil prometteur.

La mise en place d'un DPI de part : le nombre de personnes qu'il touche, le bouleversement culturel et la réorganisation des systèmes de soin qu'il entraîne, est d'une grande complexité. Elle nécessite une réflexion approfondie (notamment juridique mais également technologique ou encore éthique), du temps et un budget qui se doit d'être bien maîtrisé. L'échec de 2006 en France, ainsi que les difficultés actuelles que connaît l'Angleterre^{hh} dans la mise en place de son dossier patient informatisé, sont là pour nous rappeler que la réussite d'un tel projet ne peut être anticipée. Les obstacles restent omniprésents.

En France, le Dossier Médical Personnel semble aujourd'hui en bonne voie pour intégrer le paysage de soin français. Cet outil de partage des données répond ainsi à deux principes fondamentaux de notre système de santé qui sont que :

- Tout professionnel de santé, qu'il exerce en établissement de santé ou en libéral, se doit de communiquer au patient les informations concernant sa santé.
- Toute personne a le droit d'accéder aux informations qui la concernent et ce, à tout momentⁱⁱ. Le tout dans le respect du secret médical et de la vie privée.

Les dossiers patients informatisés ont de l'avenir. Pour preuve, de nombreuses évolutions sont déjà prévues pour le DMP mais également pour le CS3. La perspective de faire du CS3 un outil spécifique du DMP pour l'enfant en situation de handicap, était toujours, début janvier, en cours de négociation. Le projet CS3 intéresse l'ASIP Santé mais cette dernière attend la concrétisation du DMP enfant pour se prononcer.

En attendant, ces deux dossiers patients informatisés restent deux entités indépendantes aux perspectives différentes.

^{hh} Martin Beckford notait dans un article du télégraphe paru 3 août 2011 (« NHS should consider abandoning £7bn IT project ») que le projet de dossier patient informatisé en Angleterre allait peut-être être abandonné faute notamment d'un manque de consultations des parties concernées et de l'incapacité de gérer un budget (sur les 7 milliards de livres sterling prévues, 820 millions ont d'ores et déjà été dépensées sans résultat certain).

ⁱⁱ Article L1111-2 modifié par loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 - article 37

Concernant le CS3 :

La première perspective est bien évidemment de généraliser le projet à tout l'hexagone et serait grandement facilitée par un partenariat entre l'ARS Rhône Alpes/réseau R4P et l'ASIP Santé.

En attendant la réponse définitive de l'ASIP, le réseau est toujours en recherche de partenaires financiers, d'appels d'offre afin que leurs deux grands projets pour le CS3 puissent voir le jour :

- Une adaptation du CS3 pour l'adulte. Il semble, en effet, indispensable au réseau R4P que le CS3 puisse suivre l'enfant à l'âge adulte.
- Un Carnet de Soin et de Suivi qui, en plus d'être spécifique au handicap, serait spécifique aux maladies chroniques. A l'origine du projet, en 2009, il était prévu de faire un carnet de soin et de suivi spécifique « handicap et maladie chroniques ». Cette deuxième partie du projet avait, au vu de la complexité du handicap, été quelque peu mise de côté pour se consacrer entièrement au handicap. L'équipe du réseau R4P songe donc à relancer ce projet.

Concernant le DMP :

La priorité pour l'ASIP santé, aujourd'hui, est la mise en place du DMP enfant. Ce dernier fait l'objet de nombreux groupes de travail et devrait être mis en place, au plus tard, à la fin de l'année 2012.

Vient ensuite l'intégration de nouvelles fonctionnalités au DMP. Aujourd'hui, le Dossier Communicant de Cancérologie est le seul dossier qui a reçu officiellement l'accord de l'ASIP Santé pour être intégré au DMP. Comme son nom l'indique, il est destiné aux personnes atteintes de cancer et suivra spécifiquement leur parcours de soin. Les négociations en cours entre le R4P et l'ASIP montrent la volonté de l'ASIP de faire du DMP un outil modulable en fonction du parcours de soin de l'assuré.

On peut d'ailleurs, d'ores et déjà imaginer que le DMP fonctionnera de façon similaire aux applications du « i phone » : C'est-à-dire un système d'icône spécifique d'une pathologie que le patient téléchargerait en fonction de son parcours médical. (cf. Figure 19). Il n'est, du reste, pas inconcevable que l'on puisse accéder à son DMP via son téléphone portable...



Figure 19: Exemple des icônes que l'on pourrait télécharger.

Enfin, dans un autre registre, il est prévu, à terme, qu'une partie des dossiers informatisés soient accessibles, en Europe, par des médecins étrangers : C'est l'objet du programme epSOS (Smart Open Services for European Patients) ⁽⁴⁶⁾. Ce programme, initié en 2008, va permettre aux citoyens européens voyageant à travers le continent de transmettre à un médecin étranger, deux types de services :

- Le « patient summary » c'est-à-dire les informations générales concernant le patient, un résumé des informations médicales les plus importantes (allergies, antécédents médicaux, vaccinations, antécédents...) ainsi qu'un résumé des traitements en cours.
- La ePrescription/eDispensation : Ce système permet à ce qu'une prescription qui a été effectuée dans le pays de résidence du patient garde les réglementations en vigueur de ce pays, même à l'étranger (cf. exemple ci-dessous).

Un ressortissant espagnol résidant en Andalousie passe un mois de vacances au Danemark. Il est atteint d'une maladie chronique et prend un traitement à long terme. Cependant la loi en Andalousie ne lui permet pas de retirer plus d'une boîte de ce médicament à la fois. Après trois semaines au Danemark, il n'a plus de médicament et se rend dans une pharmacie pour obtenir une nouvelle boîte.

Le pharmacien accède, via epSOS, à la prescription électronique du patient et peut lui délivrer son médicament. Une eDispensation est envoyée, via epSOS, au système en Andalousie pour enregistrer les informations sur le médicament dispensé.

Figure 20: Exemple cité sur le site du projet epSOS concernant le système de ePrescription / eDispensation

Toutes ces perspectives montrent l'engouement des pouvoirs publics dans ces dossiers informatisés. Aujourd'hui, l'avenir de l'e-santé est prometteur ^{jjk}:

Outre la mise en place de DPI, l'arrivée dans un futur proche de la télémédecine (possibilité de consultation, d'assistance et de suivi à distance) va grandement faire évoluer notre système de soin et, on l'espère, pallier aux problèmes de démographie médicale.

Il ne reste qu'à convaincre l'opinion publique mais surtout les professionnels de santé qui, bien que persuadés des bienfaits de l'informatisation, restent toujours sceptiques face à l'arrivée de nouvelles technologies (cf. arrivée de la carte vitale). La mise en place du DMP se doit, dès lors, d'être irréprochable (sur le plan technologique mais également sur le plan éthique et juridique) pour que l'objectif final des 60 millions d'assurés ayant un DMP dans les prochaines années, soit atteint.

^{jj} D'après un sondage CSA, plus d'un français sur deux se serait déjà informé sur internet pour un problème de santé, ce qui laisse présager de l'avenir de l'e-santé.

^{kk} D'après le site de l'epSOS, La France avec en moyenne 72,3% des médecins généralistes utilisant internet, est en avance sur nombreux autres pays Européens (moyenne de l'Europe : 68,8%)

BIBLIOGRAPHIE

1. Organisation Mondial de la Santé (OMS). Cybersanté: Rapport de Secrétariat. 2005.
2. Asip Santé. www.esanté.gouv.fr. *Discours de Nora Berra, secrétaire d'état chargée de la santé*. [En ligne] 12 octobre 2011. [Citation : 20 octobre 2011.]
3. Xavier Bertrand. Discours lors de Clôture de la Conférence annuelle de l'Agence des Systèmes d'Information Partagés de Santé. [En ligne] 5 Janvier 2011. [Citation : 8 Juin 2011.]
4. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé , ASIP Santé. Le DMP et vos droits. <http://www.dmp.gouv.fr/>. [En ligne] 2011.
5. Ministère du travail de l'emploi et de la santé. Accès web patient. <http://www.sante.gouv.fr/>. [En ligne] 12 Août 2011.
6. Commission Nationale de l'Informatique et des libertés. Quel identifiant pour le secteur de la santé ? La CNIL propose la création d'un numéro spécifique généré a partir du NIR mais anonymisé. <http://www.cnil.fr/>. [En ligne] 20 février 2007. [Citation : 4 Octobre 2011.]
7. Commission Nationale de l' Informatique et des Libertés. Protéger la vie privée et les libertés dans le monde numérique. <http://www.cnil.fr/>. [En ligne] 2009.
8. Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés. La CNIL autorise le déploiement du dossier médical personnel sur l'ensemble du territoire. <http://www.cnil.fr/>. [En ligne] 14 décembre 2010. [Citation : 5 octobre 2011.]
9. Colozzi Claudine. Votre carnet de santé sur internet. *ESSENTIEL SANTE MAGAZINE*. Harmonie Mutuelles, Septembre 2011, 21.
10. Institut CSA (Conseil Sondage Analyse). Etude 1100088: La santé à l'heure d'internet: Demain, l'automédication en ligne? <http://www.terrafemina.com/images/docs/santebarem.pdf>. [En ligne] [Citation : 25 octobre 2011.]
11. Gagneux Michel et al. Pour un dossier patient virtuel et partagé et une stratégie nationale des systèmes d'informations partagés. <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr>. [En ligne] 23 avril 2008. [Citation : 24 octobre 2011.]
12. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Rapport de la Commission nationale permanente adopté lors des Assises du Conseil national de l'Ordre des médecins: Question sur l'informatisation des dossiers médicaux le partage et l'hébergement des données. <http://www.conseil-national.medecin.fr>. [Online] juin 18, 2005.

13. Cour des comptes. La gestion du GIP "Dossier Médical Personnel". 2009.
14. Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. *Avis n°104: Le « dossier médical personnel » et l'informatisation des données de santé*. mai 2008.
15. IGAS, IGF, CGTI. Rapport sur le Dossier Médical Personnalisé. <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr>. [En ligne] novembre 2007. [Citation : 29 septembre 2011.]
16. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé , ASIP Santé. Le projet DMP. <http://www.dmp.gouv.fr>. [En ligne] [Citation : 10 octobre 2011.]
17. Dr Humbert Christian. DMP, les ratés de l'expérimentation. *IMPACT MEDECINE*. 8 février 2007.
18. Moutel Grégoire. L'évolution du dossier médical et les nouvelles demandes des patients : quel impact sur la relation médecin-malade ? www.ethique.inserm.fr. [En ligne] 2007. [Citation : 25 octobre 2011.] n°99.
19. Lievre Astrid, Moutel Georges. Le dossier médical, concepts et évolutions. www.ethique.inserm.fr. [En ligne] mai 2010. [Citation : 25 Octobre 2011.]
20. ASIP Santé. Le DMP et la responsabilité médicale. <http://esante.gouv.fr/>. [En ligne] 14 juin 2011. [Citation : 7 Octobre 2011.]
21. Jegou Jean Jacques. Rapport sénat n°52. L'informatisation dans le secteur de la santé: prendre enfin la mesure des enjeux. <http://www.senat.fr>. [En ligne] 2005. [Citation : 1er novembre 2011.]
22. Benhamou Albert-Claude. Quels enjeux éthiques pour le DMP ? [ttp://www.canal-u.tv](http://www.canal-u.tv). [En ligne] 4 décembre 2006. [Citation : 17 octobre 2011.]
23. Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de Vie (CREDOC). La diffusion des technologies de l'information et de la communication dans la société française,. <http://www.cgiet.org>. [En ligne] n° 269 juin 2010. [Citation : 14 novembre 2011.]
24. TIC SANTE. <http://www.ticsante.com/>. « *Les dossiers patients régionaux basculeront vers le DMP avant le printemps 2011* ». [En ligne]
25. SIS Rhône Alpes. <http://www.sante-ra.fr/dppr.htm>. *Dossier patient partage et réparti (DPPR)*. [En ligne] [Citation : 19 mai 2011.]

26. M.H. Perret du Cray, C. Remi, C. Colin, F. Mornex, J.P. Gerard. Qualité des dossiers de cancérologie : résultats d'une démarche qualité aux Hospices civils de Lyon. November 2000, Vol. 4, Pages 455-461.
27. D. Livon, J.-M. Abaziou, J.-C. Franceschini, B. Giusiano. Le carnet de santé électronique de l'enfant, une évolution naturelle. *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*. Août 2005, Vol. 18, 224-227.
28. Réseau de réévaluation et réadaptation pédiatrique. Enquête sur l'utilité d'un carnet de soin et de suivi spécifique. http://www.ssr-ra.org/default_r4p.htm, Décembre 2009.
29. C.Chabloz, C.Berard, MC d'Anjou, B.Poncet. R4P, un réseau de professionnel dédié à l'enfant en situation de handicap. *Sciences direct*. 2010, pages 14-20.
30. Blanc David, Poncet Bénédicte. Le Carnet de Soins et de Suivi Spécifique, objectifs du projet. <http://www.ssr-ra.org>. [En ligne] 19 Août 2011. [Citation : 3 novembre 2011.]
31. Ammenwerth E, Brender J, Nykänen P, and al. Visions and strategies to improve evaluation of health information systems: Reflections and lessons based on the HIS-EVAL workshop in Innsbruck. *International Journal of Medical Informatics*. 2004 Jun 30, 73(6):479.
32. Gustafson David H, Wyatt Jeremy C. Evaluation of ehealth systems and services. *BMJ*. 2004 May 15, 328(7449):1150.
33. P. Garnerin, P. Bovier, E. Chamot, P. Chastonay and al. Qualité des soins. *Bulletin des médecins suisses- Economie de la santé*. 38, 2001, 82.
34. Philippe Schaller, Jean Michel Gaspoz. Continuité, coordination, intégration des soins: entre théorie et pratique. *Rev med Suisse*. 2008, Vol. 4, p. 2034-2039.
35. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP). « Guide pour la mise en place d'une coordination de soins de support ». <http://www.sfap.org/pdf>. [En ligne]
36. Office fédéral de la santé publique suisse. Cybersanté (eHealth) – Questions et réponses. 2007.
37. Robelet M, Serré M, Bourgueil Y. La coordination dans les réseaux de santé: entre logiques gestionnaires et dynamiques professionnelles. *RFAS n°1*. 2005.
38. Haute Autorité de Santé. *Les critères du thème : continuité et organisation des soins*. [En ligne] 2009. <http://www.has-sante.fr/>.

39. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Recommandation pour la continuité des soins. *Bulletin d'information de l'Ordre national des médecins*. janvier-février 2011, 15, p. 19.
40. Robert Vina Laurence, Courret Elisabeth, Péant Lise. *Pourquoi et comment évaluer la performance des systèmes de santé?* Lyon : Université Claude Bernard, 2010.
41. Eysenbac, G. What is ehealth? *Journal of medical Internet Research*. 2001, Vol. 3(2):e20.
42. Gagnon MP, Scott RE. Striving for evidence in e-health evaluation: lessons from health technology assessment. *J Telemed Telecare*. 11 Suppl 2, 2005, S34-6.
43. David Pitty, Rudolph Hanka. Evaluating information technology in health care: barriers and challenges. *BMJ*. 1998, Vol. 316, 1959.
44. Haute Autorité de Santé. *Méthodes quantitatives pour évaluer les interventions visant à améliorer les pratiques*. Juin 2007.
45. Eccles M, Grimshaw J, Campbell M, Ramsay C. Research designs for studies evaluating the effectiveness of change and improvement strategies. *Qual Saf Health Care*. 2003, Vol. 12(1), pp. 47-52.
46. European Union. epSOS: making health better. [En ligne] [Citation : 22 décembre 2011.] www.epsos.eu.

Vu, Le Président du Jury,
Françoise BALLEREAU

Vu, Le Directeur de thèse.
Christian MERLE

Vu, Le Directeur del’UFR.

Nom- Prénoms : CHAMPY Anne, Laure, Monique.

Titre de la Thèse : le DMP : Essai et adaptation à l'enfant en situation de handicap.

Résumé : L'informatisation est omniprésente aujourd'hui dans notre Société. La mise en place dans notre système de soin de dossiers patients informatisés est donc une évolution logique pour répondre aux nouveaux besoins en matière de santé. Ces outils permettent de rassembler, sur un même support informatique, toutes les données de santé de l'assuré afin qu'elles soient à tout instant et en tout lieu disponibles pour le patient ou le professionnel de santé qui le suit. En France, le Dossier Médical Personnel est le dossier de référence au niveau National. Ce dossier, en cours de déploiement, est innovant et prometteur, en ce sens qu'il place l'assuré au cœur de sa santé et respecte deux principes fondamentaux dans le domaine de la santé : le droit à l'information de santé et le respect du secret médical.

À plus petite échelle (régionale ou au niveau des réseaux de soins), de nombreux autres dossiers informatiques ont été développés ces sept dernières années. C'est le cas, par exemple, du Carnet de Soin et de Suivi Spécifique (CS3) élaboré par le réseau R4P (Réseau Régional de Rééducation et Réadaptation Pédiatrique), destiné à l'enfant en situation de handicap. Son objectif est d'améliorer le suivi de ces enfants, en permettant un partage optimal de l'information entre les divers professionnels participant à leur prise en charge (professionnels du médico-social, instituteurs...).

Le DMP et le CS3 sont deux dossiers très complémentaires. Le réseau R4P a d'ores et déjà mis en place un protocole d'évaluation du CS3 pour prouver au Maître d'Ouvrage du DMP (et à ses partenaires financiers), la légitimité du carnet. Des négociations sont actuellement en cours pour faire du CS3 un module spécifique du DMP, destiné à l'enfant en situation de handicap et ainsi faire en sorte que le DMP devienne un outil personnalisable en fonction du parcours de chaque assuré.

MOTS CLES : DOSSIER INFORMATISE, DMP, ASIP SANTE, CS3, HANDICAP.

PRESIDENT : M^{me} BALLEREAU Françoise, Professeur de Santé Publique et de Pharmacie Clinique,
Université de Nantes.

ASSEESSEURS : M^r MERLE Christian, Professeur émérite de Pharmacie Galénique,
Université de Nantes.

Dr CORNUAULT Mathieu, Médecin Urgentiste,
CHU de Nantes.

Dr LEROUX Aude, Pharmacien d'Officine.

29, rue du Docteur Brindeau, 44000 NANTES

Adresse de l'auteur : 73 rue Camille Desmoulins. 44300 NANTES